13

Collection
MÉTHODOLOGIE ET INSTRUMENTATION

LES INDICATEURS ET LE SYSTÈME DE SOINS

PLANIFICATION–ÉVALUATION SANTÉ SERVICES SOCIAUX

Québec

13 Collection
MÉTHODOLOGIE ET INSTRUMENTATION

LES INDICATEURS ET LE SYSTÈME DE SOINS

Yvon Brunelle
Direction de la recherche et de l'évaluation

Alain Saucier
Direction des indicateurs de résultats
et de l'information statistique

FÉVRIER 1999

Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction générale de la planification et de l'évaluation

Édition produite par
le Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des Indicateurs et Information statistique
Des frais d'administration sont exigés pour obtenir des exemplaires supplémentaires de ce document. Pour plus de renseignements :

Téléphone : **(418) 643-3380**
1-800-707-3380 (sans frais)
Télécopieur : (**418) 644-4574**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Le présent document est disponible pour consultation sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **http://www.msss.gouv.qc.ca**

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 1999
Bibliothèque nationale du Canada, 1999
ISBN 2-550-33914-2

Tous droits réservés pour tous pays.
Reproduction par quelque procédé que ce soit et traduction, même partielles, interdites sans l'autorisation du ministère de la Santé et des Services sociaux.
© Gouvernement du Québec

REMERCIEMENTS

Avant toute chose, nous voulons mentionner la collaboration de plusieurs personnes qui ont été sollicitées pour leur compétence. Elles nous ont fourni de précieuses suggestions qui nous ont permis d'enrichir le contenu et la forme du présent document. Cependant, ce texte n'engage que la seule responsabilité de ses auteurs. Nous remercions donc :

De l'extérieur du ministère de la Santé et des Services sociaux

Monsieur Clermont Bégin, professeur, Faculté des sciences de l'administration, Université Laval

Monsieur Daniel Fecteau, directeur général, CLSC Parc Extension

Monsieur Raynald Pineault, directeur, GRIS, Université de Montréal

Monsieur Pierre Voyer, professeur, École nationale d'administration publique

Du ministère de la Santé et des Services sociaux

Monsieur François Camirand, chef de service, Direction des indicateurs de résultats et de l'information statistique

Monsieur André Dionne, Direction de la recherche et de l'évaluation

Monsieur Robert Jacob, Direction de la recherche et de l'évaluation

Monsieur Pierre Joubert, directeur, Direction de la recherche et de l'évaluation

Monsieur Marc Lecours, directeur, Direction de la planification stratégique

Les auteurs remercient également monsieur Gilles-Yvon Picard, pour le soutien constant qu'il leur a apporté sur le plan documentaire, madame Diane Parent-Beaulé, pour les travaux de secrétariat.

AVANT-PROPOS

Le présent document s'inscrit en continuité avec deux précédentes publications de la Direction générale de la planification et de l'évaluation (DGPE). La première, n° 16(14) portait sur la compréhension du terme « qualité des soins et services » et la seconde, n° 8(80) sur « les indicateurs et la gestion par résultats ». Les deux textes recouraient à un cadre d'analyse similaire et traitaient de la question des résultats et d'une gestion basée sur ceux-ci[1].

Compte tenu de l'engouement toujours grandissant pour une « gestion par résultats » et des nombreux échanges effectués avec les milieux de la gestion et de la recherche, il nous est apparu nécessaire de revenir sur des aspects fondamentaux de ce type de gestion ou de pousser plus à fond certains points s'y rattachant. Une certaine confusion et une certaine « mythification » entourent en effet le terme *résultats* et l'idée d'une gestion en fonction de ceux-ci, cette dernière étant vue comme une nouveauté.

Les résultats sont des constructions mentales (*constructs*) faites à partir d'une information traduite sous forme d'indicateurs; ces derniers ont des qualités nécessairement variables (voir lexique). De plus, la gestion d'un système de soins nous semble poser des défis particuliers qui rendent plus difficile une simple importation de modèles utilisés dans d'autres secteurs.

---

1. La lecture de ces publications, bien que non essentielle pour la compréhension du présent document, est recommandée au lecteur peu familier avec le sujet.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 1

1. QU'EST-CE QU'UN INDICATEUR? 3

2. DÉSILLUSIONS, SUCCÈS ET INCERTITUDES 6

3. UN TERME DEVENU MYTHE ET FOURRE-TOUT : INDICATEUR DE RÉSULTATS 9

4. SITUER ET INTERPRÉTER DES INDICATEURS 11

5. DIVERS SENS DU MOT *RÉSULTAT* 12

6. LA NOTION D'INDICATEUR DANS UNE CHAÎNE CAUSALE 15

7. LES DIFFICULTÉS SUR LE PLAN DE LA GESTION 17

CONCLUSION 19

LEXIQUE 21

ANNEXE 1 UN EXERCICE 23

ANNEXE 2 LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN 27

BIBLIOGRAPHIE 29

INTRODUCTION

Depuis toujours les sociétés interprètent, analysent et utilisent de l'information relative à la santé, surtout celle dite objective. Les différentes facettes de l'organisation sociale et de la vie quotidienne en ont été grandement influencées, tant et si bien qu'aujourd'hui, dans les sociétés développées, au nom de la prévention des maladies ou de la protection de la santé, on trouverait difficilement un seul domaine majeur ou même secondaire de l'activité humaine qui ne fasse pas l'objet d'interventions, qu'il s'agisse de l'adoption de lois ou de règlements ou d'une incitation à adopter divers comportements. Avec des succès variables, ces interventions bannissent, restreignent, encadrent ou promeuvent divers comportements ou activités, par exemple dans les domaines de l'alimentation (conservation), de l'hygiène (égouts et aqueducs), de l'habillement (vêtements ignifuges), de l'habitation privée ou publique (incendie), du transport privé ou public (phares de jour), du travail (sécurité), des loisirs (activité physique) et des soins (vaccination). À la base de chacune de ces interventions, on peut trouver une information sous forme de cas, d'incidents, d'enquêtes ou d'études laissant voir un lien causal, ayant un degré variable de certitude, entre un facteur de risque ou de protection et des impacts sur la santé.

Le cumul des informations, sous diverses formes (faits, taux), contribue davantage qu'une information unique à transformer certaines situations. C'est pourquoi on peut être découragé devant le peu d'effets apparents de diverses évaluations prises isolément. Cependant, la production d'une nouvelle information peut devenir décisive et permettre de modifier un *statu quo* en apportant un soutien, par exemple, à un courant de revendications. Ainsi, en 1840, la publication des résultats de l'enquête de Villermé[90] sur l'état de santé des ouvriers français a été décisive pour l'adoption d'une loi limitant le travail des enfants.

On observe généralement que les réactions à une information donnée ne sont pas immédiates; ainsi, la lutte au tabagisme fut-elle très progressive. Ces réactions ne sont pas non plus absolues. Par exemple, on tente de circonscrire plus que d'interdire la consommation d'alcool. Elles ne sont pas davantage uniformes, même dans les seules sociétés occidentales. Les pratiques ayant pour but de contrôler les effets de l'amiante par opposition à celles visant le bannissement de ce matériau l'illustrent bien. La réaction à l'information reçue dépendra de l'importance de la menace, du niveau de certitude par rapport à celle-ci, des choix possibles, des intérêts économiques mis en cause, des valeurs dominantes, de la valorisation sociale accordée aux groupes visés, de la volonté politique des acteurs en place et des capacités de mobilisation dans une conjoncture donnée. Aussi, **pour qu'une mesure soit adoptée, y a-t-il pratiquement toujours lutte**[14, 39]. Par exemple, dans les années 50, pour aider à enrayer le rachitisme chez les enfants en ajoutant de la vitamine A et D dans le lait, ce qui ne soulève plus la moindre discussion aujourd'hui, il a fallu non seulement une information solide, mais aussi une mobilisation et un débat au parlement fédéral canadien.

Tous ces exemples sont relatifs à des actions accomplies dans le domaine de la santé publique, mais le même raisonnement peut être appliqué aux seules activités du système de soins. Ainsi, la résistance à l'introduction de l'asepsie en milieu hospitalier fut notoire, malgré nombre d'évidences, et il est encore régulièrement démontré que les « meilleures pratiques » ne sont pas toujours connues ou appliquées.

Lorsqu'une information est **structurée de façon scientifique et qu'elle répond à certaines conditions** (ex. : validité, fiabilité, etc.) (voir lexique), selon la pertinente distinction faite par Peron et Strohmenger[76], **elle devient un descripteur et peut être utilisée comme un indicateur**.

Présentement, l'information utilisée à titre d'indicateur est considérable et, en se mondialisant, elle se standardise pour permettre des comparaisons[1, 69, 70, 81]. Si les différents systèmes de soins résultent d'une évolution où divers rapports de force et de valeurs ont joué et jouent encore[25], l'information commune que nous possédons sur les connaissances, les ressources et les possibilités contribue aux modifications et à une plus grande similitude, non seulement dans les pratiques professionnelles, surtout médicales, mais aussi dans le recours aux technologies et même dans l'organisation des systèmes. Ainsi, plusieurs études évaluatives américaines recourant à des méthodologies complexes et souvent très coûteuses, dont peu de sociétés ont les moyens, ont eu un impact déterminant dans plusieurs réformes occidentales, en particulier dans les récentes réformes tournant autour des questions de la gestion intégrée et des modes de paiement; nous n'avons qu'à penser ici aux DRG (*Diagnosis related groups*)[2].

En fait, s'il est un problème aujourd'hui, ce n'est plus de prouver qu'on a besoin d'information – on peut parfois en être inondé –, mais de montrer qu'il reste nécessaire d'avoir un cadre conceptuel assez large pour pouvoir choisir l'information nécessaire puis construire, analyser et utiliser, de préférence de manière transparente et constante, les indicateurs la traduisant. À défaut, on peut se retrouver avec des lectures simplistes, partielles et même partiales induisant des effets pervers.

2. Les DRG constituent un mode de paiement par cas instauré au début des années 80 par le gouvernement fédéral américain pour les bénéficiaires de « Medicare », mais s'étant généralisé par la suite. Le principe de base des DRG repose sur un remboursement établi à partir d'un coût moyen similaire pour des cas donnés. Initialement, ce mode de paiement a été appliqué à la seule hospitalisation de courte durée et avec certaines exclusions. Les DRG ont suscité un grand intérêt et ont été utilisés dans plusieurs systèmes de soins publics, y compris au Canada.

Une fois définie la notion d'indicateur, nous voulons montrer :

- que diverses catégories d'indicateurs ont progressivement été mises en place et ont contribué à modifier les perceptions que nous avons du système de soins;
- que la revendication d'une approche privilégiant la seule catégorie des indicateurs dits de « résultats de santé » (*outcomes movement*) y est liée;
- que ce dernier courant tend à discréditer le schéma d'analyse de base, toujours valable, liant structures, processus et résultats, et ce, au profit d'une notion étroite de résultats;
- que des indicateurs peuvent et doivent porter sur les structures, les processus et les résultats, et ce, par opposition à la vogue qui nous porte vers les seuls indicateurs qualifiés de « résultats », terme d'ailleurs extraordinairement confus en français;
- que sur le plan de la gestion, une telle vogue répond certes à d'indéniables carences, mais que son caractère réducteur recèle aussi des pièges qui risquent de nous faire perdre un potentiel intéressant.

1. QU'EST-CE QU'UN INDICATEUR ?

Un indicateur se définit essentiellement par rapport à un objet d'étude (concept)[80]; par exemple, la durée moyenne de séjour est régulièrement utilisée comme indicateur pour mesurer la performance des hôpitaux. L'indicateur est le produit d'un ensemble d'opérations empiriques, effectuées à l'aide d'un ou de plusieurs instruments de mise en forme de l'information. Ainsi, le calcul de la durée moyenne de séjour exige plusieurs manipulations de l'information sur les entrées, les sorties, et même sur le type de cas traités (*case-mix*). L'indicateur permet alors de classer un objet dans une catégorie par rapport à une caractéristique donnée. Il ne mesure qu'une dimension de la réalité. En effet, il semble assez évident (ce que l'on oublie parfois) que la performance d'un centre hospitalier ne se résume pas à la seule durée de séjour des usagers.

