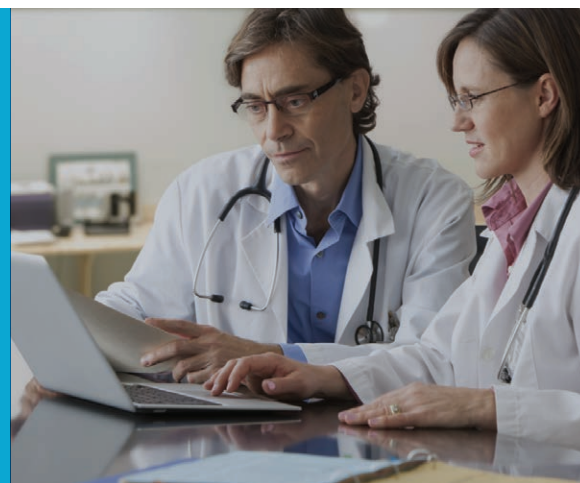


L'INFORMATION CLINIQUE ET FINANCIÈRE

Mieux connaître
les coûts
et les services rendus



Groupe d'experts
pour un financement
axé sur les patients

L'INFORMATION CLINIQUE ET FINANCIÈRE

Mieux connaître
les coûts
et les services rendus

Groupe d'experts
pour un financement
axé sur les patients



Le générique masculin n'est utilisé que pour alléger le texte.

Document technique 3

L'INFORMATION CLINIQUE ET FINANCIÈRE – Mieux connaître les coûts et les services rendus
Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Février 2014

ISBN 978-2-550-69951-4 (Imprimé)

ISBN 978-2-550-69952-1 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2014

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	1
Introduction	5
PREMIÈRE PARTIE : Pourquoi améliorer les ressources informationnelles dans le secteur de la santé et des services sociaux?	7
1. L'évaluation des ressources informationnelles depuis quinze ans	9
1.1 Les rapports d'experts publiés depuis quinze ans	10
1.2 Le rapport du Vérificateur général du Québec	12
1.3 Les consultations externes du groupe d'experts	13
2. L'importance des ressources informationnelles	15
2.1 Les avantages pour les soignants et les patients	15
2.2 L'évolution des budgets alloués au fil des ans	17
3. L'information : au cœur de la gestion et de la transformation du réseau	23
3.1 Vers un modèle intégré de gestion de l'information	24
3.2 Vers une information au service des équipes cliniques	26
3.3 Vers une standardisation de l'information	28
DEUXIÈME PARTIE : Les données cliniques et financières : problématiques et enjeux	29
4. Les données cliniques	31
4.1 L'état de situation et les changements à apporter	32
4.2 L'accès aux données aux échelons régional et national	35
4.3 Les actions récentes visant à améliorer la qualité des données	37
4.4 La classification des cas	41
4.5 Le jumelage des données cliniques	44
5. Les données financières	49
5.1 La configuration des systèmes comptables	49
5.2 L'état de situation et les changements à apporter	50
5.3 Les conditions essentielles à respecter	52

TROISIÈME PARTIE : Une démarche pour mieux utiliser les informations et appuyer le financement axé sur les patients.....	55
6. L'implantation d'un système national de coûts par cas dans le secteur de la santé et des services sociaux	57
6.1 Le système de coûts par cas	57
6.2 La réalité au Canada et ailleurs dans le monde	62
6.3 Le coût par cas au Québec : l'état de la situation	64
6.4 L'expérience du Saguenay – Lac-Saint-Jean : une base pour l'implantation d'une nouvelle approche de coûts par cas au Québec.....	68
6.5 La nécessité de données à des fins d'étalonnage	70
6.6 Le croisement des données cliniques et financières	72
7. La gestion du changement	75
7.1 Les changements législatifs	75
7.2 Un leadership stratégique à assumer au Ministère.....	75
7.3 La feuille de route de la transformation des ressources informationnelles	76
8. Les recommandations du groupe d'experts en matière de ressources informationnelles.....	81
ANNEXES.....	85
Annexe I : Inventaires des banques de données appartenant au ministère de la Santé et des Services sociaux	87
Annexe II : Coûts par cas : les réalités au Canada et ailleurs dans le monde	89

SOMMAIRE

Le Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients a considéré, dès l'amorce de ses travaux, que les données cliniques et financières susceptibles d'alimenter ce financement devaient être examinées.

Les premiers constats établis à partir de rapports précédents ont soulevé des lacunes sur l'information disponible. C'est ce qui a motivé la mise en place d'un sous-groupe de travail dédié dont le mandat était d'évaluer plus précisément la capacité du système d'information actuel à soutenir le financement axé sur les patients et de baliser le travail à faire en matière d'information clinique et financière afin de **mieux connaître les coûts et les services rendus**.

❑ Pourquoi améliorer les ressources informationnelles?

L'information est au cœur de la gestion et de la transformation du réseau. Depuis plus de 15 ans, divers groupes d'experts mandatés par le gouvernement du Québec se sont prononcés et ont souligné les déficiences en ce domaine. En 2011, le Vérificateur général du Québec a produit un rapport indiquant la difficulté à évaluer la performance dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

L'utilité des ressources informationnelles va bien au-delà du seul financement axé sur les patients. Une information de qualité profite tout autant aux gestionnaires qu'au personnel soignant. En réalité, pour être valable, l'information doit émaner des équipes cliniques; et pour être rentable, elle doit retourner vers ces mêmes équipes.

D'importants investissements ont été consentis par le gouvernement au cours des dernières années pour moderniser l'information clinique. Les dossiers numérisés deviennent la norme dans le réseau de la santé. Il faut maintenant enrichir cette base informationnelle en y ajoutant de l'information de gestion permettant d'évaluer la performance et de comparer les coûts. Les patients seront les premiers bénéficiaires de cette transformation.

Dans un ensemble aussi vaste et complexe que le réseau de la santé, une même donnée sert à de multiples fonctions. Que ce soit pour planifier, financer, budgéter, évaluer ou rendre des comptes, la source de l'information est la même. Afin d'éviter la duplication, le gaspillage et la perte de qualité, les systèmes d'information modernes se doivent d'être intégrés et normalisés. Une architecture des données est un outil indispensable pour disposer éventuellement d'informations fiables, cohérentes et accessibles au moment opportun.

❑ Problématiques et enjeux des données cliniques et financières

Le financement axé sur les patients vise à établir un lien direct entre les budgets alloués aux établissements et les services rendus aux patients. Pour implanter ce type de financement et plus globalement, continuer d'améliorer la qualité des services aux citoyens, de multiples défis devront être relevés en matière de production et de gestion de l'information.

Certains défis concernent les informations cliniques (ou clinico-administratives) et d'autres les informations de nature financière. Le plus grand défi consistera toutefois à relier toutes ces données entre elles. Il s'agit là d'un passage incontournable pour produire des coûts par cas et financer les soins en fonction des services rendus aux patients.

Les données cliniques reflètent, entre autres choses, la nature et le volume des soins prodigués aux patients. Elles tiennent compte de la gravité des cas et peuvent contenir certaines informations sur la qualité de l'intervention. Les problématiques les plus importantes à l'égard de ce type de données sont :

- la couverture inexistante ou très incomplète de secteurs tels les maladies chroniques et les soins ambulatoires;

- l'absence pour une majorité des banques de données d'un cadre normatif, de règles et de procédures de saisie permettant d'assurer la qualité et la comparabilité des données;
- le manque de vérifications (audits) effectuées sur une base aléatoire ou de manière ciblée lorsque des écarts importants demeurent inexpliqués.

Les données financières présentent le coût des services offerts et émanent du système comptable de chaque établissement. Les principaux problèmes relevés sont :

- l'absence d'un lien direct entre l'enregistrement des coûts et le dossier du patient;
- la disparité des chartes comptables utilisées par les établissements du réseau;
- l'effort et les délais requis pour transférer l'information financière des établissements vers le ministère de la Santé et des Services sociaux (Ministère);
- l'absence d'un outil de gestion financière permettant la comparaison entre établissements sur la base d'indicateurs financiers reconnus.

La relation qui doit s'établir entre les différentes données cliniques d'abord, et ensuite entre les données cliniques et financières, est ce qui apparaît à la fois le plus important et le plus difficile à réaliser. Le patient circule d'un département à l'autre et parfois d'un établissement à l'autre. Il y requiert différents types de services.

Pour établir le coût d'une intervention ou d'un épisode de soins, il faudra pouvoir mettre toutes ces données en interrelation. Le jumelage de données (interrelation entre des données cliniques) n'est possible qu'avec un identifiant unique pour le patient. Pour préserver l'identité du patient, cet identifiant doit être anonyme.

Le croisement des données (interrelation entre les données cliniques et financières) est un processus qui devra évoluer sur une plus longue période en raison des développements et des investissements qu'il requière. Ultimement, le financement axé sur les patients ne pourra livrer pleinement ses bénéfices que lorsque l'on pourra véritablement comptabiliser les coûts par patient.

□ Une démarche pour mieux connaître nos coûts et nos services

Le financement axé sur les patients implique l'utilisation de tarifs. Ceux-ci seront produits par le Ministère, mais la méthodologie de calcul de ces tarifs ainsi qu'une méthodologie standardisée pour établir un coût par cas doivent être accessibles aux établissements. Ces derniers seront ainsi en mesure de comprendre comment sont fixés les tarifs et les comparer à leurs coûts réels par cas. Le coût par cas permettra aussi aux établissements de se comparer entre eux et ainsi de repérer les pratiques les plus efficaces.

Plusieurs pays et provinces canadiennes se sont déjà engagés dans une telle voie. Les méthodes varient en fonction des systèmes d'information disponibles ou des choix stratégiques. Plusieurs études ont été consultées par le groupe d'experts et une veille stratégique devra être maintenue afin de continuer à tirer profit de l'expérience des autres.

Certains établissements au Québec ont aussi franchi des pas en ce sens et peuvent contribuer à la compréhension des transformations qui seront requises. Par exemple, le Saguenay – Lac-Saint-Jean a réalisé, au cours des dernières années, une expérimentation qui apparaît très éclairante en ce qui concerne le changement requis, de même que les bénéfices obtenus.