Toutefois, un même indicateur peut jeter des éclairages plus ou moins lointains sur plusieurs objets d'étude. Ainsi, la durée moyenne de séjour est utilisée à titre d'indicateur de performance, mais aussi pour signaler d'éventuelles inadéquations dans la prestation des soins, par exemple en santé mentale, où un trop long séjour peut être nocif ou révéler une inadéquation des soins.

D'autre part, à un concept ne correspond pas nécessairement un seul indicateur. Dans la plupart des cas, on en retient plusieurs pour éclairer un objet d'étude. Ainsi, l'état de santé d'une population donnée sera souvent appréhendé par une lecture croisant des indicateurs de mortalité, de morbidité, de fonctionnalité, de satisfaction face à la vie, etc.

On peut catégoriser les indicateurs utilisés par les systèmes de soins en trois grandes familles : les indicateurs relatifs aux **ressources** (ex. : nombre de médecins, ratio de personnel), notamment aux coûts (ex. : part du PIB, dépenses par personne), à la **production**

(ex. : volume d'actes, séjours hospitaliers, taux de participation) et à la **santé exprimée négativement** (ex. : taux de mortalité, incidence de cancers) **ou positivement** (ex. : qualité de vie).

Dans les années 60, on a largement utilisé des indicateurs de ressources et de production (ex. : 15 % de non-assurés, répartition et nombre de médecins) pour justifier les interventions de l'État conduisant à des programmes pour personnes âgées et pauvres (États-Unis) ou à un système universel (Canada). Déjà connus depuis plus de cent ans à l'époque, les indicateurs d'écarts de santé entre groupes sociaux étayaient cette argumentation[19]. Récemment, l'instauration du programme universel d'assurance médicaments québécois s'est largement fondée sur des indicateurs de ce type (de 15 à 20 % de non-assurés) et, encore aujourd'hui, les tenants de cette approche dans le sempiternel débat entourant l'instauration d'un système national aux États-Unis se basent sur l'information traduite par plusieurs de ces indicateurs (ex. : pourcentage d'enfants non assurés, sous-assurance)[6, 8, 21].

Afin de préciser ce que l'on entend par indicateur, nous tenons à rappeler et à distinguer les deux notions proposées par Perron et Strohmenger[76], soit celles de **descripteur** et d'**indicateur**. Le descripteur est une **mesure directe** d'un phénomène : par exemple, le taux de mortalité mesure le niveau de mortalité d'un groupe donné. En contrepartie, l'indicateur est une mesure dont les valeurs sont utilisées comme **points de repère** dans l'appréciation de l'état ou de l'évolution d'un phénomène non ou difficilement quantifiable. C'est donc une **mesure plus ou moins directe et plus ou moins partielle**.

Ainsi, l'intelligence et la santé sont des éléments qui ne sont pas directement quantifiables[77]. Cependant, on a établi une série de concepts permettant de saisir la nature de ces éléments. En se basant sur certains de ces concepts, on établit des mesures permettant d'en quantifier les divers aspects[3]. Il en est de même des échelles récentes de qualité de vie, considérées par plusieurs comme éclairant le mieux LA santé. Elles permettent de cumuler de l'information connue sur plusieurs concepts (ex. : incapacité fonctionnelle, fonctionnement social, état physiologique, santé mentale, douleur). Par exemple, sur le plan de la qualité des soins, les réadmissions hospitalières non prévues servent régulièrement de points de repère pour apprécier, indirectement toutefois, la prestation des soins en établissement. Dans tous les cas, un modèle conceptuel, même non explicité, sous-tend la définition puis l'utilisation d'indicateurs.

Un indicateur donne donc une... indication, c'est-à-dire une information utile, mais plus ou moins complète relativement au phénomène étudié. Une statistique, un indice simple ou complexe, ne constituent pas automatiquement des indicateurs. Ils ne le deviennent que s'ils fournissent une information significative par rapport à des préoccupations précises. Sauf si nous sommes en présence d'un descripteur traduisant directement un phénomène, quelle que soit la méthode employée pour l'obtenir, un indicateur ne constitue pas une véritable mesure du phénomène pour lequel il a été choisi.

Or, la distinction entre descripteur et indicateur n'a jamais réussi à s'imposer. Le terme *indicateur* est utilisé de façon générique. Aussi, pour le reste de ce texte, nous respecterons cet emploi. Cependant, nous rappellerons régulièrement que, dans la plupart des cas, ce qui est qualifié d'indicateur mesure plus ou moins directement et plus ou moins partiellement divers phénomènes.

Le plus souvent, un indicateur ne traduit qu'une portion de la réalité étudiée. Ainsi, la « bonne » santé ne se réduit pas au fait de ne pas être mort, tous s'entendent là-dessus. Mais c'est tout de même un indicateur rudement intéressant, par sa grande fiabilité, pour procéder à des comparaisons dans le temps ou l'espace. En général, pour avoir une idée de l'état de santé d'une population ou d'un groupe, le tableau doit être complété par des données relatives à la morbidité (ex. : incidence de cancers), des mesures de fonctionnalité (ex. : activités de la vie quotidienne), des facteurs de risques (ex. : tabagisme) et des facteurs liés à la consommation de services (ex. : taux d'institutionnalisation). Tous ces éléments sont considérés comme des indicateurs relatifs à l'état de santé et sont présents dans la plupart des enquêtes générales de santé auprès de la population. Un modèle explicatif a permis de définir les dimensions importantes du phénomène, puis de choisir l'information pertinente et les indicateurs la mettant en lumière. Mais, compte tenu de leur degré de fiabilité moins élevé que celui des données relatives à la mortalité, les informations complémentaires à celles-ci (ex. : taux d'institutionnalisation) permettent plus difficilement des comparaisons dans l'espace (entre sociétés à un moment X), ou même dans le temps (dans une seule société à plusieurs époques).

Pour mieux cerner un phénomène, l'utilisation de plusieurs indicateurs est essentielle. C'est d'ailleurs pourquoi on crée des échelles ou des indices regroupant et cumulant, dans certains cas, les observations faites à partir de plusieurs indicateurs. Pris isolément, un indicateur devient réducteur et peut progressivement nous faire tomber dans le vieux piège signalé dès 1975 par Cyert (*in* Klazinga[47]).

> *« The first step is to measure whatever can be easily measured. This is okay as far as it goes.*
> *The second step is to disregard that which can't be measured easily or give it an arbitrary quantitative value. This is artificial and misleading.*
> *The third step is to presume that what can't be measured easily is not very important. This is blindness.*
> *The fourth step is to say that what can't be easily measured really doesn't exist. This is suicide. »*

2. DÉSILLUSIONS, SUCCÈS ET INCERTITUDES

La mise en place des systèmes publics de soins actuels résulte, en bonne partie, d'un phénomène politique et d'un malentendu. Sur le plan politique, l'instauration de ces systèmes a permis à plusieurs partis politiques conservateurs de « couper l'herbe sous le pied » à des rivaux, souvent socialistes, porteurs depuis longtemps d'une revendication populaire demandant l'accès aux soins. Le cas le plus spectaculaire est très certainement celui de l'Allemagne à l'époque de Bismarck (1883), considéré comme le père du premier système public d'assurances[7]. L'analyse de Swartz[85] laisse voir qu'il en a également été ainsi au Canada.

Mais c'est le malentendu qui nous intéresse davantage ici. Que ce soit à droite ou à gauche, frappés par les progrès scientifiques (ex. : vaccins) et les signes (ex. : indicateurs) de gains spectaculaires, nous avons jusqu'aux années 70 surestimé l'apport que peut procurer un système de soins à une société en matière de santé. Ainsi que l'illustre le rapport Hall[19], dans les années 60, on continuait à penser qu'en réglant le problème de l'accès financier au système de soins, vu comme le principal déterminant de la santé, cette dernière s'améliorerait automatiquement et, qu'à moyen ou long terme, on ferait des économies ou que les dépenses plafonneraient « naturellement ». De plus, on tendait à postuler que les soins et services dispensés atteignaient une qualité optimale (efficaces, efficients et pertinents) et que l'hôpital constituait le lieu idéal pour concrétiser l'accès à ces soins et services[4].

Ce sont trois chocs, causés par l'information contenue dans certains indicateurs, qui ont progressivement amené une remise en cause des perspectives initiales.

Premier choc : un déterminant secondaire. En 1974, s'appuyant sur un indicateur négatif de santé, les APVP (années potentielles de vies perdues), le rapport Lalonde[61] montrait de façon saisissante l'importance toute relative qu'a un système de soins sur la santé, et ce, par opposition à trois autres grandes familles de déterminants. Des travaux scientifiques (McKeown, en 1978)[63] ou à caractère polémique (Illitch, en 1975)[42], ont renforcé cette perception. Le credo initial *accès aux soins* fi *qualité* fi *gains de santé* fi *économies* ne tenait plus. Evans[34] a montré l'utilisation qui a rapidement été faite de cette nouvelle information pour justifier le retrait du soutien financier de l'État. En continuité, certaines politiques de la santé évoquent encore la nécessité d'investir dans d'autres déterminants, concurrents au système de soins, pour faire plus ou maintenir les gains sur le plan de la santé[1, 17, 60].

À la suite du rapport Lalonde, les indicateurs de production et de coûts se sont développés et ont eu un poids croissant sur les décisions, en particulier les indicateurs montrant la part de la richesse collective dont s'accapare le système de soins ou la variation dans la disponibilité des ressources. Ainsi, dès les années 80, les décisions québécoises relatives au nombre de nouveaux médecins à « produire » s'appuyaient largement sur des informations de cet ordre. Il en est encore ainsi aujourd'hui, par exemple dans le cas des fermetures d'hôpitaux[59].

En Europe (ex. : France, Belgique, Norvège), les indicateurs liant coûts et production, comme les DRG américains (*Diagnosis related groups*), sont devenus précieux pour plusieurs systèmes de soins, notamment en ce qui a trait à l'allocation des ressources ou aux jugements portés sur la performance[70].

Second choc : une pratique professionnelle dont on peut douter. Toute une série d'études sont aussi venues remettre en cause la confiance initiale qu'on avait dans les pratiques professionnelles, surtout médicales, puisqu'il s'agissait pratiquement des seules pratiques étudiées[7, 11]. À partir d'indicateurs de production, on a montré d'importantes variations dans les pratiques, souvent de l'ordre de 300 %[16, 64, 65, 79]. Si l'étude de Glover[37], en 1938, a eu peu d'impact, la récente répétition de ce type d'études a fini par susciter d'importantes remises en question. Une des manifestations de ce phénomène consiste en la multiplication des guides de pratique et en leur utilisation, plus ou moins correcte et contraignante, par divers tiers payants privés ou publics.

Les indicateurs relatifs à la production peuvent être plus troublants. Ainsi, en se basant sur une analyse de dossiers par des groupes d'experts, des études ont évalué la pertinence de la production en laissant entendre qu'une partie relativement importante de ce qui est fait est potentiellement très douteuse, inutile ou carrément nocive[14, 16]. Bien que l'on note de grandes variations à l'intérieur de ces études, le chiffre le plus régulièrement avancé situe cette part à 30 % des actes ou des jours d'hospitalisation[10, 14], et ce constat n'est pas seulement américain[9, 15].

Les doutes sont encore renforcés lorsque des indicateurs négatifs de santé sont utilisés (ex. : mortalité hospitalière)[27]. Des études portant sur la mortalité hospitalière comparée ont été initialement menées aux États-Unis par Codman, au début du siècle[14]. La mise en place progressive des procédures d'accréditation des hôpitaux est liée à cette initiative et a permis une standardisation graduelle éliminant une série de situations aberrantes, gain notable oublié aujourd'hui. Cette approche se développera à partir des années 50 au Canada et plus tardivement au Québec, alors qu'elle fait actuellement son apparition en Europe continentale.