Les récents travaux du Ministère en matière d'évaluation de la performance rejoignent les impératifs du financement axé sur les patients et permettent d'améliorer les possibilités d'étalonnage. Les comparaisons qui en résultent contribueront à intéresser le personnel clinique.

Le chemin à parcourir est long et exigeant. Les efforts consentis pour **mieux connaître les coûts et les services rendus** permettront progressivement de faire les bons choix et d'assurer aux citoyens du Québec « **qu'ils en ont pour leur argent** ».

Le Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients propose une feuille de route de la transformation à réaliser en matière de ressources informationnelles. À défaut de définir un plan précis ou d'estimer un coût global, le fascicule présente les étapes incontournables. Il s'agit :

- de la révision du cadre légal afin d'accélérer la cueillette et la mise à disposition des données;
- de la mise sur pied d'une équipe stratégique apte à assurer le leadership de ce projet au Ministère et dans le réseau;
- de la production d'une architecture des données et d'une analyse des systèmes requis pour soutenir la mise en œuvre progressive du financement axé sur les patients;
- d'un financement accru et dédié afin de doter le secteur de la santé et des services sociaux d'outils de gestion qui seront nécessaires à sa gouverne pour faire face aux importants défis de la prochaine décennie.

C'est dans ce contexte que le groupe d'experts propose un chantier important sur la refonte des ressources informationnelles qui s'étendra sur plusieurs années. Comme le disait Michel Clair dans son rapport sur le financement et l'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux du Québec : « La gestion n'est pas une activité accessoire, mais essentielle »¹.

Ce chantier devra s'accompagner des ressources financières nécessaires afin d'opérer le virage stratégique souhaité et réaliser les gains d'efficience essentiels.

« [...] la connaissance des coûts et des résultats permet d'allouer les ressources auprès des fournisseurs de soins qui offrent la meilleure valeur, soit les meilleurs résultats par dollar. »²

Robert S. Kaplan et Michael E. Porter (traduction libre)

En conclusion du rapport et en concordance avec l'ensemble de ses propositions, le groupe d'experts énonce 14 recommandations reliées aux ressources informationnelles. Celles-ci portent sur :

- les données cliniques;
- les données financières;
- le croisement des données cliniques et financières;
- le système national de coûts par cas;
- la contribution à la gestion de la performance;
- les modifications législatives;
- la création d'une équipe stratégique et le financement des ressources informationnelles.

¹ Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (rapport Clair), 2000, p. 203.

² Robert S. KAPLAN et Michael E. PORTER, *The Big Idea: How to Solve the Cost Crisis in Health Care*, Harvard Business Review, 2011.

INTRODUCTION

Lors du discours sur le budget du 20 mars 2012, le gouvernement a engagé une importante initiative touchant le financement du secteur québécois de la santé et des services sociaux en mettant sur pied le Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients³.

Cette démarche visait, d'une part, à proposer des moyens pour mettre en œuvre le financement axé sur les patients dans le réseau de la santé afin d'améliorer l'accès, la qualité, l'équité et l'efficacité et, d'autre part, à identifier des initiatives concrètes provenant du réseau de la santé et des services sociaux où ce financement pourrait s'appliquer.

Le financement axé sur les patients établit un lien budgétaire entre le service rendu par l'établissement et les soins pour le patient. Le fait d'établir ce lien améliore la connaissance du système sur le plan de la gestion. Cette méthode de financement laisse supposer qu'à terme, le Québec disposera de données cliniques et financières complètes et fiables sur les coûts des soins prodigués et sur les résultats obtenus.

Ce document vise à présenter un portrait des ressources informationnelles et des mécanismes de gestion déjà en place dans le secteur public de la santé et des services sociaux et pouvant servir d'assise aux changements à instaurer. Ces ressources informationnelles offrent non seulement le cadre de gestion nécessaire à la mise en place du financement axé sur les patients, mais aussi, de façon plus générale, l'information de gestion au service des équipes cliniques.

Pour le groupe d'experts, il est temps de moderniser l'information financière tout en poursuivant l'informatisation de l'information clinique.

Ce fascicule présente ainsi :

- le portrait des ressources informationnelles dans le réseau de la santé et des services sociaux. En particulier, dans cette première partie, il sera question de l'importance de l'information pour la gestion, le réseau, les soignants et les patients. De plus, cette section fera état des budgets alloués aux ressources informationnelles au fil des ans et des divers rapports d'experts sur le système de santé produits pour le gouvernement ces dernières années;
- une revue des données cliniques et financières. Cette deuxième partie présentera la configuration et l'état de situation des données cliniques et des systèmes comptables existant tant au Ministère que dans le réseau. De plus, l'accès aux données et les contrôles de qualité seront abordés;
- l'utilisation des informations cliniques et financières. Cette partie du fascicule abordera la question du croisement des données cliniques et financières. De plus, elle traitera de l'importance de l'établissement d'un système de coûts par cas québécois pour le financement axé sur les patients et des bienfaits attribués à l'amélioration de la performance et à l'étalonnage dans le secteur de la santé et des services sociaux;
- les recommandations du Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients relativement aux ressources informationnelles et un plan pour gérer le changement.

³ Initialement, ce comité se dénommait « Groupe d'experts sur le financement à l'activité ». Lors du discours sur le budget 2013-2014 de novembre 2012, le mandat du groupe d'experts a été élargi et son nom modifié.

PREMIÈRE PARTIE POURQUOI AMÉLIORER LES RESSOURCES INFORMATIONNELLES DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX?

1. L'ÉVALUATION DES RESSOURCES INFORMATIONNELLES DEPUIS QUINZE ANS

Au fil des ans, plusieurs rapports ont été produits pour porter un regard sur les problématiques des ressources informationnelles et l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec. Parmi les éléments les plus souvent soulevés, on peut noter les déficiences en matière d'information de gestion.

Le tableau suivant présente les principales recommandations des rapports produits pour le gouvernement au cours des quinze dernières années en matière d'évaluation des ressources informationnelles. Aussi, pour compléter le portrait, ce tableau dresse les principaux constats du rapport du Vérificateur général du Québec de 2011.

TABLEAU 1

Recommandations de rapports d'experts en matière de ressources informationnelles et de mécanismes de gestion et constats du Vérificateur général du Québec

	Rapport Clair (2000)	Rapport Bédard (2002)	Rapport Ménard (2005)	Rapport Castonguay (2008)	Rapport du VGQ (2011)
Nécessité d'orientations claires	X				X
Normaliser les procédures de collecte et les banques de données		X		X	
Jumeler les données	X				X
Accès difficile aux banques de données					X
Implanter une culture d'évaluation et de reddition de comptes			X	X	
Investir dans les ressources informationnelles	X	X	X		
Développer des systèmes axés sur les résultats	X		X	X	
Compléter les banques de données clinique et financière	X	X			
Connaître les coûts par cas	X	X		X	
Établir un processus de vérification		X			
Développer et diffuser des indicateurs d'étalonnage			X	X	X

1.1 Les rapports d'experts publiés depuis quinze ans

❑ Le rapport Clair (2000)

Le 15 juin 2000, le gouvernement a mis en place la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux présidé par monsieur Michel Clair afin de tenir un débat public sur les enjeux auxquels faisait face le système de santé et de services sociaux et de proposer des pistes de solution pour l'avenir.

Plus précisément, le mandat de cette commission d'étude portait sur le financement et l'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Dans son rapport, la commission d'étude a présenté les recommandations et propositions qui ont émergé de cette vaste consultation.

Sur le plan de la gestion, le rapport soulève le fait que le réseau dispose de données financières et médico-administratives incomplètes. Il est aussi indiqué que ces données reflètent mal la nouvelle réalité ambulatoire des soins. En ressort de plus l'impossibilité d'établir des relations utiles entre les données cliniques, opérationnelles et financières des établissements et des organismes du réseau. Dans ce contexte, il n'est pas possible de déterminer les coûts réels des épisodes de soins au sein de l'hôpital ou des coûts-bénéfices des programmes au sein des centres locaux de services communautaires (CLSC).

Afin d'accroître la performance des gestionnaires et des cliniciens, les auteurs du rapport recommandent donc des investissements massifs dans le développement de systèmes d'information axés sur l'appréciation des résultats et non seulement sur la mesure des intrants. Il est de plus indiqué que ces systèmes devront s'appuyer sur les technologies de l'information.

Enfin, le rapport Clair rappelle que la gestion est une activité essentielle pour organiser les ressources et atteindre des résultats. Une gestion efficace « nécessite un leadership fort qui ne peut s'exercer sans une gouverne claire, des orientations précises, des objectifs de résultats et une réelle latitude quant aux moyens⁴ ».

❑ Le rapport Bédard (2002)

En 2002, le gouvernement a donné à un groupe de travail présidé par monsieur Denis Bédard le mandat de réévaluer le mode de budgétisation des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés. En particulier, le mandat confié devait permettre de revoir le mode de budgétisation afin de mieux refléter l'évolution du volume et de la lourdeur des soins hospitaliers, favoriser la performance relative des établissements et maintenir un contrôle adéquat des budgets alloués.

Le groupe de travail a fait ressortir différents enjeux concernant les données, notamment :

- certains soins ambulatoires non couverts par les banques de données;
- certaines classifications désuètes;
- des lacunes à l'égard de la normalisation des procédures de collecte et l'absence de processus de vérification;
- un manque d'information sur les coûts québécois par catégorie de traitement.

Afin d'améliorer les systèmes d'information et les mécanismes de gestion, le groupe de travail a recommandé des investissements importants devant permettre une refonte de certaines banques de données ainsi qu'un déploiement de deux nouvelles banques sur les patients ambulatoires et les coûts standards par épisode de soins.

⁴ Rapport Clair, *ibid*, p. 203.