Les spectaculaires publications américaines recensant des données liées aux risques ajustés de mortalité comparée entre hôpitaux (indicateurs négatifs de santé) ont permis de pointer littéralement du doigt les « bons » ou « mauvais » établissements[46, 50, 88]. À partir de cette information, des assureurs ont renégocié certains de leurs contrats et des hôpitaux ont dû revoir leurs pratiques, renvoyer des praticiens ou fermer des départements. L'exemple américain montre cependant qu'une étonnante proportion des consommateurs continue à faire confiance aux « mauvais » hôpitaux, chacun étant convaincu que « son » médecin est « bon » et que c'est tout ce qui compte[75]. De plus, la difficulté de procéder aux ajustements nécessaires pour tenir compte de la lourdeur des cas (*case-mix*) a incité les Américains à délaisser les publications isolées et routinières relatives à cet indicateur. Une utilisation plus parcimonieuse, qui exclurait par exemple la publication de données ne portant que sur une

seule année ou qui permettrait d'analyser discrètement des « situations » à l'interne, semble constituer une meilleure approche[41].

Troisième choc : compte tenu des attentes, des « rendements » décevants. Par leur activité, les systèmes de soins n'ont jamais globalement permis un plafonnement « naturel » des dépenses, encore moins une résorption des coûts. De plus, en comparant les diverses avenues empruntées par les différents systèmes publics de soins des sociétés développées (systèmes canadien, britannique, suédois, etc.), on n'est jamais parvenu à démontrer la supériorité d'une approche par rapport à une autre. Les indicateurs les plus « durs » en matière de santé (espérance de vie à la naissance, à l'âge X, etc.) ne montrent maintenant que peu d'écarts et, de toute façon, ces derniers ne peuvent être expliqués par les mérites d'une approche particulière. Même les indicateurs négatifs de santé dits de mortalité évitable, pourtant théoriquement plus liés à l'action du système de soins, restent peu convaincants[53]. Dès lors, chacun tend à se questionner sur la nécessité d'investir dans son système de soins plus que ses voisins ou concurrents. Les « rendements » ne semblent pas pouvoir le justifier.

Un baume : l'exemple américain. Les États-Unis demeurent le seul pays de l'OCDE à être sans système universel. Jusqu'à ce que le Canada opte pour un système universel, la situation des deux pays était comparable. Les États-Unis nous fournissent donc une indication sur la situation qui serait la nôtre sans système national. On peut alors retenir un point positif de cette comparaison : s'il est exact que l'instauration des systèmes publics n'a pas permis de répondre à des attentes initiales démesurées, la comparaison entre des indicateurs américains et canadiens de santé, de production, de coûts et de ressources – surtout en ce qui a trait à l'accès aux soins et services pour ces derniers –, montre qu'opter pour de tels systèmes publics s'est globalement avéré préférable au maintien de la situation antérieure[2, 26, 36, 54, 55, 59]. En fait, si nous n'avons pas enregistré de reculs majeurs vers une privatisation de type américain, ni ici ni en Europe, on le doit pour beaucoup à cette information comparée.

Une interrogation : l'apport sur le plan de la santé. À la fin des années 70, le développement des indicateurs positifs de santé, comme ceux liés à l'espérance de vie sans incapacité (EVSI), a donné à penser que l'apport des systèmes de soins était négatif (*the failures of success*[40]) ! On considérait que tout système moderne de soins retardait le décès pour prolonger la vie avec incapacité[49]. Avec un indicateur de type EVSI, mais non pondéré comme l'espérance de vie en bonne santé (EVBS)[29], les perspectives apparaissaient particulièrement saisissantes et sombres. Depuis, cette lecture pessimiste a été sérieusement revue[56]. Mais, dans tous les cas, cette nouvelle famille d'indicateurs a entraîné une révision sur le plan des priorités de la recherche et des analyses différentes de l'évolution de l'état de santé, en particulier du vieillissement, et a été prise en considération dans l'allocation des ressources. Le développement récent des indicateurs de « charge globale de la maladie » par la Banque mondiale[1] en constitue une manifestation spectaculaire.

Finalement, rappelons que l'action d'un système de soins ne se limite pas à prévenir ou à guérir, ou, à l'autre extrême, à reporter des décès. En fait, on peut découper cette action en

une quinzaine d'étapes (ex. : compenser : prothèses; contrôler : diabète; accompagner : phase terminale, etc.)[14]. Or, les indicateurs traditionnels de santé rendent mal compte de plusieurs des activités d'un système de soins. C'est pour pallier cette lacune que, dans les années 40, Karnofsky et ses collaborateurs[45] ont recherché des informations sur la qualité de vie (indicateur positif de santé[3]). Il devenait alors possible de rendre compte de l'effet positif ou non d'un nouveau traitement dans le domaine des soins palliatifs.

Depuis, d'autres indicateurs positifs de santé ont été définis et ont permis d'évaluer et de revoir de multiples façons de faire, principalement sur le plan « micro ». Certaines dimensions « macro » ont aussi été revues, par exemple l'institutionnalisation de certains groupes d'usagers (en santé mentale et en déficience intellectuelle)[94]. Rappelons-nous qu'il n'y a pas si longtemps, les déficients intellectuels étaient, en tant que « déviants », logés avec les prisonniers de droit commun en Amérique[95]. Certes, il y a eu lutte pour modifier cette situation. **Il y a pratiquement toujours lutte**. L'information montrant qu'il était souhaitable et possible de faire autrement n'a pas suffi à elle seule mais elle a constitué un élément permettant de modifier des rapports de force puis d'introduire des changements dans le système de soins.

3. UN TERME DEVENU MYTHE ET FOURRE-TOUT : INDICATEUR DE RÉSULTATS

Les désillusions éprouvées par rapport au rendement des systèmes de soins ont amené l'émergence d'un mouvement exigeant que les composantes de ces systèmes soient évaluées en fonction de leurs résultats (*outcomes movement*)[33]. En effet, déçus par les faibles apports des systèmes de soins sur le plan de la santé et désillusionnés par les nombreuses études démontrant une inadéquation ou une grande variation dans les façons de faire, plusieurs tiers payants se sont mis à réclamer un lien plus étroit entre les pratiques professionnelles et les résultats ultimes en matière de santé[77]. Il ne suffit plus de dire que sont réunies les conditions (ou structures) assurant la meilleure pratique qui soit, ou encore les meilleures façons de faire (processus). On veut des résultats chiffrés, au sens anglais de *outcomes*, c'est-à-dire des résultats touchant la santé[30]. Cette exigence, bien que légitime, a été mythifiée à son tour[11, 33], car dans l'état actuel des connaissances, les résultats (*outcomes)* ne peuvent être utilisés sur une base de monitorage. De plus, tout évaluer aussi rigoureusement relève simplement de l'absurde. Lors d'un colloque tenu à Toronto, Brook[57] avançait que même les États-Unis, le pays évaluant le plus et le plus durement, ne peuvent seuls y parvenir.

En déterminant un certain nombre d'objectifs et d'indicateurs, on a souvent l'impression qu'il n'y a qu'un pas à franchir pour envisager une gestion par résultats[14]. Et c'est ici que commence la confusion que peut amener le mot *résultats* lorsqu'il n'est pas explicitement défini[80]. On verra que, selon le niveau considéré (indicateurs de production par opposition à indicateurs de santé), le lien entre divers types de résultats et la capacité du système de soins de les

modifier est plus ou moins établi, plusieurs variables confondantes intervenant. Moins ce lien est puissant, plus il est difficile d'utiliser directement divers types de résultats pour juger de la performance d'un système de soins et encore plus de ses composantes spécifiques[14].

Présentement, l'indicateur de résultats de santé le plus utilisé est négatif : la mortalité. Si l'on prétend recourir à une information positive (ex. : fonctionnalité), les efforts nécessaires pour établir un lien causal seront décuplés. On ne le fera que dans des études évaluatives assez poussées; il pourra alors être question d'utiliser des indicateurs de santé positive, particulièrement ceux dits de qualité de vie[3]. Pour l'instant, **pour juger d'un système de soins, l'information la plus pertinente et la plus sophistiquée demeure l'information fondée sur des dimensions négatives de santé**. Ainsi, les trois chocs dont nous avons parlé sont, au mieux, basés sur des résultats obtenus à l'aide d'indicateurs négatifs de santé. Mais, la plupart du temps, les indicateurs relatifs aux ressources, aux coûts et à la productivité dominent.

> Le débat entre tenants des processus, comme étalon pour juger de certains éléments du système de soins, et tenants des résultats (au sens anglais de *outcomes*) date d'au moins vingt ans[32]. Pourtant, ce débat est en quelque sorte un non-sens. En effet, l'existence de toute structure ou de tout processus ne peut être justifiée que par son apport positif aux résultats ultimement visés sur le plan de la santé[22, 32]. Ce fut le grand avantage de l'approche par résultats que de rappeler ce principe. En contrepartie, un résultat dit de « santé » ne peut être d'une quelconque utilité pour juger un système de soins que parce qu'un lien causal peut être établi entre ce résultat et des éléments propres à l'activité du système de soins en question (formation inadéquate, protocole non respecté, etc.)[30].

Aussi « vrai » soit-il, en soi, un chiffre donnant des résultats associés à la santé est pratiquement dénué de sens, du moins s'il ne peut être comparé dans le temps ou l'espace (voir annexe 1).

Le retour du balancier fait qu'aujourd'hui, on semble s'appuyer sur la présence de résultats en oubliant la nécessité d'établir des liens de causalité entre ces résultats et la performance d'un système de soins[77]. La Politique de la santé et du bien-être du ministère de la Santé et des Services sociaux constitue une belle illustration de cette tendance[60]. Un seul objectif peut être rattaché plus ou moins laborieusement à la performance du système de soins québécois, soit celui lié à l'évolution du cancer du sein. On doit toutefois retenir que, même dans ce cas, c'est seulement dix ans après la mise en œuvre du dépistage du cancer du sein[58], un modèle du genre à notre avis, que le résultat dit de santé commencera à être d'une quelconque utilité pour

juger des performances, et encore est-on ici devant un résultat négatif (mortalité). Effectivement, c'est seulement à ce moment, c'est-à-dire une fois isolée la portion du résultat attribuable à cet élément particulier du système de soins, qu'on pourra évaluer la validité de ce modèle.

Comme le notait déjà Donabedian(32), chez les tenants de l'approche par résultats, **on tend à négliger la difficulté d'établir un lien avec des éléments du système de soins**.

4. SITUER ET INTERPRÉTER DES INDICATEURS

Dans un système de soins, on peut s'interroger sur les pratiques de professionnels isolés, mais aussi sur les pratiques des équipes, des établissements, des régions ou des systèmes dans leur ensemble. Cette interrogation peut porter sur un cas précis, sur un groupe donné recevant des services ou étant susceptible d'en recevoir ou sur une population. Finalement, on peut s'interroger sur des dimensions pointues (ex. : capacité de parcourir cent mètres) ou plus larges (ex. : multiples facettes d'une échelle de qualité de vie[3]). Les méthodes et indicateurs pertinents pour décrire un point d'observation choisi varient évidemment en conséquence. Ainsi, traditionnellement, on s'en remet au jugement de pairs (ex. : infirmières, médecins) pour juger de l'adéquation d'un acte posé par un professionnel envers un individu donné. Ces pairs utilisent une batterie d'indicateurs plus ou moins explicités pour faire leur appréciation. À l'autre extrême, pour juger d'un système de soins dans son ensemble par rapport à une population, on utilisera aussi d'autres indicateurs, comme l'accessibilité (pourcentage de non assurés, pourcentage de vaccination, etc.). Entre ces deux extrêmes, on peut trouver une multitudes de points d'observation différents; par exemple, dans un réseau comme celui de la région de la Mauricie et du Centre du Québec(20). Mais dans tous les cas on parle alors de la qualité des soins et des services soit d'un professionnel, soit d'un réseau, soit d'un système donné.

Quelle que soit l'époque : « […] la qualité des soins et services se mesure en fonction de résultats effectifs obtenus (ex : prévenir, adapter, valoriser), compte tenu des ressources investies et de ce qu'il est possible et souhaitable de réaliser dans un contexte donné(14) ». Comme le montre l'exercice proposé dans l'annexe 1, on s'interroge sur une quête du « possible », qui devient fonction des connaissances et des ressources, ainsi que du « souhaitable », qui est fonction des valeurs du moment ou de certaines particularités culturelles. Ainsi, savoir que pour un centre donné le taux de réadmission d'ex-toxicomanes en un an est de 30 % peut paraître astronomiquement élevé à certains ou au contraire fort acceptable à d'autres. Dès qu'on sait que cela constitue la meilleure performance par rapport à des cas ayant un niveau de gravité X, on sera inévitablement élogieux, quitte à proposer d'explorer de nouvelles avenues pour faire encore mieux. Il faut donc avoir une idée du possible pour juger de la valeur d'un résultat.

Il faut aussi un consensus sur le souhaitable, ce qui, au-delà des simples discours sur la santé et le bien-être, peut parfois devenir épineux (ex. : avortement). Ainsi, au tournant de la dernière décennie, l'État américain de l'Oregon a fait face à un choix difficile lorsqu'il a aboli l'assurance couvrant des services de pointe coûteux servant à peu d'individus (34 cas estimés) pour réussir à assurer plus d'individus (3 500 femmes et enfants) pour tous les services de base. Si l'on analyse le tout sur le plan de la population au moyen de divers indicateurs, ce qu'a fait l'État de l'Oregon, le résultat peut être vu comme positif, mais lorsque le cas d'un enfant (Coby Howard) s'est posé, un débat a fait rage et le jugement de plusieurs s'est modifié. Les uns et les autres utilisaient des indicateurs différents valorisés de façon tout aussi différente. Indépendamment des problèmes méthodologiques dès lors largement soulignés, le souhaitable ne faisait plus consensus.

Dans tous les cas, pour juger de la performance d'un système de soins ou de l'une de ses composantes, il faut établir un lien causal entre des structures (ex. : formation, ratio de personnel), des processus (ex. : protocoles de soins), et des résultats effectifs positifs (*outcomes*) ou négatifs (*adverse outcomes*)[30].

Sans ce lien causal, donc décanté de variables confondantes comme les milieux de vie ou les particularités culturelles, **sans idée du possible**, donc en fonction des connaissances et des ressources disponibles, et **sans consensus sur le souhaitable**, donc sous réserve des valeurs à privilégier, il est impossible de tenir responsable et de juger globalement un système de soins, l'une des ses composantes (ex. : hôpitaux) ou un praticien donné[31]. Le tout peut être synthétisé dans le schéma relativement simple de Donabedian[32] – Structures (structures ou *inputs*) → Processus (*process*) → Résultats (*outputs* puis *outcomes*) –, qu'on retrouve aussi dans les services sociaux chez Wolfensberger[94, 96].

Plus on veut poser un problème de façon « micro », plus le lien peut être difficile à établir, car la présence de variables confondantes sera plus considérable[30]. Ainsi, on peut déplorer la performance américaine (annexe 1) en ce qui a trait à la mortalité infantile (19e performance mondiale). En sachant que ± 30 % des futures mères américaines sont non assurées ou sous-assurées, il est possible de porter un jugement négatif sur la performance de la société américaine. Mais, avec cette même information, il serait difficile de se prononcer sur l'adéquation du système de soins dans son ensemble. Il serait également téméraire d'apprécier l'adéquation générale du système hospitalier en se basant sur cette seule donnée, et, même avec la meilleure « mauvaise foi » du monde, impossible de le faire pour des sous-éléments du système hospitalier (ex. : hôpitaux universitaires). Hélas, le résultat obtenu sur le plan de la santé, seul, ne suffit pas[30].

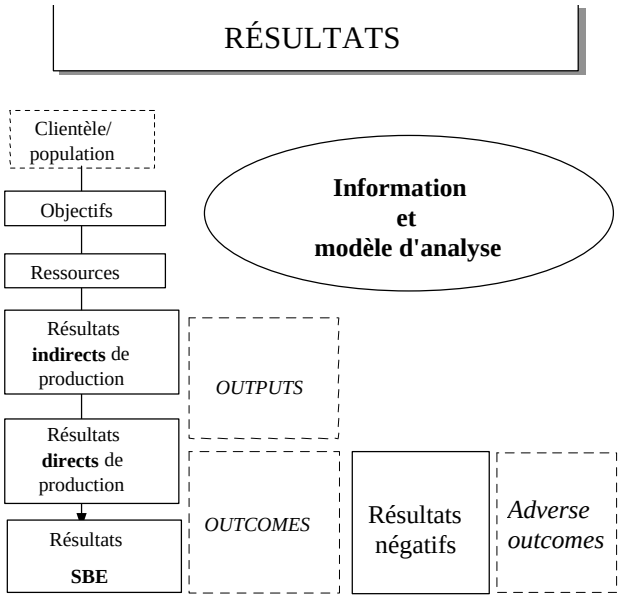
5. DIVERS SENS DU MOT *RÉSULTAT*

Donabedian[32] a utilisé trois expressions anglaises différentes pour qualifier le terme *résultats* : *outputs*, *outcomes* et *adverse outcomes*. Malheureusement, dans notre contexte, les trois

termes sont le plus souvent traduits en français par le même mot, résultats, le plus souvent sans qualificatif. On accentue alors doublement la confusion. Soit que tout soit qualifié de résultats dès lors qu'il est possible de dire : nous avons réussi à.....(ex. : recruter des médecins, réduire les durées de séjour, déplacer les budgets, etc.), soit qu'on glisse vers le seul sens d'*outcomes* dans ce qu'il a de plus pointu et de « noble » : les résultats en matière de santé et de bien-être. Or, il nous semble utile de revenir au moins aux trois sens initiaux du modèle de Donabedian[32]. Ne mettre l'accent que sur un terme nous prive d'un important potentiel d'indicateurs[11].

Par *output*, Donabedian entend ce que nous qualifions aujourd'hui de résultats indirects ou directs de production (figure 1). Dans un système de soins, les résultats indirects sont obtenus sans qu'il y ait contact immédiat avec l'usager, alors que les résultats directs impliquent un contact entre l'usager et un dispensateur de soins[80]. Par exemple, les services de laboratoire produisent des examens (ex. : quantité, qualité technique, délais, etc.) qui sont considérés comme des résultats. Les services du personnel soutiennent des activités de formation qui produisent des professionnels mieux qualifiés; ces activités constituent un résultat. Nous qualifions globalement ces divers résultats de résultats indirects de production (*outputs*). Ils peuvent devenir des indicateurs intéressants, ayant une forte valeur prédictive et une grande sensibilité[11]. Par exemple, savoir qu'un laboratoire X produit systématiquement un pourcentage élevé – en fait plus élevé que celui attendu – de lectures faussement positives nous indique déjà quelque chose. Il n'est nul besoin d'attendre les résultats finaux des interventions liées à ces lectures pour savoir qu'il y a là un problème de qualité.

Figure 1



Les examens diagnostics faits par des médecins constituent de bons exemples de résultats de production directe. Certains résultats directs de production sont parfois étroitement associés au sens anglais de *outcomes*, par exemple la vaccination. En ce cas, en effet, le lien est tellement fort entre le processus et le résultat dit de santé que les deux tendent à se confondre. Mais généralement, le terme anglais *outcomes* est réservé à ce qui rend précisément compte de la capacité d'action d'un système de soins : soulager la douleur, intégrer socialement, ce qu'on qualifie généralement de résultats en matière de santé et de bien-être.

Finalement, **le terme le plus important actuellement est *adverse outcomes*, qui désigne les résultats négatifs**[14]. Établir un lien entre le système de soins et les résultats obtenus sur le plan de la santé et du bien-être est complexe, surtout si l'on s'attache à la portion attribuable à l'action d'un système de soins. Il est infiniment plus simple de procéder par la négative : qu'est-ce qui ne devrait pas se produire si tout se déroule bien[27] ? On s'intéresse alors à des informations traduisant une inadéquation de services, compte tenu de ce qu'on sait possible. Ainsi, tout dépendant du secteur d'intérêt (la judiciarisation, l'errance, la contention, les plaies de lit, la surmortalité, les réadmissions non prévues, les infections, les chutes, etc.), on pourra obtenir de l'information quant à l'adéquation des services[35, 93]. À partir de sources de données facilement accessibles, il est alors plus simple de constituer des indicateurs pour suivre la performance d'un système de soins, d'une région, d'un ensemble d'établissements. Les résultats (!) sont plus simples à obtenir et davantage liés à la seule intervention du système de soins. Le lien entre le système de soins ou certaines de ses composantes et divers résultats (!) se trace plus aisément. Sur le plan de l'analyse et de l'interprétation, il demeure cependant nécessaire de contrôler diverses variables, par exemple la lourdeur des cas en cause.

Présentement, on assiste à une augmentation du nombre d'études recourant aux indicateurs de résultats négatifs [14, 78]. **Il est plus facile d'établir un lien entre ceux-ci et les conditions particulières (structures) ou les façons de faire (processus) prévalant dans le système de soins.** Les secteurs où des changements sont souhaités sont alors plus clairement ciblés (regroupement inapproprié d'usagers, formation inadéquate, expertise insuffisante, protocoles déficients, etc.)[48, 50, 82]. C'est en montrant l'importance d'avoir des volumes minimaux de pratique (indicateur de production) pour éviter une surmortalité (indicateur négatif de santé) et souvent des coûts unitaires excessifs (indicateur de coûts), que des études ont conduit à des structurations différentes dans les systèmes de soins; par exemple, afin de créer des bassins d'expertise ayant un volume suffisant en région (ex. : nombre de pontages coronariens)[51, 52]. Il reste bien sûr de multiples endroits où ces *minima* ne sont pas atteints, y compris le Québec[23]. L'information seule, même basée sur de solides données et même « comprise », est insuffisante pour permettre une décision.

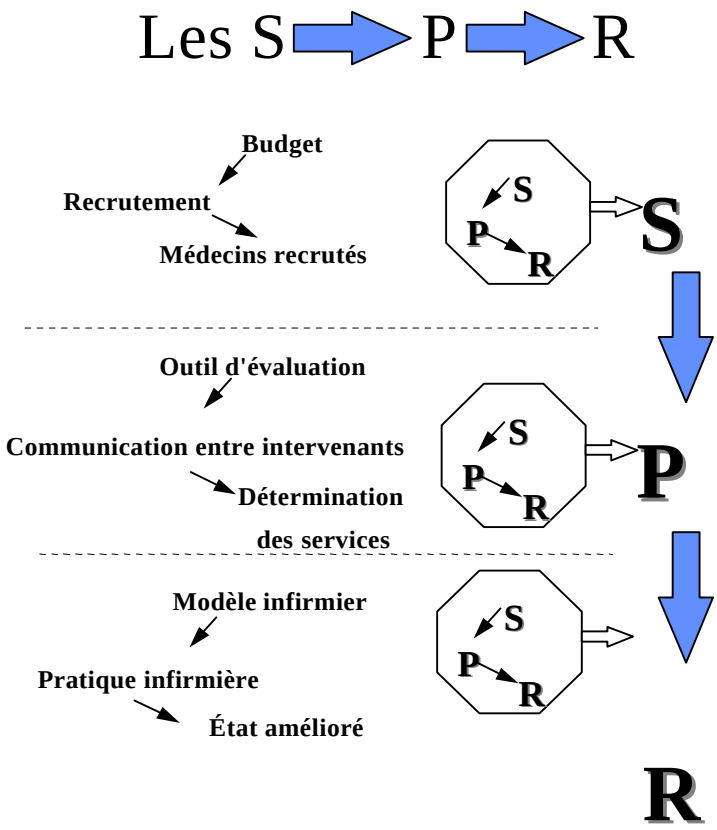
Dans l'analyse et l'interprétation de l'information, on doit faire preuve d'une certaine prudence au regard de la causalité. Quels aspects structuraux ou quels processus sont effectivement responsables de la situation ? Plusieurs exemples montrent qu'on cède souvent facilement à la tentation de blâmer les dispensateurs, alors que les causes peuvent être structurelles, donc relever de la responsabilité d'instances centrales[13, 28]. Ce dernier point constitue un des

enseignements les plus importants de la « qualité totale », méthode de gestion à la mode il y a quelques années et souvent discréditée parce qu'évoquée plus qu'appliquée.