❑ Le rapport Ménard (2005)

Dans la foulée du Forum des générations tenu en 2004, le gouvernement a confié à un groupe de travail présidé par monsieur Jacques Ménard le mandat de porter un regard sur la pérennité du système de santé et de services sociaux au Québec. En particulier, ce groupe devait proposer des solutions concrètes devant permettre de résoudre le problème de ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux et de répondre aux priorités du secteur à court, à moyen et à long terme.

En matière de gestion d'information, les experts ont indiqué la nécessité d'implanter une culture de l'évaluation et de renforcer la reddition de comptes. À cet égard, ceux-ci ont mentionné que l'évaluation se devait d'être intégrée à tous les secteurs d'intervention. Pour ce faire, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le réseau se devaient de se donner de meilleurs instruments pour fixer les cibles, évaluer les interventions et surveiller les changements de façon régulière.

De plus, il était indiqué que les activités d'évaluation se devaient de s'inscrire dans une démarche intégrée permettant le développement d'indicateurs, la comparaison et l'étalonnage plutôt que l'application de normes et de contrôles. Aussi, les experts ont indiqué qu'une attention particulière devait être mise sur la diffusion des résultats.

❑ Le rapport Castonguay (2008)

Le Groupe de travail sur le financement du système de santé sous la présidence de monsieur Claude Castonguay a été mis en place par le gouvernement en mai 2007 afin de formuler des recommandations sur les meilleurs moyens à prendre pour assurer un financement adéquat du système de santé. Le groupe de travail a fait certaines recommandations à l'égard de l'évaluation de la performance et de l'accueil des cliniciens aux données de nature financière ou comptable.

Les experts ont indiqué qu'une mesure de performance devrait être réalisée à l'aide d'indicateurs spécifiques et que des évaluations comparatives entre établissements de soins et avec d'autres États et territoires devraient être mises en places et partagées. Pour ce faire, il fallait disposer des meilleurs systèmes pour enregistrer et suivre les patients, notamment quant à leur santé et aux soins dispensés.

Le rapport indique en particulier : « Les dossiers médicaux, les ordonnances et les comptes-rendus d'examen sur papier ne favorisent pas la précision, l'accessibilité et le partage des informations. On constate que là où ils ont été mis en place, les systèmes automatisés d'information ont eu un impact très positif, aussi bien sur la qualité des soins que sur leur coût⁵. »

De plus, le groupe d'experts a indiqué que des efforts devraient être mis en œuvre en matière de mesure de la qualité des soins et de la performance entre les établissements et les cliniciens, l'accent ayant été mis au cours des dernières années sur le contrôle comptable des coûts. « Les comparaisons entre établissements n'ont souvent porté que sur les coûts unitaires et les volumes d'activité. La notion de valeur au sens de relation entre le résultat atteint et les coûts est relativement absente. »⁶

Enfin, les auteurs du rapport soulignent que pour être en mesure de connaître les facteurs qui déterminent les coûts et expliquent les écarts, et de comparer la performance d'une année à l'autre ou entre les établissements, il est essentiel d'avoir de l'information sur les coûts par épisode de soins.

⁵ GROUPE DE TRAVAIL SUR LE FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ, *En avoir pour notre argent* (rapport Castonguay), 2008, p. 45.

⁶ *Ibid.*, p. 178.

1.2 Le rapport du Vérificateur général du Québec

Les rapports d'experts publiés durant les années 2000 ont contribué à générer un certain nombre de changements positifs dans le système de santé et de services sociaux québécois. Malgré les améliorations apportées à la gestion et aux ressources informationnelles ces dernières années, il semble que le travail ne soit pas achevé, comme en témoigne le rapport du Vérificateur général du Québec pour l'année financière 2010-2011.

Les constatations du Vérificateur général du Québec sur la gestion de l'information sont nombreuses et l'amènent à porter certaines recommandations sur les déficiences constatées.

Dans le rapport, il est indiqué que le Québec dispose d'un nombre important de données rendant possible l'évaluation de plusieurs dimensions de la performance. Toutefois, l'accès aux banques de données est difficile, il occasionne de longs délais, et les entités sont responsables de leur exploitation, car l'exercice n'est pas fait centralement.

Aussi, il est indiqué que les établissements font l'achat de solutions technologiques pour exploiter les données cliniques de leurs propres systèmes. C'est dans le cadre d'initiatives locales ou régionales d'analyse qu'ils arrivent à partager leurs données avec d'autres établissements. Avec l'aide d'entreprises privées, ils mettent en commun leurs données respectives dans un entrepôt de données qu'ils interrogent par la suite par requête. De plus, malgré l'existence de plusieurs banques de données, il n'existe pas de données permettant de mesurer précisément certaines dimensions, dont la continuité des services.

En 2011, aucune action n'avait encore été mise en place pour mettre à la disposition du réseau des banques de données jumelées centralement. Chaque entité devait effectuer elle-même le travail et disposer du personnel pour le faire. De plus, aucun identifiant unique n'était en vigueur, un élément qui aurait pu faciliter l'intégration des données.

De l'avis du Vérificateur général, le niveau de précision des rapports financiers n'est pas suffisant pour que les établissements puissent se comparer. D'importants écarts existent parce que le niveau de précision nécessaire aux gestionnaires n'est pas le même que celui qu'utilise le vérificateur externe. Les établissements n'ont ainsi d'autre choix que de communiquer entre eux pour s'assurer que les données utilisées correspondent.

Au chapitre de la mesure de la performance, les acteurs qui veulent réaliser des travaux n'obtiennent des données que plusieurs mois après la fin de l'année financière. De plus, on constate des problèmes de compatibilité des données puisque, parmi un groupe d'établissements comparables, près de la moitié de ceux-ci incluaient un type d'examen dans un centre d'activité alors que l'autre moitié le comptabilisait dans un autre centre d'activité.

Devant ces constats, la première conclusion mise en évidence par le Vérificateur général est la suivante : « Le MSSS n'exerce pas le leadership nécessaire pour que s'implante une culture de performance dans le réseau⁷. »

⁷ *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011*, tome II, chapitre 7, Suivi de la performance des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, p. 7-3.

1.3 Les consultations externes du groupe d'experts

Au cours de ses travaux, le groupe d'experts a procédé à diverses rencontres avec des spécialistes et à des entretiens avec les principaux intervenants du secteur. Parmi les groupes rencontrés, mentionnons l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), le Collège des médecins, les fédérations médicales, le Commissaire à la santé et au bien-être ainsi que diverses instances syndicales.

Ces consultations ont permis de dégager un message clair. Plusieurs intervenants ont milité pour une modernisation des ressources informationnelles afin d'améliorer la performance du système de santé, c'est-à-dire l'accès aux services, la qualité des soins et l'efficience.

En matière de ressources informationnelles et de mécanismes de gestion, les consultations ont permis de soulever certaines problématiques et de recevoir des propositions, notamment les suivantes :

- Le calcul du coût par cas est un élément de base de l'amélioration de la performance dans le réseau de la santé et des services sociaux. Les intervenants du secteur ont souligné que les comparaisons entre établissements sont très difficiles à réaliser. La mise en place d'une base de données financières normalisée faciliterait ces comparaisons.
- De plus, il y aurait avantage à redessiner le système comptable afin de le simplifier, de le rendre plus conforme aux réalités opérationnelles actuelles et de le rendre plus intégrateur sur les épisodes de soins. Par exemple, les chartes comptables utilisées par les établissements pour la gestion courante nécessitent des ajustements majeurs pour la production du rapport financier AS-471⁸. Cette adaptation rend très coûteuse et difficilement réalisable la production d'indicateurs financiers sur une base trimestrielle comme le fait notamment l'Ontario.
- Une gestion centralisée des données au ministère de la Santé et des Services sociaux est une option envisageable à condition que les établissements puissent avoir accès à l'intégralité des données. La multiplication des producteurs d'information de gestion (Ministère, agences, AQESSS, Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), etc.) rend difficile l'interprétation des données et limite leur utilisation comme indicateurs crédibles de la performance de l'établissement.
- Les comparaisons à l'échelle canadienne apparaissent importantes, particulièrement pour les établissements spécialisés dont le nombre est limité au Québec.

⁸ Le rapport AS-471 est le rapport financier produit annuellement par tous les établissements du réseau en vertu notamment des articles 279, 295 et 300 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

2. L'IMPORTANCE DES RESSOURCES INFORMATIONNELLES

La mesure et l'analyse des impacts découlant des pratiques médicales en vigueur représentent un défi de taille pour les cliniciens et les gestionnaires chargés de les soutenir. En outre, de nombreux États et territoires ont procédé avec succès au déploiement de technologies de l'information et des communications dans leurs systèmes de santé qui, à certaines conditions, contribuent largement à l'amélioration de la qualité des soins et à la réduction des coûts de prestation des services cliniques et administratifs.

Le présent chapitre énumère les avantages de poursuivre et d'intensifier la modernisation des ressources informationnelles en santé et passe en revue les réalisations pertinentes et les efforts déployés par le Ministère en la matière depuis 2005-2006.

2.1 Les avantages pour les soignants et les patients

Avec des données cliniques et financières complètes et fiables, il est possible non seulement de bonifier la gestion des établissements, mais aussi de mieux utiliser les fonds consacrés à la santé et d'améliorer les services aux patients. Il en découle des avantages pour les soignants et les patients.

❑ Les avantages pour les soignants et les dirigeants

De nos jours, les soignants évoluent dans une réalité complexe où le patient utilise plusieurs services situés dans divers lieux et s'attend à une certaine fluidité dans les services reçus. Dans ce contexte, le soignant a besoin de données cliniques fiables, complètes et accessibles rapidement.

Aussi, les cliniciens, pour poser un bon diagnostic et prendre de bonnes décisions sur les soins à prodiguer et les traitements à prescrire au patient, doivent avoir accès à plusieurs informations, notamment sur l'état de santé du patient, les traitements reçus et les médicaments pris.

En outre, les soignants gagnent à pouvoir comparer leur pratique à celle des autres médecins, tant à l'égard de la qualité des soins que des coûts ou des résultats.