6. LA NOTION D'INDICATEUR DANS UNE CHAÎNE CAUSALE

Le schéma S → P → R de Donabedian [32] peut être décomposé (figure 2). Ainsi, dans une régie régionale qui constitue en soi un élément structurel (S), on peut retrouver des sous-ensembles de type S-P-R. Cette régie peut avoir un service chargé du recrutement des médecins. Ce service aura des ressources humaines (S), des budgets (S). Il utilisera certaines méthodes de recrutement (P). On ne pourra le juger qu'en vertu de sa capacité à recruter des médecins compétents, ce qui représentera son ou ses résultats « R ». **Ces derniers seront aussi définis en fonction du possible**. En effet, certaines entraves au recrutement peuvent relever de la gestion d'ensemble du système de soins; par exemple, le fait qu'il y ait ou non des plafonnements d'effectifs ailleurs.

Figure 2



Il en sera de même des services, des directions, etc., qui auront tous leurs propres résultats (R). Ce sont le plus souvent des résultats indirects de production (*outputs*). La pertinence de rechercher ces divers « R » ne se justifie que parce qu'ils se sont révélés (études évaluatives) ou sont réputés (consensus d'experts) garants d'un fonctionnement optimal de la régie, comme dans l'exemple précédent, mais aussi de l'ensemble du système. L'atteinte de ces résultats peut influer, de la façon la plus positive qui soit, sur les résultats ultimement recherchés dans le domaine de la santé et du bien-être.

Dans une perspective organisationnelle, tout système de soins est composé de multiples sous-ensembles de types S-P-R (figure 2). **Chacun de ces S, P ou R peut constituer un indicateur intéressant**[11]. ***Il n'est pas nécessairement hérétique de s'intéresser à des indicateurs traduisant des résultats de production d'éléments structurels comme la formation, le recrutement ou la gestion de personnel,*** du moins si des évaluations antérieures ont déjà montré ou laissé entendre que ces éléments étaient essentiels pour parvenir, en bout de piste, à bien contrôler l'hypertension, réussir l'intégration ou ralentir la dégénérescence[14].

Un élément structurel peut constituer, en soi, un indicateur pertinent[11, 30]. Ainsi, savoir que la formation d'une portion du personnel est inadéquate, ce qui est ressorti d'une évaluation de la qualité faite dans le domaine de la déficience intellectuelle dans la région de Mauricie et du Centre du Québec, constitue déjà un signal inquiétant[20]. Certes, nous ne savons pas si les gens ayant la formation requise pratiquent nécessairement selon les règles de l'art, mais le seul fait de savoir qu'ils ne sont pas outillés convenablement suffit à susciter l'inquiétude et nous incite à déduire que la situation ne sera pas idéale. Encore une fois, nous devons constater qu'il est plus facile de fonctionner par la négative[14, 80].

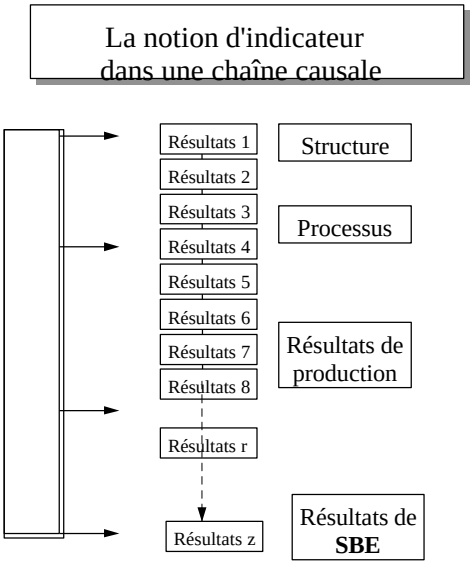
Dans le secteur des services sociaux, on doit d'ailleurs retenir qu'une des grilles d'évaluation de la qualité des plus exigeante repose exclusivement sur l'analyse de la présence et de l'adéquation d'éléments de structure ou de processus (environnement, programmation, etc.)[94, 96]. Ces éléments se sont suffisamment avérés prédictifs au regard des résultats visés (au sens de *outcomes)* pour constituer des indicateurs valables[37].

En fait, dans l'analyse du système de soins ou de certaines composantes précises de ce système, nous sommes toujours devant une série de résultats se situant plus ou moins loin du résultat ultimement recherché en matière de santé et de bien-être, qualifié de résultat z dans la figure 3. Cette figure montre une chaîne de résultats utilisée dans le domaine de l'évaluation par Swiss[86], et qui mérite d'être rappelée.

Dans le choix d'indicateurs, plus on descend vers les résultats de type z (figure 3), plus on est contraint de procéder à une analyse rétroactive où l'information est plus difficile à rechercher, où le coût de l'analyse est plus élevé, où certains facteurs externes peuvent influer davantage sur les résultats observés, où il est plus difficile de préciser la part imputable à l'action d'éléments du système de soins, mais où notre niveau de certitude est plus élevé[80]. Le

raisonnement peut être inversé pour les résultats se situant au haut du tableau. Ils présentent un caractère prédictif (probabilité que les choses se déroulent convenablement), l'information les soutenant est facilement disponible, le lien de causalité désignant des éléments de structure ou de processus inadéquats est plus limpide, mais il y a une plus forte incertitude quant aux résultats de type z en découlant.

Figure 3



En fait, Voyer et Wilson[91, 93] montrent bien qu'il semble nécessaire de disposer d'indicateurs tout au long de la chaîne. Certains auront un caractère prospectif, d'autres apporteront de l'information sur la situation actuelle et les derniers sur ce qui s'est effectivement passé.

En dehors des questions de qualité mentionnées dans le lexique, les indicateurs sont choisis pour leur capacité à éclairer les points les plus critiques des situations appréhendées ou, au contraire, recherchées. L'exercice fait autour du programme de dépistage du cancer du sein nous semble, de ce point de vue, un intéressant modèle (annexe 2).

7. LES DIFFICULTÉS SUR LE PLAN DE LA GESTION

L'approche par résultats suscite un écho dans tous les systèmes de soins des pays développés. La confusion qui l'entoure risque cependant de discréditer une méthode valable. De plus, s'il est relativement facile à l'intérieur d'une évaluation de programme traditionnelle de parler de résultats en matière de santé et de bien-être, à tout le moins au sens de *outcomes*, la gestion courante exige une information plus prospective ou à même de traduire le déroulement des

choses, donc axée sur le monitorage. Les dimensions structurelles et « processuelles », pourvu qu'elles aient une validité à titre d'indicateur, offrent alors un potentiel plus intéressant[11, 80]. Leurs résultats, qu'ils soient relatifs à la production, aux ressources ou aux coûts, méritent pleine considération.

Actuellement, ce sont les approches par résultats négatifs (*adverse outcomes*) qui suscitent le plus d'intérêt. Le Conseil canadien d'agrément[22] a fait une récente tentative en ce sens afin de se dégager du seul examen formel de la présence de structures ou de processus adéquats. Mais ce sont les Américains qui ont, de loin, le plus exploré cette avenue.

Une des difficultés posées par les résultats de type négatif est qu'ils conduisent rapidement à une gestion par sanctions[27, 47], surtout si les instances administratives se sentent dédouanées sur le plan de la qualité et cèdent à des interprétations simplistes[77]. Il est en effet extrêmement tentant, en accord avec les approches classiques de la qualité des soins et des services, de ne poser le problème de qualité qu'au niveau micro[14]. On escamote ainsi les diverses responsabilités ayant produit une chaîne de résultats structuraux inadéquats, rendant inévitable certaines aberrations en bout de piste (figure 3). Le regroupement des usagers, l'adéquation des ressources, la formation offerte, les conditions de travail mises en place, les champs de pratique définis, les modes de rémunération privilégiés, les modes de paiement choisis, le style de gestion favorisé, etc., constituent tous des éléments interférant avec la qualité de soins que peuvent ultimement offrir des établissements, des départements, des groupes de dispensateurs ou même des praticiens isolés. Avoir des indicateurs de ces divers phénomènes peut être fort intéressant et nous aider à expliquer l'apparition de résultats négatifs.

On doit aussi noter qu'à force d'utiliser un indicateur, on finit parfois par le confondre avec le phénomène étudié. **Ce n'est pas parce qu'un indicateur indique l'atteinte d'un objectif que, nécessairement, la situation peut être considérée comme acceptable**. Si, au lieu de prendre les moyens pour obtenir la situation désirée, on essaie d'atteindre la valeur de ce qui est devenu un objectif, alors l'indicateur perd de sa signification; en fait, il perd sa validité à titre d'indicateur[80]. Ainsi, on peut s'interroger sur la qualité des services d'un centre d'hébergement où la majorité des préposés ne connaissent pas le nom des usagers. Or, si la mise en lumière de ce fait entraîne une action pour corriger directement cette situation – obliger les préposés à apprendre tous les noms, par exemple –, cela n'indique pas pour autant un accroissement de l'intérêt de ceux-ci ou une amélioration de la qualité des services. **Lorsque l'objectif visé par l'indicateur ne constitue plus un point de référence, mais est considéré comme le « résultat » z à atteindre, il décrit (descripteur) certes toujours un phénomène, mais tend à perdre de sa validité à titre d'indicateur des réalités qu'il devrait aider à apprécier.**

C'est pourquoi, en plus des éléments mentionnés dans le lexique, une des qualités les plus importantes d'un indicateur est sa **robustesse**, c'est-à-dire sa capacité à résister à l'utilisation que l'on en fait[80]. Cette dimension est souvent négligée, et cela peut être particulièrement

pernicieux lorsqu'un indicateur est utilisé à l'intérieur d'une gestion par résultats. Du fait de son utilisation en contexte de gestion « punitive », **un indicateur peut facilement perdre sa capacité d'indiquer les résultats attendus.** On peut observer le même phénomène sous un autre angle. Par exemple, si une étude a démontré une relation étroite entre la qualité des services et la présence d'un téléphone dans les chambres des centres d'hébergement, l'indicateur n'a plus d'intérêt le jour où les responsables des centres, prenant connaissance de l'étude, décident d'équiper toutes les chambres d'un appareil téléphonique. Le phénomène décrit demeure le même, mais il n'a plus de valeur à titre d'indicateur d'un phénomène autre ou plus global[(12)].

Les « qualités » d'un indicateur sont largement tributaires de la qualité des données. Généralement, quand on fait référence aux caractéristiques d'un indicateur, on a tendance à le juger une fois pour toutes. S'il est bon à un moment donné, on suppose qu'il le restera. Au contraire, s'il est jugé non satisfaisant, on le délaissera à tout jamais. Mais si l'on accepte que la qualité des données puisse évoluer et qu'une situation observée puisse également changer, alors on peut prêter une dimension évolutive aux qualités d'un indicateur. Nous proposons d'adopter le concept de **durée de vie de l'indicateur**.

Au départ, il se peut que l'indicateur ne réponde pas à l'ensemble des critères qui en font un bon indicateur (voir lexique), mais qu'après un certain temps, il soit considéré comme tout à fait valable. On pourrait dire qu'il a mûri. Toutefois, il se peut aussi qu'après une autre période, le phénomène étudié ait perdu de son intérêt parce que les objectifs poursuivis ont été atteints ou que l'indicateur utilisé est devenu une norme dépourvue de sens.

On sait que la qualité de certaines banques de données s'accroît significativement dès le moment où l'on se sert de l'information recueillie pour accomplir certaines actions; ce fut en particulier le cas des données de l'OCDE. De la même façon, l'utilisation d'un indicateur peut nous amener à nous interroger sur la valeur de certaines banques de données, à en déceler les lacunes et à les corriger.

Le jugement sur la qualité d'un indicateur n'est pas immuable. On doit se méfier de la quête de l'indicateur parfait qui réponde à tous les critères du premier coup.

CONCLUSION

Sauf dans quelques cas limites, un chiffre n'a de sens que par comparaison. Dans tout système de soins, l'apport du suivi par indicateurs restera toujours fonction des conclusions qu'amènent les comparaisons dans le temps et dans l'espace. La particularité des analyses tient à ces comparaisons, qu'elles soient internationales, interprovinciales ou interrégionales. En soi, un chiffre est dépourvu de sens (annexe 1). Les comparaisons permettent de se prononcer sur l'équité et l'efficience des différents regroupements de services. L'utilisation d'un indicateur peut parfois obliger les parties en cause à s'entendre sur une façon unique de le calculer. En

conséquence, **la constitution des indicateurs les plus décisifs tendra à échapper aux petits systèmes comme celui du Québec.**

L'utilisation des indicateurs dans une dynamique de gestion par résultats ne se fait pas nécessairement en douceur. On accepte que les différents paliers soient responsables de leurs actions. Cela veut dire que l'analyse des résultats peut remettre en cause non seulement le processus, mais qu'elle **peut également servir à poser des questions sur les décisions concernant l'allocation et la gestion des ressources, la réglementation, etc., c'est-à-dire sur la structure du système**. Autrement dit, l'utilisation des indicateurs ne devrait plus servir seulement à porter un jugement sur la façon dont on dispense les services en bout de piste, mais également sur la façon de planifier et de gérer le réseau sociosanitaire, et ce, à tous les niveaux. Les problèmes de qualité ne se posent pas seulement aux derniers dispensateurs dans la chaîne de soins[13]. Des indicateurs permettant de mesurer les structures les plus adéquates peuvent être fort pertinents, permettre de mieux répartir les responsabilités et empêcher que l'on réagisse systématiquement à des situations qu'on a souvent les moyens de prévoir, à la condition de consentir à des évaluations *a priori*, ce qui curieusement demeure relativement rare. D'ailleurs, les États-Unis, après avoir donné le signal du *evidence based medecine*, puis du *evidence based nursing*, mouvement encore discret au Canada, commencent à évoquer la possibilité d'avoir recours à un autre modèle, le *evidence based management*.

L'engouement pour les indicateurs de performance, renforcé par les organismes centraux, fait en sorte que l'on assiste parfois à une production effrénée d'indicateurs. Il y a là un risque de tomber dans un autre mode de gestion qui se résorbera après bien d'autres, car les indicateurs ne constituent pas en soi **LA** solution aux problèmes de gestion, la forme ultime étant le célèbre tableau de bord. Heureusement, de plus en plus, on comprend que le développement des indicateurs est un exercice qui se fait à la fin d'un processus. En effet, ce n'est qu'après avoir remis en question ses façons de faire, systématisé le processus lui-même, déterminé les résultats à atteindre et accepté de rendre des comptes que l'on peut envisager le choix des indicateurs[91]. La gestion à l'aide d'indicateurs exige beaucoup de préalables, tant en ce qui a trait à la remise en question possible de la façon d'aborder la gestion, qu'aux relations entre les partenaires (notamment par le nouveau partage de l'information et la reddition de comptes) ou aux changements induits sur les systèmes d'information.

Malheureusement, plusieurs personnes, sensibilisées récemment à l'impératif de la gestion par résultats, tendent à se concentrer sur une seule facette de cette approche, les résultats z ou ultimes (*outcomes*), et laissent tomber les éléments de structure et de processus. Ce faisant, elles ignorent que la question date d'au moins vingt ans[32].

.

LEXIQUE

Parmi les exigences de qualité généralement considérées à l'égard d'un indicateur, quatre se retrouvent pratiquement dans tous les travaux consultés : la validité, la fiabilité, la sensibilité et la spécificité[80].

La **validité** d'une mesure renvoie à la capacité de celle-ci de mesurer réellement ce qu'elle doit mesurer. Dans le cas d'un indicateur, on doit se poser la question suivante : « Le type de mesure adopté fournit-il vraiment les repères nécessaires à l'appréciation de l'état ou de l'évolution du phénomène pour lequel il a été choisi ? Il y a plusieurs types de validité : validité de contenu, validité de critères et validité de structure.

La **validité de contenu** consiste, pour la mesure et seulement pour cela, à représenter toutes les dimensions, tous les aspects d'un concept. En considérant la santé ou le bien-être, il est difficile de concevoir un seul indicateur qui puisse constituer une mesure valide de l'un ou l'autre de ces concepts. Il faut donc déterminer quelles sont les différentes composantes du concept. On peut ensuite définir les indicateurs traduisant ses composantes.

La **validité de critères** consiste à comparer une mesure avec une autre variable extérieure au phénomène étudié. Lorsque l'autre variable est située dans le futur, on parle alors de validité de prédiction; lorsque le critère est un phénomène ayant cours au même moment, la corrélation entre la mesure et le critère constitue la validité concomitante.

Enfin, la **validité de structure** mesure la capacité de généralisation théorique sur la base des mesures opérationnelles. Elle porte sur des domaines où les définitions des concepts ne sont pas clairement établies, soit à cause de leur degré d'abstraction (par exemple, la santé) ou, plus simplement, à cause des connaissances limitées par rapport à ce concept.

Une mesure est considérée comme **fiable** si elle produit des résultats constants lorsqu'elle est appliquée de façon répétitive sur un même phénomène. Les sources d'erreur qui peuvent affecter la fiabilité des mesures sont nombreuses. Elles peuvent venir de l'outil de collecte, de la personne qui fournit l'information, de la façon dont celle-ci est demandée, etc.

Un autre critère souvent considéré est la **spécificité** d'un indicateur. Celui-ci est spécifique s'il ne varie que lorsque le phénomène lui-même subit une modification. L'indicateur est supposé ne mesurer qu'une caractéristique spécifique du phénomène et rien d'autre. L'indicateur doit aussi être **sensible**, c'est-à-dire varier beaucoup et rapidement lorsque apparaissent des modifications au phénomène représenté.

Ces caractéristiques correspondent aux **qualités** d'un indicateur. De plus, lorsqu'on parle d'indicateurs **de gestion**, on fait référence à certains critères : la pertinence, la convivialité et la faisabilité (91). Pour être **pertinent**, l'indicateur doit répondre à une préoccupation, à un objectif ou à une attente. Pour être **convivial**, l'indicateur doit être simple et facile à utiliser, compréhensible et compris de la même façon par tous. Enfin, il faut que la possibilité de produire l'indicateur se fasse à un **coût abordable** à partir de données fiables et disponibles en temps opportun.

ANNEXE 1

UN EXERCICE

Aussi « vrai » soit-il, un chiffre en soi donnant des résultats relatifs à la santé est pratiquement dénué de sens, du moins s'il ne peut être comparé avec d'autres données dans le temps ou l'espace. Sans cette comparaison, un taux de 7/1000, par exemple (première ligne du tableau 1), présenté comme « résultat » à un public de néophytes ou d'experts des indicateurs de santé, peut laisser ces derniers perplexes, car **ils ne peuvent le qualifier**. Si l'on précise la nature de cette donnée en dévoilant une ligne supplémentaire signalant qu'il s'agit d'un taux de mortalité infantile, au mieux certains néophytes se risqueront à dire que le décès d'un enfant est toujours inacceptable. Familiers avec ce type de données, les experts exigeront plus de repères (où, quand, etc.).

Présenter aux seuls experts ce même taux (7/1000) comme ayant été enregistré par une région suédoise dès 1956, ce qui est inexact mais ne peut être instantanément vérifié, suscitera étonnement ou scepticisme (on croira qu'il s'agit de données probablement non valides), car les experts ont une idée assez précise du possible, alors que les néophytes n'ont pas les connaissances nécessaires pour analyser ces données. D'ailleurs, si on mentionne tout de go aux néophytes que ce taux constituait une première mondiale, ils seront instantanément « élogieux ».

La suite du tableau 1 ajoute encore de l'information ou, du moins, module l'information déjà donnée, par exemple, en montrant que ce résultat constituait la 19e meilleure performance sur plus de 200 pays en « lice », au début des années 90. Sur ce nouveau point, sans autres informations, les opinions divergeront. Mais, si ce résultat est présenté comme un résultat valide provenant d'un pays très pauvre, toutes les réactions seront enthousiastes. En revanche, lorsqu'on signale qu'il s'agit en fait d'une donnée faisant état de la situation américaine, les commentaires deviennent négatifs. Cela tient au fait que dans un jugement spontané, on tient compte du possible, et ce, en fonction des ressources économiques du pays en cause et du degré d'avancement des connaissances dans ce pays. On s'attend à ce que la société la plus puissante du monde soit au premier rang, mais pas un pays très pauvre, pour qui une 19e place est déjà fort honorable.

Quand on peut évaluer le possible en fonction de certaines connaissances et des ressources disponibles, il est beaucoup plus facile de porter un jugement rapide et qui fasse l'unanimité entre experts et néophytes. Les principales variables confondantes sont contrôlées, du moins suffisamment pour que l'on puisse juger de la performance d'une société sur le plan de la santé.

Tableau 1

7 pour 1000 ???

1- 7/1000	
2- 7/1000	**Mortalité infantile**
3- 7/1000	**Taux pour une région suédoise en 1956**
4- 7/1000	**Constitue une première mondiale**
5- 7/1000	**19e rang mondial en 1992**
6- 7/1000	**Pays très pauvre**
7- 7/1000	**Performance américaine**
8- 7/1000	**Remise en cause du système de soins?**
9- 7/1000	**30 % des femmes enceintes sans assurance ou sous-assurées**
10- 7/1000	**Remise en cause des services hospitaliers?**
11- 7/1000	**Remise en cause du corps médical?**
12- 7/1000	**Remise en cause des centres universitaires?**

Si l'on continue l'exercice pour chercher les causes du phénomène observé avec l'exemple de la mortalité infantile américaine, les néophytes seront parfois lapidaires envers le système de soins, car ils surestimeront son potentiel. En revanche, peu d'experts se risqueront à accuser le système de soins comme tel, parce que la relation entre ce « résultat » et le système de soins n'est pas clairement établie, même si, parmi les divers indicateurs de mortalité, celui de la mortalité infantile est l'un de ceux qui sont le plus sensibles à l'action d'un système de soins. Dans le cas américain, on peut plutôt pointer du doigt les écarts de revenus et le racisme tout autant que l'accès aux soins. Si l'on fournit une information supplémentaire, comme le pourcentage élevé de femmes enceintes dépourvues d'assurance ou sous-assurées aux États-Unis, l'adhésion à la théorie remettant en cause l'adéquation du système de soins fait davantage consensus. Une cause structurelle classique peut ici être désignée : l'accès aux soins. Dans tous les cas, même si cet exercice a été fait à de multiples reprises devant divers groupes, jamais personne, expert ou non, ne remet en cause un niveau très spécialisé de services comme le milieu hospitalier.

Lorsqu'on effectue cet exercice avec un groupe (tableau 1), on « ramasse » inévitablement et littéralement la totalité des qualificatifs qu'il est possible d'appliquer à un système de soins. Les interrogations sont également nombreuses, voire plus nombreuses que les qualificatifs.

Pourtant, **ce tableau est conçu autour d'un chiffre qui jamais ne varie**. Pris isolément, ce chiffre laisse toutefois pantois. Lorsque les paramètres relatifs au possible, qu'il s'agisse de connaissances ou de ressources, prennent forme, le jugement porté par rapport à ce résultat va d'extrêmement positif (pays pauvre ou Suède en 1956) à fort négatif (États-Unis).

On a bel et bien un résultat entre les mains, mais de toute évidence, la magie du seul chiffre n'opère pas. Et encore utilisons-nous dans le présent exemple un résultat négatif de santé, fortement documenté, d'une bonne fiabilité, dont la définition fait consensus et est l'objet d'une grande valorisation sociale. Or, il est à noter que rares sont les résultats dits de santé aussi limpides. Par ailleurs, dans la majorité des cas, le lien avec l'action du système de soins est encore plus difficile à établir[30]. Si cet exercice était fait à partir d'un résultat moins consensuel, par exemple dans sa finalité (intégration scolaire de déficients mentaux sévères) ou dans sa définition (signalements d'enfants négligés), il serait impossible de franchir toutes les étapes du tableau 1 parce que le possible est mal connu et que le souhaitable ne fait pas l'objet du même consensus. Le jugement sur la qualité des soins, car c'est ce dont il s'agit ici, ne pourrait être établi.

ANNEXE 2

LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Un groupe de travail a défini un programme de dépistage du cancer du sein [58]. Pour ce faire, il s'est appuyé sur les résultats des études cliniques d'évaluation de programmes de cette nature et sur des avis d'experts. L'ensemble des activités allant de l'invitation au dépistage jusqu'aux recommandations de traitement ont été considérées. L'information recueillie a permis de signaler divers points critiques ainsi que certaines faiblesses propres au Québec ou inhérentes à ce type de programmes. Par la suite, les paramètres du programme, de même que les indicateurs permettant d'en apprécier le fonctionnement ont été précisés.