Quant aux dirigeants, l'information sur les coûts par cas leur donne une base de comparaison de leur propre performance dans le temps et au regard des autres établissements. De plus, les informations facilitent la comparaison entre les acteurs du domaine de la santé. Lorsqu'elle est accessible, l'information devient un puissant outil d'amélioration de la valeur et de la reddition de comptes.

❑ Les avantages pour les patients

De son côté, le patient s'attend désormais à des soins plus conviviaux et mieux coordonnés. De nos jours, l'avancée des connaissances scientifiques sur la maladie et les problèmes de santé a pour effet que les moyens d'intervention, les technologies, la médication et les soins aux patients sont de plus en plus spécialisés, perfectionnés et adaptés. Les patients sont pris en charge par des équipes multidisciplinaires, impliquant souvent plusieurs organisations, qui interviennent auprès d'eux dans le cadre d'un continuum de soins basés sur des plans de soins interdisciplinaires.

L'échange d'information entre les différents soignants d'un même patient devient ainsi indispensable et offre la possibilité d'améliorer la qualité pour les patients. En outre, le soignant a besoin de suivre le patient tout au long de son parcours de soins. Les données financières axées sur les patients contribuent à atteindre cet objectif et à obtenir une comptabilité par patient. Les systèmes d'information facilitent l'obtention des résultats des interventions, une information importante pour les patients. La meilleure connaissance de la qualité des coûts permettent aux intervenants de s'assurer d'améliorer les résultats par dollar dépensé.

Les avantages pour le patient d'une information clinique et financière de qualité

Une étude de l'OCDE

L'OCDE a publié en 2010¹ les résultats d'une analyse des efforts menés par ses pays membres afin d'utiliser les technologies de l'information et des communications (TIC) dans les systèmes de santé. Cette analyse s'appuie sur un corpus considérable de publications récentes et en particulier sur les enseignements tirés d'études de cas réalisées dans six pays (Australie, Canada, Espagne, États-Unis, Pays-Bas et Suède) et qui montrent toutes, à des degrés divers, le succès du déploiement de solutions de TIC appliquées à la santé.

Ainsi, selon l'étude, on constate que, dans le secteur de la santé, les TIC peuvent largement contribuer à améliorer la qualité des soins et à renforcer l'efficacité, réduire les coûts de prestation des services cliniques, réduire les coûts administratifs et permettre la mise en place de modes de soins entièrement nouveaux.

Toutefois, ces études de cas démontrent également l'interdépendance de différents axes d'action indissociables qui doivent être pris en compte pour réaliser les gains d'efficacité attendus de l'adoption des TIC :

- *Mettre en place une protection solide et cohérente de la vie privée* : une stratégie solide et équilibrée en matière de protection de la vie privée et de sécurité est essentielle pour inspirer au public la confiance nécessaire à l'adoption généralisée des TIC dans le secteur de la santé.
- *Harmoniser les incitations avec les priorités des systèmes de santé* : pour concrétiser les avantages attendus des TIC, les pouvoirs publics et les payeurs doivent fixer des objectifs liés à des avantages clairs du point de vue de la santé publique.
- *Accélérer et orienter les efforts en faveur de l'interopérabilité* : la normalisation et la mise en œuvre des dossiers patients électroniques demeurent un défi qu'il importe de relever pour être en mesure d'améliorer la sécurité des patients ainsi que l'intégration et le partage des soins.
- *Renforcer le suivi et l'évaluation* : des données de grande qualité revêtent une importance primordiale dans le processus décisionnel.

L'expérience du Danemark²

Le Danemark a effectué des réformes en plusieurs volets. Les réformes danoises sont caractérisées par leur approche évolutive et structurée.

En 2006, le Danemark a commencé à publier des données comparatives par hôpital dans le but d'améliorer la gestion de ses hôpitaux grâce à leur système d'information sur les coûts par cas.

En parallèle, il a développé un système d'information sur la qualité des services. Ce faisant, non seulement il mettait les établissements en situation de concurrence, mais il était dorénavant en mesure d'identifier les sources d'efficacité et d'inefficacité.

L'introduction du paiement à l'activité pour solutionner la problématique des délais d'attente a été facilitée par l'existence de ces systèmes d'information. Dans une deuxième vague de réformes, le pays a procédé à la rationalisation des structures organisationnelles et à l'intensification des objectifs de performance des hôpitaux. Ses politiques ont généré une augmentation importante de la productivité des hôpitaux, une augmentation qui lui a éventuellement donné la possibilité de réduire les budgets accordés tout en maintenant les services et la qualité.

1 OCDE. *Améliorer l'efficacité du secteur de la santé : le rôle des technologies de l'information et des communications*, Éditions OCDE, 2010.

2 Analyse comparative des mécanismes de financement des hôpitaux, Joanne Castonguay, CIRANO, mars 2013.

2.2 L'évolution des budgets alloués au fil des ans

Les ressources informationnelles revêtent une grande importance pour améliorer la qualité des soins, l'accès aux soins et l'efficacité du secteur de la santé. C'est pourquoi, au cours des dernières années, le gouvernement a consacré des sommes importantes au maintien et au développement de ce type de ressources au sein du Ministère et du réseau. Cette section fait état de l'évolution des budgets en technologies de l'information depuis 2005-2006⁹.

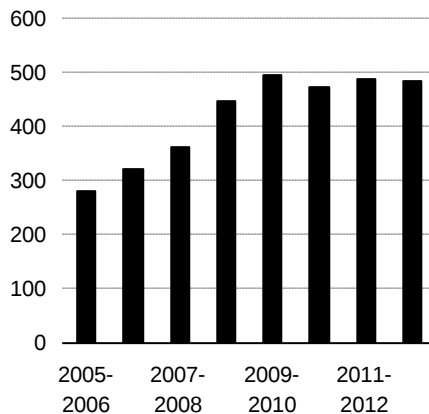
□ L'évolution des dépenses en technologies de l'information depuis 2005-2006

Les établissements et les agences ont enregistré globalement des dépenses totalisant près de 485 millions de dollars en 2012-2013 au chapitre des technologies de l'information aux fins de la gestion et de la prestation des services à la population, soit 70 % de plus que les quelque 280 millions de dollars qui y avaient été consacrés sept ans plus tôt, en 2005-2006.

À ces sommes s'ajoutent celles qui sont consacrées centralement par le Ministère, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et les autres organismes relevant du ministre. En 2012-2013, ces dépenses centrales s'élevaient à quelque 180 millions de dollars, portant ainsi l'ensemble des dépenses gouvernementales en technologies de l'information pour le secteur de la santé et des services sociaux à 665 millions de dollars pour cette même année¹⁰.

GRAPHIQUE 1

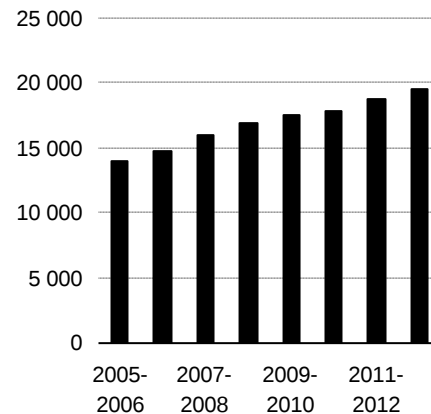
Dépenses des établissements et des agences en technologies de l'information (en millions de dollars)



Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

GRAPHIQUE 2

Dépenses de fonctionnement des établissements et des agences (en millions de dollars)



Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

⁹ Les données permettant d'apprécier l'évolution de ces dépenses sont tirées des rapports financiers annuels AS-471 et AS-475 complétés par les établissements et les agences.

¹⁰ Les dépenses globales en technologies de l'information incluent les dépenses récurrentes qui découlent des investissements faits au cours de la dernière décennie pour des actifs informationnels financés dans le cadre du projet Dossier santé Québec, dans le cadre du Plan quinquennal d'immobilisation ou dans le cadre d'autres programmes, en lien avec les priorités stratégiques d'informatisation du réseau.

Le projet Dossier santé Québec (DSQ) et la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé

L'élaboration du projet

Le projet Dossier santé Québec (DSQ) a été mis en branle par le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec plusieurs partenaires, suite à l'adhésion du Québec à Inforoute Santé du Canada¹ en janvier 2004. Une priorité a été accordée à sa réalisation et à son déploiement dans le réseau, mobilisant une partie importante des budgets consacrés aux ressources informationnelles.

Le développement du DSQ a conduit, en 2012, à l'adoption à l'unanimité, par l'Assemblée nationale, de la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (LPCRS). Cette loi a pour objet :

- la mise en place d'actifs informationnels permettant le partage de renseignements de santé jugés essentiels aux services de première ligne et au continuum de soins, afin d'améliorer la qualité et la sécurité des services de santé et des services sociaux ainsi que l'accès à ces services;
- l'amélioration de la qualité, de l'efficacité et de la performance du système québécois de santé, en permettant une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire.

Le projet DSQ a amené plusieurs composantes qui ont un effet à la fois catalyseur et structurant pour l'informatisation clinique du secteur de la santé et des services sociaux, notamment :

- le DSQ proprement dit, constitué de banques communes de renseignements de six domaines cliniques pour la prise en charge d'un patient (médicament, laboratoire, imagerie médicale, immunisation, allergies et intolérance et sommaire d'hospitalisation);
- des numéros d'identification unique (NIU) et des registres communs de données d'identification pour les usagers et les intervenants œuvrant dans les organisations publiques et privées;
- des mécanismes assurant la sécurité et la protection des renseignements personnels (authentification des intervenants, journalisation des accès, différenciation des accès, etc.);
- des infrastructures pour la formation, la collaboration et l'intervention à distance des cliniciens.

Le budget consacré à la réalisation

Le budget de réalisation du projet DSQ est de 563 millions de dollars. Il est financé en partie par Inforoute Santé du Canada (303 millions de dollars), et pour l'autre partie (260 millions de dollars) par le gouvernement du Québec.

À ce budget de 563 millions de dollars s'ajoute une enveloppe de 225 millions de dollars pour la mise à niveau d'infrastructures et de systèmes déjà existants dans le réseau, pour qu'ils soient en mesure d'accueillir le DSQ et ses composantes, tels le réseau de télécommunication, les systèmes de PACS dans le cas de l'imagerie médicale, les systèmes de laboratoires, etc.

Une plate-forme pour le partage de renseignements

Le DSQ constitue une plate-forme commune et une norme à intégrer dans les systèmes locaux pour permettre le partage efficace, sécuritaire et en temps opportun de renseignements de santé utilisés dans les établissements, les cliniques médicales, les pharmacies communautaires et les laboratoires spécialisés d'activités. Sont notamment regroupés à cette plateforme :

- les solutions de dossiers cliniques informatisés (DCI) mis en place par les établissements;
- les systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME) adoptés par les cliniques médicales privées;
- les systèmes locaux utilisés pour soutenir des activités diagnostiques, thérapeutiques ou cliniques spécialisées (systèmes de laboratoire, d'imagerie médicale ou de pharmacie).

1. Créée en 2001 par les premiers ministres du Canada et financée par le gouvernement fédéral, Inforoute agit en tant qu'investisseur stratégique et collabore avec les provinces et territoires pour mettre en œuvre des systèmes de dossiers de santé électronique (DSE) et accélérer leur développement et leur implantation au Canada. Entre l'année de sa création et le 31 mars 2013, Inforoute a reçu la somme de 2,1 G\$ (rapport annuel 2012-2013).

Le projet Dossier santé Québec (DSQ) et la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (suite)

Les renseignements conservés dans les banques du DSQ sont accessibles aux cliniciens autorisés par l'entremise des systèmes de DCI ou de DME ou, en l'absence de ceux-ci, par l'entremise d'un visualiseur de base livré par le projet DSQ.

Quant aux DCI, ils sont mis en place graduellement, sous la responsabilité des établissements et des agences de santé, à un rythme variable d'une région et d'un établissement à l'autre.

- Le Ministère estime à quelque 700 millions de dollars les sommes à consacrer sur plusieurs années pour la mise en place des DCI dans les établissements publics du Québec.
- Ces coûts sont assumés par les établissements et les agences à même leurs enveloppes régionales. Le Ministère vise à ce que 50 % des établissements utilisent un DCI d'ici 2015.

Les DME sont l'objet du Programme québécois d'adoption des dossiers médicaux électroniques mis en place en 2012 en marge d'une entente entre le Ministère et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Financé par le gouvernement du Québec et Inforoute Santé du Canada, le programme prévoit des investissements de 60 millions de dollars en quatre ans consacrés à l'informatisation des cliniques médicales privées.

Le déploiement du DSQ dans l'ensemble des régions du Québec

L'entrée en vigueur de la majeure partie des dispositions de la LPCRS en 2013 a permis le déploiement du DSQ dans l'ensemble des régions du Québec.

Le projet DSQ et la LPCRS prévoient que la Régie de l'assurance maladie du Québec établira et maintiendra le registre des usagers et le registre des intervenants permettant d'assurer l'identification unique d'une personne recevant des services de santé ou des services sociaux ou l'identification d'un intervenant qui rend de tels services.

- Ces deux registres ne peuvent être utilisés qu'à des fins liées à l'organisation, à la planification, à la prestation de services ou à la fourniture de biens ou de ressources en matière de santé ou de services sociaux, de même qu'aux fins prévues par la LPCRS.

Par ailleurs, la LPCRS prévoit que les renseignements des banques du DSQ, à l'exception des NIU, peuvent être communiqués par le ministre à l'Institut de la statistique du Québec, à l'Institut national de santé publique du Québec et à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à une personne particulière.

- Ces renseignements peuvent aussi être communiqués à une personne autorisée par la Commission d'accès à l'information à utiliser des renseignements à des fins d'étude, de recherche ou de statistique dans le domaine de la santé et des services sociaux, selon des critères établis par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.

Le projet DSQ est l'un des plus grands chantiers d'informatisation que le gouvernement du Québec aura mis en œuvre. Les nombreuses années pour le réaliser sont à l'image de son envergure et des défis liés au changement à gérer à tous les plans et à tous les paliers de façon continue et soutenue.

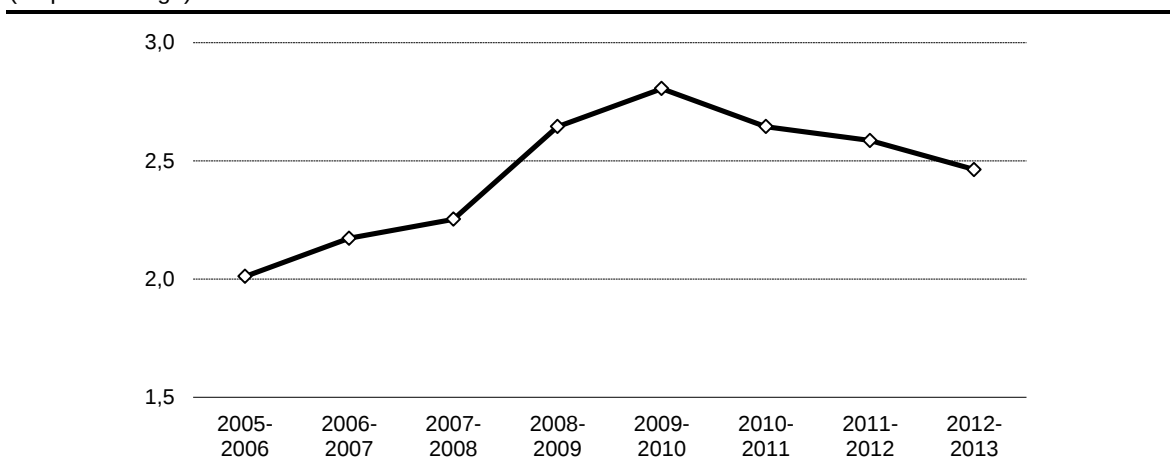
- La capacité des technologies ne suffit pas à elle seule à éliminer les réticences face aux changements que les professionnels de la santé, les organisations et les nombreuses autres parties prenantes doivent s'appropriier lorsqu'il est question d'informatisation, tant au plan clinique qu'administratif, dans un secteur aussi vaste et complexe que celui de la santé et des services sociaux.

En 2005-2006, les sommes consacrées aux technologies de l'information dans le réseau correspondaient à 2 % des dépenses totales de fonctionnement des établissements et des agences du réseau (14 milliards de dollars). Ce poids relatif s'est accru jusqu'en 2009-2010 pour atteindre 2,8 %; depuis, il est redescendu à 2,5 % en 2012-2013.

- L'importance grandissante des sommes consacrées jusqu'en 2009-2010 reflète la volonté exprimée au milieu des années 2000 d'accélérer l'informatisation clinique.
- Le déclin relatif des sommes consacrées depuis 2010-2011 coïncide avec des efforts d'optimisation de l'utilisation des ressources. De plus, l'avènement de la Loi 100, prévoyant diverses mesures favorisant le retour à l'équilibre budgétaire et la réduction de la dette, exigeait de réduire en 2013-2014 les dépenses administratives de 10 % par rapport à 2009-2010.

GRAPHIQUE 3

Évolution des dépenses en technologies de l'information des établissements et des agences par rapport aux dépenses totales engagées pour leur fonctionnement
(en pourcentage)



Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

❑ Financer la transformation à partir d'une enveloppe dédiée

La modernisation administrative du réseau de la santé et des services sociaux est un objectif ambitieux. Comme le gouvernement soutient les entreprises privées dans leur modernisation et l'accroissement de leur productivité, il devrait faire de même pour les établissements du réseau.

À terme, la révision du modèle de gestion des ressources informationnelles permettra l'introduction d'incitatifs financiers axés sur les patients dans le financement du système de santé, la sélection de meilleures pratiques et l'éclosion d'une culture davantage axée sur la performance dans l'ensemble du réseau et, surtout, dans les milieux cliniques.

Les établissements ne doivent pas avoir à choisir entre le service aux patients et le développement d'outils administratifs. C'est pourquoi il semble approprié que le gouvernement dégage des fonds dédiés à la modernisation administrative du Ministère et du réseau.

Recommandation 1

Hausser le budget de fonctionnement des ressources informationnelles du secteur de la santé et des services sociaux. Financer la transformation à partir d'une enveloppe dédiée.

L'importance des budgets consacrés aux ressources informationnelles au sein de Kaiser Permanente

L'organisme à but non lucratif Kaiser Permanente (Kaiser) est la plus grande organisation de soins de santé intégrés (*health maintenance organization* ou HMO) des États-Unis.

Bien qu'opérant dans un contexte différent, Kaiser est d'une envergure comparable à plusieurs égards au système de santé québécois. En avril 2013, elle comptait plus de 9 millions d'adhérents, 17 000 médecins, plus de 48 000 infirmières, 37 hôpitaux, et plus de 650 cliniques et autres installations. Kaiser compte plus de 175 000 employés et ses produits d'exploitation pour 2012 totalisent 50,6 milliards de dollars.

Kaiser utilise les technologies de l'information depuis près de 45 ans pour améliorer ses activités cliniques et administratives. L'utilisation d'un dossier de santé électronique remonte aux années 1990.

En 2003, Kaiser a amorcé un investissement majeur de 4 milliards de dollars pour un système intégré d'information de santé – KP HealthConnect – reliant toutes ses installations; elle démarrait ainsi le plus vaste projet de dossier de santé électronique aux États-Unis.

Dès 2009, tous les hôpitaux de Kaiser ont obtenu les modules essentiels du dossier électronique et plus des deux tiers les ont tous implantés. Le système est aussi déployé dans les cliniques médicales. En fait, KP Health-Connect est l'une des organisations les plus avancées au chapitre du dossier de santé électronique et a instauré l'un des plus vastes déploiements civils mondiaux d'une solution dans ce domaine.

- Chaque mois, les dirigeants et gestionnaires de Kaiser ont accès à la mise à jour de plus de 200 indicateurs permettant de mesurer la qualité des services et la performance de l'organisation.