Dans la proposition retenue, on retrouve des cibles au niveau structurel. Par exemple, on précise une procédure d'accréditation des centres de mammographie. Le résultat, s'il faut utiliser le terme magique, sera ici d'avoir effectivement des centres répondant à certaines caractéristi-ques considérées comme vitales sur le plan de l'équipement ou du personnel. Pour accorder ou refuser l'accréditation, on utilisera des indicateurs de ressources (ex. : formation, caractéristiques d'équipement), auxquels on greffera des indicateurs de production (ex. : volumes d'actes); ces derniers sont davantage liés aux processus et permettent de s'assurer du maintien de l'expertise[58].

La logique est assez simple, ces variables (formation, qualité d'équipement, volumes d'actes, etc.) se sont révélées ou sont réputées être prédictrices de l'obtention de bons résultats sur le plan du dépistage. Or, les études cliniques ont montré qu'un dépistage réussi peut réduire sensiblement la mortalité dans une population donnée. Si le premier maillon de la chaîne est faible, il devient inutile (en fait nocif) d'attendre dix ans pour voir si, effectivement, les fabuleux résultats escomptés en matière de santé et de bien-être seront atteints. On peut dès le départ prédire qu'ils seront vraisemblablement mauvais.

Une fois les équipes nécessaires mises en place, ce qui constitue un résultat indirect de production non négligeable, on s'assurera que des conditions tout aussi adéquates sont réunies pour la mise en œuvre du programme; par exemple, il faut que les femmes visées participent. Sur la base des connaissances actuelles, le groupe a fixé à 70 % au minimum le taux de participation visé, ce qui constitue un autre type de résultat[58].

D'autres indicateurs directs de production seront utilisés. Par exemple, pour les femmes qui en sont à leur premier examen de dépistage, le taux de détection des cancers doit demeurer au-dessus de 5/1000, mais le taux de référence pour des investigations supplémentaires ne doit pas excéder 7 %. On veut ainsi éviter un excès de faux positifs et de faux négatifs qui, dans un cas comme dans l'autre, est considéré comme non souhaitable. D'autres résultats directs de production, de nature à préciser la capacité du programme à dépister, non pas tous les cancers, mais le plus grand nombre possible dans l'état des connaissances et des possibilités actuelles, ont été définis.

On attachera aussi beaucoup d'importance aux délais (cause d'anxiété) entre les références pour investigation et les investigations en tant que telles, puis entre ces dernières et le début du traitement. Des résultats de production concernant directement des variables structurelles ou des processus sont également visés par le programme. Des indicateurs relatifs aux coûts complètent le tableau.

En résumé, **après avoir schématisé un programme précis, le groupe d'experts a pointé les points les plus critiques, a spécifié l'information recherchée, a retenu les indicateurs la traduisant et s'est doté d'objectifs réalistes**. Certains indicateurs sont relatifs aux ressources, au processus, aux coûts. Certains décrivent purement et simplement quelles sont les structures adéquates. Plusieurs peuvent s'exprimer sous forme de résultats indirects ou directs de production, ou encore sous forme de résultats négatifs au sens de *adverse outcomes*, mais un seul porte sur un indicateur de santé, et il est négatif (mortalité)[58].

On remarquera aussi que les indicateurs retenus se situent aussi bien au début de la chaîne de Swiss qu'à la fin.

BIBLIOGRAPHIE

[1] BANQUE MONDIALE. *Rapport sur le développement dans le monde 1993 : investir dans la santé*, Washington, Banque mondiale, 1993, 339 p.

[2] BARER, M.L., et R.G. EVANS. « Riding north on a south-bound horse? Expenditures, prices, utilization and incomes in the canadian health care system », *in* R.G. EVANS et G.L. STODDART, *Medicare at Maturity, Achievements, Lessons & Challanges*, Banff, The Banff Centre School of Management, 1986, p. 53-163.

[3] BARNARD, L. *L'évaluation quantitative des résultats des programmes de longue durée sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1993, 110 p. (coll. Méthodologie et Instrumentation, n° 5).

[4] BATTISTELLA, R.M. « National health insurance reconsidered: dilemmas and opportunities », *Hospital and Health Services Administration*, vol. 34, n° 2, 1989, p. 139-156.

[5] BAUER, R.A. *Social Indicators*, Cambridge, The MIT Press, 1966.

[6] BIGELOW, D.A., et B.H. McFARLAND. « Comparative costs and impacts of canadian and american payment systems for mental health services », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 40, n° 8, 1989, p. 805-808.

[7] BLAIN, G. (édit). *L'assurance-maladie a cent ans : 1883-1983, 5e colloque Jean-Yves Rivard*, Montréal, Les éditions administration et santé, 1984, 176 p.

[8] BLENDON, R.J., *et al*. « Satisfaction with health systems in ten nations », *Health Affairs*, vol. 9, n° 2, 1990, p. 185-192.

[9] BOLLA, F., *et al*. « Les revues d'hospitalisation : une stratégie pour améliorer la gestion clinique », *in* F. BOLLA et L. EXQUIS (édit.), *Actes du 7e congrès annuel de l'Association latine pour l'analyse des systèmes de santé (CALASS 96)*, Genève, Crédit Suisse Forum, Lausanne, Institut suisse de la santé publique (ISP), 6, 7 et 8 juin 1996, p. 245-249.

[10] BROOK R.H., *et al*. « Quality of ambulatory care - epidemiology and comparison by insurance status and income », *Medical Care*, vol. 28, n° 5, 1990, p. 392-433.

[11] BROOK, R.H., E.A. GLYNN et P.D. CLEARY. « Quality of health care - Part 2: Measuring quality of care », *New England Journal of Medicine*, vol. 335, n° 13, 1996, p. 966-970.

[12] BROWN, R.B., S. MCCARTNEY et L. BELL. « Why the NHS should abandon the search for the universal outcome measure », *Health Care Analysis*, vol. 3, n° 3, 1995, p. 191-195.

[13] BRUNELLE, Y. *Aspects critiques d'un rationnement planifié*, texte d'accompagnement de la présentation faite à Québec au Congrès annuel de l'Association canadienne pour la santé mentale, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1993, 32 p.

[14] BRUNELLE, Y. *La qualité des soins et services : un cadre conceptuel*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1993, 124 p. (coll. Études et Analyses).

[15] CALVO, A., *et al*. « La réorganisation des processus au service de l'amélioration de l'efficacité des hôpitaux : l'exemple de l'hôpital cantonal universitaire de Genève », *in* F. BOLLA et L. EXQUIS (édit.), *Actes du 7e congrès annuel de l'Association latine pour l'analyse des systèmes de santé (CALASS 96)*, Genève, Crédit Suisse Forum, Lausanne, Institut suisse de la santé publique (ISP), 6, 7 et 8 juin 1996, p. 250-254.

[16] CHASSIN, M.R., *et al*. « Differences among hospitals in medicare patient mortality », *Health Services Research*, vol. 24, n° 1, 1989, p. 1-31.

[17] COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec, 1988, 803 p.

[18] COMMISSION HOOVER. *Recent Social Trends*, Washington (D.C.), U.S. Government Printing Office, 1933.

[19] COMMISSION ROYALE D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ. *Rapport de la Commission Royale d'enquête sur les services de santé*, Ottawa, Département des impressions et de la papeterie, 1964, 916 p.

[20] COMMUNICATIONS OPELL (LES). *Évaluation de la qualité des services du réseau de la déficience intellectuelle de la région 04 à l'aide de la méthode PASSING*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992, 105 p.

[21] CONGRESS OF THE UNITED STATES - CONGRESSIONAL BUDGET OFFICE. *An Analysis of the Administration's Health Proposal*, Washington, The Congress of the United States, 1994, 77 p.

[22] CONSEIL CANADIEN D'AGRÉMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ. *Projet de recherche sur les indicateurs de résultat*, Kingston, Case Mix Research Group, Université Queen's, 1992, 21 p.

[23] CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC. *La transplantation au Québec : Rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, Montréal, CETS, 1991, 107 p.

[24] CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE. *La question des indicateurs sociaux*, Sillery, CASF, 1978, 64 p. (coll. Études et Avis).

[25] CONTANDRIOPOULOS, A.P. « Transformer le système de santé », *Ruptures*, vol. 3, n° 1, 1996, p. 10-17.

[26] CONTANDRIOPOULOS, A.P. « L'état de performance, l'état d'efficacité du système de santé canadien », *in* SÉNAT DU CANADA, *Délibérations du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie*, deuxième session de la trente-quatrième législature, fascicule n° 10, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1989, p. 39-50.

[27] D' HOORE, W. *Mise en œuvre de l'évaluation de la qualité des soins par l'approche des résultats : Application à une banque de résumés d'hospitalisation*, synthèse, Louvain, Université catholique de Louvain, 1993, 39 p.

[28] DEMING, W.E. *Hors de la crise*, Paris, Économica, 1991, 352 p.

[29] DILLARD, S. *Durée ou qualité de la vie?*, Conseil des Affaires sociales et de la famille, Québec, Les Publications du Québec, 1983, 70 p. (coll. La santé des Québécois).

[30] DONABEDIAN, A. « The role of outcomes in quality assessment and assurance », *Quality Review Bulletin*, vol. 18, n° 11, 1992, p. 356-360.

[31] DONABEDIAN, A. « Criteria and standards for quality assessment and monitoring », *Quality Review Bulletin*, vol. 12, n° 3, 1986, p. 99-108.

[32] DONABEDIAN, A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring - Volume I - The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*, Michigan, Ann Arbor, Michigan, University of Michigan, 1980, 163 p.

[33] EPSTEIN, A.M. « The outcomes movement - will it get us where we want to go? », *New England Journal of Medicine*, vol. 323, n° 4, 1990, p. 266-270.

[34] EVANS, R. « A retrospective on the "New Perspective" », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 7, nº 2, 1982, p. 325-344.

[35] FLOOD, A.B., W.R. SCOTT et W. EWY. « Does practice make perfect? Part 1: The relation between hospital volume and outcomes for selected diagnostic categories », *Medical Care*, vol. 22, nº 2, 1984, p. 84-114.

[36] FLYNN, R.J., *et al*. « Quality of institutional and community human service programs in Canada and the United States », *Journal of Psychiatry & Neuroscience*, vol. 16, nº 3, 1991, p. 164-153.

[36] FLYNN, R.J., et N.J. LAPOINTE. *Passing as a Measure of Rehabilitation Program Quality: Findings from Canada and the U.S.A.*, texte présenté à la 4e édition du Canadian Congress of Rehabilitation, Ottawa, University of Ottawa, 1989, 7 p.

[37] GLOVER, J.A. « The incidence of tonsillectomy in school children », *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, vol. XXXI, 1938, p. 1219-1236.

[38] GOULET, D., et A. PARADIS. *Trois siècles d'histoire médicale au Québec : Chronologie des institutions et des pratiques (1639-1939)*, Montréal, VLB éditeur, 1992, 527 p.

[39] GRUENBERG, E.M. « The failures of success », *Milbank Memorial Fundation Quarterly/Health and Society*, vol. 55, nº 1, hiver 1977, p. 3-24.

[40] HEALTH SERVICES RESEARCH GROUP. « Quality of care: 1. What is quality and how can it be measured? », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 146, nº 12, p. 2153-2158.

[41] IEZZONI, L.I., *et al*. « Using severity-adjusted stroke mortality rates to judge hospitals », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 7, nº 2, 1995, p. 81-94.

[42] ILLICH, I. *Nemesis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1975, 218 p.

[43] JENKINS, K., K.CAINES et A. JACKSON. *Improving Management in Government: the Next Steps: Report to Prime Minister*, London, HMSO, 1988, 35 p.

[44] JORDAN, H.S., J.H. STRAUS et M.H. BAILIT. « Reporting and using health plan performance information in Massachusetts », *Joint Commission Journal on Quality Improvement*, vol. 21, nº 4, 1995, p. 167-177.

[45] KARNOFSKY, D.A., *et al*. « The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma », *Cancer*, vol. 1, 1948, p. 634-656.