En mai 2009, le directeur général de Kaiser affirmait avoir un budget de 3 milliards de dollars en technologies de l'information et compter sur une équipe de quelque 6 200 employés et 1 000 sous-traitants dans ce domaine.

- Kaiser aurait consacré quelque 30 milliards de dollars aux technologies de l'information au cours des dix dernières années. Selon une présentation faite en avril 2013 par Kaiser, l'organisation dépenserait en moyenne environ 5 % de ses revenus pour ces technologies et son système KP Health-Connect.

Sources : « An Overview of Health IT at Kaiser Permanente », présentation faite par Kaiser au NIST Health IT Symposium Series le 15 avril 2013. Le NIST est le National Institute of Standards and Technology, une agence fédérale américaine.

Kaiser Permanente : Bridging the Quality Divide with Integrated Practice, Group Accountability, and Health Information Technology, Case study – Organized Health Care Delivery System – The Commonwealth Fund, juin 2009.

Rapports annuels de Kaiser Permanente et portail InformationWeek (www.informationweek.com).

« Kaiser Permanente's Healthcare IT Journey », présentation faite à eHealth Week à Copenhague par le président du conseil d'administration et directeur général des opérations de Kaiser, mai 2012.

3. L'INFORMATION : AU CŒUR DE LA GESTION ET DE LA TRANSFORMATION DU RÉSEAU

L'amélioration de la qualité des soins et une gestion réussie du réseau nécessitent la disponibilité d'une vaste panoplie d'informations. Le succès d'une modernisation des ressources informationnelles dépend de la disponibilité et de l'accès à une information clinique, financière et administrative de qualité répondant aux besoins des médecins et des gestionnaires. Ce succès repose aussi sur la capacité de croiser ces informations.

Le présent chapitre est consacré à la description des ressources informationnelles actuelles en santé et aux qualités requises de cette information.

3.1 Vers un modèle intégré de gestion de l'information

Les ressources informationnelles comprennent les personnes, les données ou les systèmes informatiques utilisés pour traiter l'information nécessaire à l'exercice et à la gestion des activités des cliniciens et des administrateurs.

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, ces ressources couvrent les activités du Ministère et du réseau qui compte, entre autres, plus de 182 établissements publics. Il s'agit d'un vaste environnement où cohabitent des banques de données cliniques et financières, des données d'enquête, des traitements de l'information et des rapports de gestion¹¹.

L'examen de l'évolution des ressources informationnelles du Ministère et du réseau a montré que la majorité des développements se sont faits au fil du temps en fonction de besoins spécifiques. Il en a résulté une multiplicité de sources d'information et de banques de données qu'il est difficile d'utiliser à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été conçues.

Les données financières, en particulier, ont été regroupées pour permettre la production d'états financiers ou des coûts par centre d'activités. Aujourd'hui, on souhaite utiliser ces données pour produire des coûts par cas, évaluer la performance et permettre l'étalonnage.

Pour leur part, les données cliniques contiennent des informations sur les patients, comme les données sur les hospitalisations qui sont recueillies de l'admission jusqu'à la sortie des patients hospitalisés en soins de courte durée, des patients des services d'urgence et des soins ambulatoires, comme les chirurgies d'un jour.

La nature des données cliniques et financières
Les données financières Aux fins d'une formule de financement axée sur les patients, les données financières représentent l'ensemble des coûts de prestation de service comptabilisés et rapportés par les établissements conformément aux exigences du Ministère dans le but notamment de contribuer à la production annuelle des comptes publics du gouvernement. Au-delà de la production des états financiers, elles se doivent d'être suffisamment détaillées pour être en mesure de gérer efficacement l'utilisation des ressources. Ces données sont nécessaires notamment à la production des coûts par cas, à l'étalonnage et à l'évaluation des résultats. Il s'agit d'un outil puissant pour améliorer la qualité, l'accès et l'efficience. Les données clinico-administratives¹ Pour leur part, les données cliniques représentent des volumes de services et de soins prodigués aux patients. Elles regroupent notamment l'information médicale ainsi que l'ensemble des données sur les services rendus aux patients, depuis l'admission jusqu'à la sortie de l'hôpital. Ces données servent à connaître les clientèles desservies et les services reçus, à suivre leur trajectoire clinique et à quantifier les ressources requises pour les traitements. Ces informations sont nécessaires pour améliorer la planification et l'organisation des services et des soins offerts. Les coûts par cas Les coûts par cas représentent les coûts des services et des soins prodigués pour un épisode de soins d'un patient. Ils sont obtenus par le croisement des données cliniques avec les données financières. Par exemple, pour une chirurgie, cela peut couvrir tous les coûts de la trajectoire de soins, de l'admission jusqu'à la sortie de l'hôpital. Dans le cas d'un malade chronique, cela peut couvrir tous les coûts des services et des soins pour une année donnée.

1 À des fins de simplification, les données clinico-administratives seront appelées les données cliniques par la suite dans ce document.

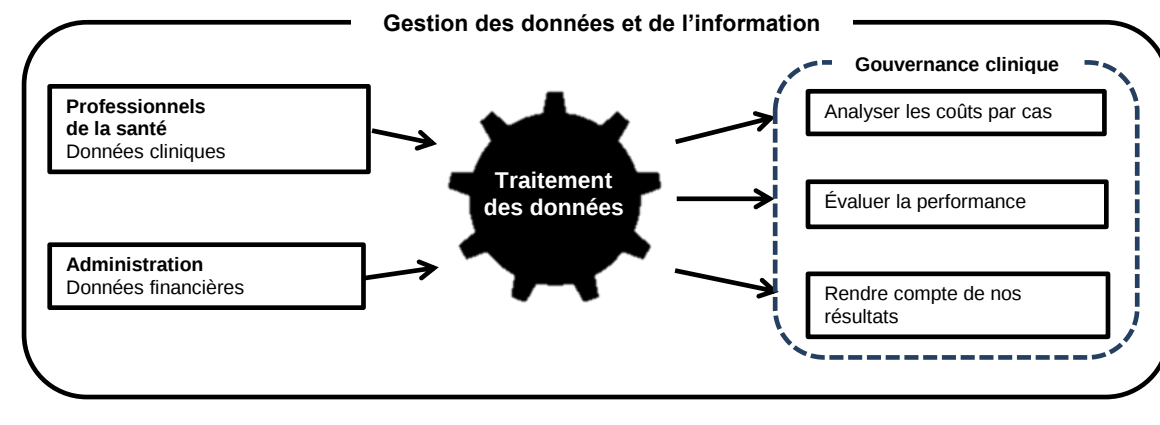
¹¹ Pour une présentation détaillée des banques de données, se référer à l'annexe I.

Pour le groupe d'experts, il est nécessaire de revoir l'architecture de cet ensemble de données pour faire en sorte que des systèmes cohérents et intégrés puissent alimenter l'ensemble des processus de gestion administrative. Cette architecture renforcera aussi la gouvernance clinique, en rendant disponibles des outils de gestion tels que les analyses de coûts par cas et les évaluations de la performance.

Les ressources informationnelles revêtent une grande importance pour améliorer la qualité des soins, l'accès aux soins et l'efficacité du secteur de la santé. À vrai dire, il est difficile d'améliorer un élément pour lequel l'information est manquante. C'est pourquoi notre système de santé a besoin de données cliniques et financières pour connaître et évaluer la qualité et les résultats. Aussi, à l'ère où les ressources se font rares, il devient nécessaire de connaître les coûts des épisodes de soins de façon à améliorer la valeur des ressources investies.

ILLUSTRATION 1

Les ressources informationnelles dans le secteur de la santé et des services sociaux



3.2 Vers une information au service des équipes cliniques

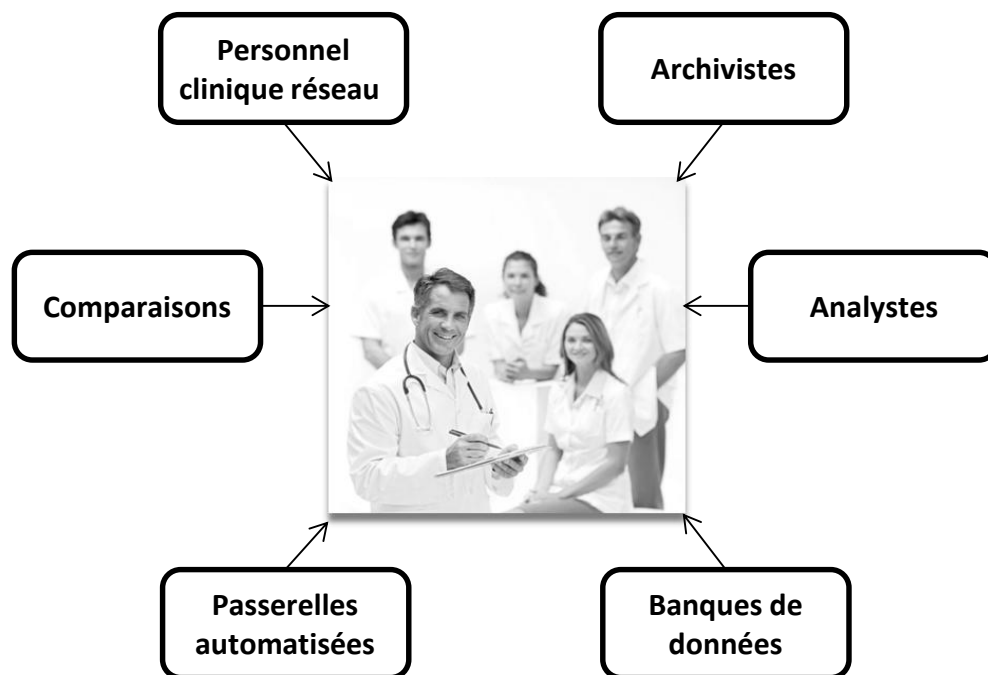
Pour être valable, l'information doit émaner des équipes cliniques. De plus, pour être rentable, elle doit retourner vers ces mêmes équipes.

La priorité des équipes cliniques est et demeure le service aux patients. Toutefois, lorsque les ressources informationnelles et le personnel administratif sont mis au service de ces équipes, ils permettent à ces dernières de devenir les administrateurs de leur secteur d'activités. De plus, les comparaisons permettent d'évaluer leur propre performance.

Par exemple, les recommandations du rapport Castonguay¹² ont mené, dans la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean, à une démarche visant la construction d'une base de données des coûts par patient. Ces données ont grandement bonifié la gestion et l'optimisation des ressources dans cette région.

ILLUSTRATION 2

Vers une information au service des équipes cliniques



¹² GROUPE DE TRAVAIL SUR LE FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ, *En avoir pour notre argent* (rapport Castonguay), 2008, 338 p.

❑ L'utilité des comparaisons dans la gestion clinique des établissements

La gouvernance clinique n'est pas suffisamment mise de l'avant au sein des établissements. Le partenariat clinique dans le réseau est variable puisque certains cliniciens sont parfois réticents à s'associer à des mesures d'efficience et, de là, offrent une résistance à collaborer à l'atteinte des objectifs opérationnels et financiers des établissements.

La disponibilité et le partage de données précises par épisodes de soins faciliterait la collaboration entre les gestionnaires et les cliniciens. Pour stimuler cette forme émergente de gouvernance des établissements, il est nécessaire d'arriver à diffuser l'information. Pour ce faire, des indicateurs de performance et de qualité pourraient encourager les partenariats cliniques. Si des cliniciens s'engageaient à améliorer leurs résultats, d'autres emboîteraient le pas.

Cette approche du coût par cas suscite l'intérêt des gestionnaires du fait qu'elle favorise l'intégration du corps médical dans la gouvernance des établissements. Là où elle est déployée, cette cogestion ou gouvernance clinique jette un éclairage nouveau sur la question de la performance clinique et les coûts associés aux soins.

L'aspect financier découlant de l'analyse des coûts par cas trouve réponse auprès des gestionnaires alors que les causes elles-mêmes peuvent être du ressort des pratiques cliniques. En mettant l'accent sur le patient, la connaissance des coûts par cas éclaire les cliniciens quant aux impacts liés à la qualité des soins reçus par les patients comme la présence ou non de réadmissions, d'infections ou la consommation de médicaments.

De fait, les médecins sont particulièrement intéressés aux changements de pratique qui mènent à l'amélioration de la santé de leurs patients. Sans que les coûts par cas ne motivent réellement les cliniciens à s'impliquer dans cette cogestion, ils favorisent les changements qui, à terme, amélioreront la qualité et l'efficience.

Bien qu'ils en soient à leurs débuts, les établissements qui ont tenté l'expérience des coûts par cas ont goûté à l'émergence de ce style de gestion qui arrime les intérêts typiquement financiers des administrateurs aux préoccupations opérationnelles et médicales des cliniciens.

3.3 Vers une standardisation de l'information

L'information circule et évolue constamment. Dans le réseau de la santé, une même donnée peut se retrouver successivement dans les banques de données des établissements, du Ministère et des autres organismes gouvernementaux.

Actuellement, ce transfert est long et fastidieux, car la majorité des banques de données ne sont pas interconnectées et exigent de multiples traitements administratifs. D'autre part, l'information est évolutive, et un retard à y accéder peut en compromettre la qualité et l'utilité.

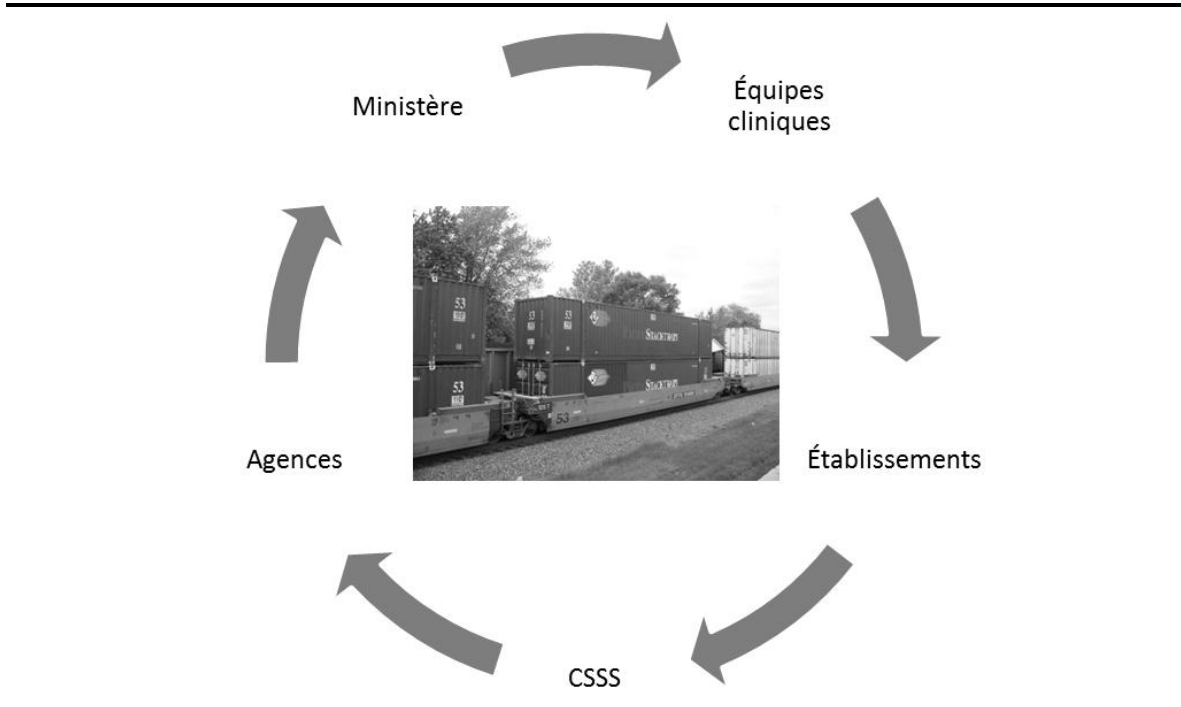
Dans le domaine des transports, on sait depuis longtemps que la standardisation est une source d'efficacité et de rapidité. Le principe du conteneur standardisé permet un transfert efficace des marchandises, qu'elles qu'en soient la destination ou le mode de transport (bateau, train, camion, etc.).

La standardisation est un concept qui s'applique aussi à l'information. Lorsque les données sont normalisées à leur source même, leur transfert est facilité avec un minimum d'altérations; de plus, elles sont faciles à comparer et de qualité supérieure. Le concept des entrepôts de données permet aussi l'utilisation des données à une multitude de fins. Plusieurs États et territoires au Canada et dans le monde ont développé des modèles standardisés de gestion de l'information.

Par exemple, en Ontario, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) a investi dans le développement d'outils standardisés qui permettent à chaque établissement de se comparer avec des établissements du même type.

ILLUSTRATION 3

Vers une standardisation de l'information



DEUXIÈME PARTIE

LES DONNÉES CLINIQUES ET FINANCIÈRES : PROBLÉMATIQUES ET ENJEUX

4. LES DONNÉES CLINIQUES

Les données cliniques contiennent des informations sur les patients. Ces informations sont recueillies par les établissements de santé au cours de la prestation des soins et de la prise en charge des patients. Celles-ci servent à l'évaluation des besoins et de la consommation des services, en plus de répondre aux besoins de planification, d'organisation et d'évaluation des services rendus.

À des fins de gestion clinique et de mesure de la performance, les cas ou les épisodes de soins sont à regrouper à l'aide de systèmes de classification qui appliquent avec rigueur plusieurs paramètres.

Au niveau local, les établissements disposent d'une certaine autonomie pour implanter des ressources informationnelles nécessaires à la gestion de leur prestation de soins de santé. De fait, ils ont acquis ou développé avec le temps de nombreux systèmes pour recueillir et compiler des données cliniques sur les clientèles traitées. Il n'est pas rare qu'un établissement dispose de plusieurs dizaines de ces systèmes et d'un nombre élevé de bases de données.

En raison de l'amplitude de son mandat, le réseau compte plus d'une centaine de banques de données pour répondre à des besoins locaux, régionaux ou nationaux. S'ajoutent à cela plus d'une soixantaine de banques du Ministère¹³, dont plus de la moitié sont de nature clinique. Ces dernières ont été conçues pour mesurer les volumes d'activité en établissement et pour connaître les caractéristiques de la clientèle desservie. À certaines conditions, l'ensemble de ces données est accessible au personnel du Ministère, des agences ou des organismes du réseau.

Le présent chapitre dresse l'état de situation et les changements à apporter concernant la cueillette, l'accès et l'analyse de ces données. De plus, il présente les défis qu'aura à relever le Ministère pour rendre ces informations encore plus utiles à la gouvernance clinique et à la prise de décision. Enfin, il traite de l'importance du jumelage des données cliniques entre elles à l'aide d'outils de repérage ou d'identifiants afin de construire des épisodes de soins en fonction des services reçus par les patients.

¹³ Pour la liste complète des banques de données ministérielles, consulter l'Espace informationnel Santé et Services sociaux à la section « Sources de données », <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca>.

4.1 L'état de situation et les changements à apporter

Au fil des années et des priorités ministérielles, plusieurs banques de données ont été développées par le Ministère ou ses partenaires pour alimenter les processus décisionnel et budgétaire. Ces banques peuvent servir au soutien administratif du réseau tandis que d'autres contiennent essentiellement des informations cliniques sur la nature des interventions, les volumes, les délais et, parfois, la qualité de l'intervention.

À quelques exceptions près, les banques de données cliniques n'ont pas de lien avec les banques de données financières. La majorité d'entre elles sont issues des applications locales. En réalité, une banque de données ministérielle sur cinq sert de soutien à l'administration. Ces banques de données n'ont guère de liens avec la consommation des services et ne présentent pas d'intérêt pour le financement axé sur les patients.