[46] KEELER, E.B., *et al*. « Hospital characteristics and quality of care », *Journal of the American Medical Association*, vol. 268, nº 13, 1992, p. 1709-1714.

[47] KLAZINGA, N.S. « A conceptual exploration and account of the chosen definitions of terms », *in* N.S. KLAZINGA, *Quality Management of Medical Specialist Care in the Netherlands*, Overseen, Netherlands, Belvédère, 1996, p. 7-34.

[48] KNAUS, W.A., *et al.* « An evaluation of outcome from intensive care in major medical centers », *Annals of Internal Medicine*, vol. 104, 1986, p. 410-418.

[49] KRAMER, M. « The rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 62, suppl. 285, 1980, p. 282-297.

[50] KUHN, E.M., *et al.* « The relationship of hospital characteristics and the results of peer review in six large states », *Medical Care*, vol. 29, nº 10, 1991, p. 1028-1038.

[51] LUFT, H.S. « The relation between surgical volume and mortality - An exploration of causal factors and alternative models », *in* H.S. LUFT *et al.*, *Hospital Volume, Physician Volume, and Patient Outcomes - Assessing the Evidence*, Ann Arbor, Health Administration Press Perspectives, 1990, p. 308-336.

[52] LUFT, H.S., J.P. BUNKER et A.C. ENTHOVEN. « Should operations be regionalized? The empirical relation between surgical volume and mortality », *New England Journal of Medicine*, vol. 301, nº 25, 1979, p. 1364-1369.

[53] MACKENBACH, J.P., *et al.* « "Avoidable" mortality and health services: a review of aggregate data studies », *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 44, 1990, p. 106-111.

[54] MARK, D.B., *et al.* « Use of medical resources and quality of life acute myocardial infarction in Canada and the United States », *New England Journal of Medicine*, vol. 331, nº 17, 1994, p. 1130-1135.

[55] MARMOR, T.R. « Commentary on Canadian health insurance: lessons for the United States », *International Journal of Health Services*, vol. 23, nº 1, 1993, p. 45-62.

[56] MATHERS, C.D., et J.M. ROBINE. « Health expectancy indicators: a review of the work of REVES to date », *in* J.M. ROBINE *et al.*, *Calculation of Health Expectancies: Harmonization, Consensus Achieved and Future Persectives*, INSERM, Montpellier, Institut national de la santé et de la recherche médicale, 1993, p. 1-21.

[57] MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE L'ONTARIO. *Rapport de la conférence internationale sur l'assurance de la qualité et l'efficacité dans les soins de santé*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, 1990, 55 p.

[58] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Cadre de référence*, Québec, Direction générale de la santé publique, 1996, 67 p.

[59] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Le Québec comparé : Indicateurs sanitaires, démographiques et socio-économiques*, évolution de la situation québécoise, canadienne et internationale, Québec, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1995, 288 p.

[60] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, MSSS, 1992, 192 p.

[61] MINISTÈRE DE LA SANTÉ NATIONALE ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL DU CANADA. *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : un document de travail*, rapport Lalonde, Ottawa, ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1974, 76 p.

[62] MACKENBACH, J.P., K. STRONKS et KUNST A.E. « The contribution of medical care to inequalities in health: differences between socio-economic groups in decline of mortality from conditions amenable to... », *Social Science & Medicine*, vol. 29, nº 3, 1989, p. 369-376.

[63] McKEOWN, T. *The Role of Medicine*, Oxford, Basil Blackwell, 1978, 207 p.

[64] McPHERSON, K. « Variations entre pays des pratiques médicales », *in* ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE, *Les systèmes de santé : à la recherche d'efficacité*, Études de politique sociale, nº 7, Paris, OCDE, 1990, p. 17-30.

[65] McPHERSON, K., *et al*. « Small-area variations in the use of common surgical procedures: an international comparison of New England, England, and Norway », *The New England Journal of Medicine*, vol. 307, nº 21, 1982, p. 1310-1314.

[66] NATIONAL BOARD OF HEALTH AND WELFARE. *The Del Reform. 1995 Report*, Stockholm, Socialstyrelsen, 1995, 4 p.

[67] NATIONS UNIES. *Vers un système de statistiques démographiques et sociales*, New York, Nations Unies, 1976, 205 p.

[68] OBSERVATOIRE DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE. *La réforme de l'État : Europe-Amérique*, Télescope, Québec, École nationale d'administration publique, 1996.

[69] ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. *La réforme des systèmes de santé : Étude de dix-sept pays de l'OCDE*, Études de politique de santé, nº 5, Paris, OCDE, 1994, 370 p.

[70] ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. *La réforme des systèmes de santé : Analyse comparée de sept pays de l'OCDE*, Paris, OCDE, 1992, 165 p.

[71] ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. *Mesure du bien-être social : progrès accomplis dans l'élaboration des indicateurs de santé*, Programme d'élaboration des indicateurs sociaux de l'OCDE, nº 3, Paris, OCDE, 1976, 210 p.

[72] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Les buts de la santé pour tous d'ici l'an 2000*, Genève, OMS, 1986.

[73] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Élaboration d'indicateurs pour la surveillance continue des progrès réalisés dans la voie de la santé pour tous d'ici l'an 2000*, Genève, OMS, 1981, 89 p.

[74] PENNSYLVANIA HEALTH CARE COST CONTAINMENT COUNCIL. *The Use of the Council's Information and its Impact on the Cost and Quality of Health Care*, Harrisburg, Pennsylvania Health Care Cost Containment Council, 1993, 18 p.

[75] PENNSYLVANIA HEALTH CARE COST CONTAINMENT COUNCIL. *A Consumer Guide to Coronary Artery Bypass Graft Surgery*, volume II, Harrisburg, Pennsylvania Health Care Cost Containment Council, 1991, 47 p.

[76] PERON, Y., et C. STROHMENGER. *Indices démographiques et indicateurs de santé des populations : présentation et interprétation*, Statistique Canada, catalogue 82-543F (hors série), Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1985, 265 p.

[77] PINEAULT, R., et L. GOULET. « Les indicateurs de santé : les utiliser, oui, mais ne pas en abuser », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 2, nº 2, 1995, p. 140-150.

[78] ROOS, L.L., N.P. ROOS et S.M. SHARP. « Monitoring adverse outcomes of surgery using administrative data », *Health Care Financing Review* (suppl.), 1987, p. 5-16.

[79] ROOS, N.P. « Hysterectomy: variations in rates across small areas and across physicians' practices », *American Journal of Public Health*, vol. 74, nº 4, 1984, p. 327-335.

[80] SAUCIER, A., et Y. BRUNELLE. *Les indicateurs et la gestion par résultats*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1995, 34 p. (coll. Méthodologie et Instrumentation, nº 8).

[81] SCHIEBER, G.J., J.P. POULLIER et L.M. GREENWALD. « Health spending, delivery, and outcomes in OECD countries », *Health Affairs*, vol. 12, nº 2, 1993, p. 120-129.

[82] SCHNELLE, J.F., S.F. SIMMONS et M.G. ORY. « Risk factors that predict staff failure to release nursing home residents from restraints », *The Gerontologist*, vol. 32, nº 6, 1992, p. 767-770.

[83] SECRÉTARIAT DE LA RÉFORME ADMINISTRATIVE. *La gestion par résultats : application du concept dans la fonction publique québécoise*, Québec, ministère du Conseil exécutif, 1995, 18 p.

[84] SHAND, D. *La gestion des performances dans l'administration : mesure des performances et gestion axée sur les résultats*, Paris, Organisation de coopération et de développement économiques, 1994, 102 p.

[85] SWARTZ, D. « The politics of reform: public health insurance in Canada », *International Journal of Health Services*, vol. 23, nº 2, 1993, p. 219-238.

[86] SWISS, J.E. *Public Management Systems, Monitoring and Managing Government Performance*, Englewood Cliffs (N.J.), Prentice-Hall, 1991.

[87] U.S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION, AND WELFARE. *Toward a Social Report*, Washington (D.C.), U.S. Government Printing Office, 1969.

[88] USA TODAY. « USA hospital mortality rates », *Medical Benefits*, vol. 3, nº 7, 1986, p. 6-7.

[89] VELASCO, J. *Réformes des systèmes de santé dans sept pays d'Europe de l'Ouest et dans les provinces canadiennes*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1994, 34 p.

[90] VILLERME, L.R. *État physique et moral des ouvriers*, Paris, Union générale d'éditions, 1971, 316 p. (coll. 10/18).

[91] VOYER, P. *Tableaux de bord de gestion*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 1994, 325 p.

[92] WENNBER, G J., et A. GITTELSOHN. « Variations in medical care among small areas », *Scientific American*, vol. 246, nº 4, 1982, p. 120-134.

[93] WILSON, C.R.M. *Hospital-Wide Quality Assurance - Models for Implementation and Development*, Toronto, W.B. Saunders, 1987, 140 p.

[94] WOLFENSBERGER, W. « Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization », *Mental Retardation*, vol. 21, nº 6, 1983, p. 234-239.

[95] WOLFENSBERGER, W. *The Origin and Nature of our Institutional Models*, Syracuse (N.Y.), Human Policy Press, 1975, 88 p.

[96] WOLFENSBERGER, W., et L. GLENN. *A Method for the Quantitative Evaluation of Human Services - PASS 3*, Field Manual, troisième édition, Toronto, National Institute on Mental Retardation, York University, 1975, 81 p.

COLLECTION MÉTHODOLOGIE ET INSTRUMENTATION

DERNIERS TITRES PARUS

(DGPE* n° 12) **Santé et inégalités sociales au Québec : une analyse comparative du pourcentage d'assistés sociaux par CLSC en tant qu'indicateur socio-économique.**
(M. FERLAND, M. CHOINIÈRE et M. PAGEAU – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1998)

(DGPE n° 11) **Développement et validation d'un indicateur d'accessibilité géographique aux ressources hospitalières.**
(J. PICHÉ et H. CÔTÉ – Direction des indicateurs de résultats et de l'analyse statistique, 1997)

(DGPE n° 10) **L'implantation de deux services externes en santé mentale : éléments descriptifs.**
(N. GAUTHIER et M. BERNIER – Direction de la planification, 1997)

(DGPE n° 9) **Les fiches descriptives des indicateurs de la politique québécoise de la santé et du bien-être.**
(P. LAFONTAINE, P. LEGAULT *et al* – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1995)

(DGPE n° 8) **Les indicateurs et la gestion par résultats.**
(A. SAUCIER et Y. BRUNELLE – Direction des indicateurs de résultats et de l'analyse statistique et Direction de la recherche et de l'évaluation, 1995)

(DGPE n° 7) **Des indicateurs de besoins pour l'allocation interrégionale des ressources**.
(R. PAMPALON et coll. – Direction de la planification, 1995)

(DGPE n° 6) **Monitorage / secteur jeunes : cadre conceptuel.**
(L. FORTIN – Direction des études et indicateurs, 1994)

(DGPE n° 5) **L'évaluation quantitative des résultats des programmes de longue durée sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie – Aspects conceptuels et méthodologiques.**
(L. BARNARD – Direction de l'évaluation, 1993)

(DGPE n° 4) **L'organisation et la dispensation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie par les CLSC et les centres hospitaliers.**
(L. TRAHAN, L. BÉLANGER et M. BOLDUC – Direction de l'évaluation, 1992)

(DGPE n° 3) **Devis pour la réalisation d'une recherche sur le cheminement des bénéficiaires dans trois centres de réadaptation publics en toxicomanie.**
(C. MOISAN – Direction de l'évaluation, 1992)

(DGPE n° 2) **Cadre de référence et stratégie d'élaboration d'indicateurs de besoins pour l'allocation régionale des ressources.**
(R. PAMPALON et coll. – Direction de la planification, 1990)

(DGPE n° 1) **S.I.F.O. - Système d'information financière et opérationnelle.**
(M.-A. ST-PIERRE et M. BLONDEAU – Direction de l'évaluation, 1989)

Les documents qui figurent sur cette liste peuvent être obtenus à l'adresse suivante :

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des communications
1075, chemin Sainte-Foy, 16ème étage
Québec (Québec)
G1S 2M1

---

* DGPE : Direction générale de la planification et de l'évaluation

Gouvernement du Québec
**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

98-767-1