- Pour la plupart, ces banques de données n'ont pas été conçues pour déterminer des coûts par cas ou par épisode de soins. L'architecture des données est spécifique à chacune des banques, de sorte que le recouplement de leur contenu ne peut se faire sans y mettre des efforts considérables.
- Certaines de ces banques de données pourraient devenir un intrant appréciable dans l'élaboration d'un financement axé sur les patients.

Pour atteindre un tel objectif, il sera nécessaire de réaliser des travaux, notamment en lien avec le jumelage des données cliniques entre elles, l'accès et la qualité des données, la création de nouvelles banques ou la refonte des banques existantes.

- Comme pour les données financières, les données cliniques ont avantage à être centralisées, normalisées et facile d'accès. Bien qu'une partie des informations existantes et utiles au financement axé sur les patients soit déjà disponible, la normalisation est très inégale et souvent déficiente.

Par ailleurs, des secteurs d'activités qui pourraient devenir prioritaires ne disposent pas de banques de données significatives, par exemple les soins ambulatoires et les maladies chroniques.

Malgré les travaux importants entrepris ces dernières années au sein du Ministère au chapitre des données cliniques, des enjeux subsistent dans la collecte, l'analyse et le partage de l'information. Certains de ces enjeux pourraient compromettre le financement axé sur les patients ou, plus globalement, la gestion de l'information dans le secteur de la santé et des services sociaux.

❑ La couverture incomplète des secteurs d'activités

Du côté clinique, plusieurs informations sont disponibles dans le réseau, notamment sur les actes médicaux, les chirurgies et la consommation hospitalière. Même si quelques développements ont été récemment faits, il demeure que plusieurs secteurs ne sont pas couverts, ou alors très peu, c'est-à-dire que les données sont peu exploitées ou inexistantes. C'est notamment le cas pour la réadaptation physique ou intellectuelle, les interventions de nature sociale, la coordination régionale des admissions et l'ambulatoire.

- Cette situation est d'autant plus préoccupante que la croissance des activités cliniques est importante dans ces secteurs d'activité.

Soulignons également que plusieurs banques existantes ont une portée réduite et ne couvrent pas l'étendue du domaine visé. Les lacunes reliées à leur couverture pourraient réduire les possibilités d'application du financement axé sur les patients dans certains secteurs d'activités.

Comme l'indiquait le Vérificateur général du Québec dans son rapport de 2011 :

« [...] il n'y a pas de données permettant de mesurer précisément certaines dimensions, dont la continuité des services. [...] Bien que le Québec dispose d'un nombre important de données relatives aux activités du réseau de santé, qui rendent possible l'évaluation de plusieurs dimensions de la performance, nous (le Vérificateur général) avons constaté que l'accès aux banques de données est difficile, même pour les organismes du réseau, en raison notamment de la volonté de protéger les renseignements personnels des usagers. »¹⁴

- Ces commentaires portent à croire que la culture de la mesure et de la prise de décision fondée sur des données factuelles doit être renforcée au Ministère.

■ La difficulté juridique de créer ou de modifier les banques de données

Par ailleurs, pour créer ou modifier une banque de données ministérielle afin d'obtenir l'information souhaitée sur les activités générées par les établissements ou les dispensateurs de services, le Ministère doit procéder à chaque fois à une modification de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Dans la majorité des cas, le processus législatif prescrit par cette loi est celui d'un projet de règlement dont l'entrée en vigueur peut prendre plusieurs années.

Une modification à cette loi permettrait au Ministère de recueillir plus facilement les données souhaitées dans les systèmes d'information des établissements. Cette amélioration permettrait de résoudre de façon significative plusieurs problèmes reliés à l'accès aux données aux niveaux régional et national, en plus d'élargir la couverture des données.

□ La normalisation des données : un effort à compléter

Malgré l'adoption en 2011 du *Guide d'élaboration d'un cadre normatif* comme norme ministérielle pour la création ou la refonte de toute banque ministérielle ou source d'information par le Ministère, on constate des retards importants au niveau de la rédaction des cadres normatifs.¹⁵

- Un cadre normatif est un document de référence sur les normes qui soutiennent la saisie des données dans un système d'information transactionnel et qui encadrent l'utilisation des données de ce système à des fins informationnelles.
- Son contenu vise à documenter les éléments de données saisis, la nature de leur codification, les procédures de validation et de transmission des données ainsi que les principaux produits informationnels agrégés (extrants) qui en sont tirés. La démarche d'élaboration d'un cadre normatif s'inscrit dans la constitution d'une banque de données ministérielle.

Faute de ressources adéquates, seul le quart des banques de données ministérielles cliniques possèdent la documentation adéquate pour leur traitement, soit un cadre normatif dûment approuvé. Les banques MED-ÉCHO et le *All Patient Refined Diagnosis Related Groups* (APR-DRG) n'ont pas reçu cette approbation; pourtant, ces deux banques renvoient à la consommation de soins hospitaliers représentant près de 25 % du budget de la santé.

¹⁴ *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011*, tome II, chapitre 7, Suivi de la performance des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, p. 7-15.

¹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, SERVICE DE L'ADMINISTRATION DES BANQUES DE DONNÉES, *Guide d'élaboration d'un cadre normatif pour les systèmes d'information et les banques de données ministérielles*, 2011, 67 p.

Malgré l'usage de cadres normatifs pour certaines banques de données ministérielles, on dénote l'absence de vérification systématique de la qualité des données. Les définitions floues et non normalisées occasionnent des problèmes de comparabilité qui compromettent le jumelage des données cliniques entre elles permettant de suivre les épisodes de soins.

— Un vaste chantier de normalisation s'impose.

❑ Une coordination améliorée des travaux de production de l'information de gestion entre les divers intervenants

Le réseau de la santé et des services sociaux compte une multitude de producteurs d'information de gestion. Parmi les principaux, on dénote le Ministère, les agences, l'Institut national de santé publique (INSPQ), l'AQESSS, la RAMQ ainsi que l'ICIS.

Selon leur rôle respectif, ces entités produisent de l'information sur les grandes fonctions de gestion que sont la planification stratégique, les ententes de gestion et d'imputabilité, l'allocation des ressources, les suivis budgétaires et financiers, le suivi des activités cliniques, l'analyse de la performance, l'évaluation de la qualité, etc.

À ce jour, il n'existe pas de cartographie des produits informationnels générés par tous ces producteurs ni d'outils d'analyse des données. Chaque producteur a ses propres normes et développe ses propres produits pour ses propres besoins, en vase clos.

Force est de constater qu'il n'existe pas de vision claire et coordonnée quant à l'exploitation des banques de données cliniques au sein du réseau. La concertation et la coordination sont quasi absentes dans la production de l'information de gestion en santé, ce qui a des conséquences pour le Ministère et le réseau, notamment :

- le dédoublement de certaines productions entraînant des frais inutiles;
- la méconnaissance des productions statistiques et des indicateurs de chacun des producteurs d'information de gestion;
- le peu d'échanges et de transferts d'expertise entre les producteurs d'information;
- la poursuite du financement d'infrastructures informationnelles disparates et non intégrées.

On constate également que les spécialistes en traitement et analyse de données se font de plus en plus rares. Les échanges d'information ou de collaboration entre producteurs sont très limités, chacun se préoccupant plutôt de combler ses propres besoins informationnels.

Plusieurs établissements font appel à des entreprises privées qui offrent des solutions technologiques permettant d'exploiter leurs données. Par souci d'efficacité, le Ministère aurait avantage à regrouper et à standardiser la production de l'information de gestion et à offrir de diffuser cette information aux échelons local, régional et national. Une telle approche favoriserait la comparaison et la gestion concertée des résultats à atteindre.

❑ Les délais de production des données limitant l'appui à la gestion

Peu d'investissements sont déployés par les divers acteurs pour enrayer les importants délais reliés aux processus d'alimentation des banques de données. Par exemple, la codification des épisodes de soins pour certaines banques ministérielles accuse régulièrement plusieurs mois de retard.

Ces renseignements sont pourtant essentiels à la gestion active des établissements de même qu'au regroupement des données sur les patients et les épisodes de soins. En comparaison, les données financières et statistiques du système de gestion de l'information de l'Ontario sont disponibles après trois mois.

La capacité du réseau et du Ministère à mesurer les activités des établissements, y compris la qualité des soins, dépend de l'accès aux données en temps opportun. Les délais d'accès aux données cliniques pourraient être grandement réduits en révisant les processus d'alimentation en données et de fermeture des banques de données.

Recommandation 2

Accroître la couverture, la qualité et la fiabilité des banques des données cliniques ainsi que la capacité d'en exploiter le contenu pour produire les indicateurs nécessaires.

- Développer des banques de données afin de couvrir les secteurs d'activités pas ou peu couverts jusqu'à présent, notamment pour les soins ambulatoires et de réadaptation, à l'aide de systèmes de classification appropriés.
- Étendre l'usage des cadres normatifs, des règles et des procédures de saisie afin d'améliorer la qualité, la comparabilité des données cliniques et conséquemment le jumelage.
- Procéder à la consolidation, au développement et à l'uniformisation des banques de données afin d'accroître la fiabilité et la qualité de l'information et d'en éviter les multiples saisies.

4.2 L'accès aux données aux échelons régional et national

Pour appuyer les décisions cliniques et financières au Ministère et dans le réseau, la disponibilité de données fiables est essentielle. Or, les problèmes d'accès aux données constituent un sujet de préoccupation majeur, autant aux échelons régional que national.

Les problèmes d'accès aux données se situent à deux niveaux :

- les données sont absentes des banques de données existantes;
- les données existent, mais l'accès aux fichiers est restreint parce qu'ils contiennent des renseignements personnels.

L'article 431 de la LSSSS énonce les fonctions du ministre de la Santé et des Services sociaux. Afin d'exercer ces fonctions, notamment celle d'apprécier et d'évaluer les résultats en matière de santé et de services sociaux, il ne fait nul doute qu'il est nécessaire pour le ministre d'obtenir des renseignements, personnels et non personnels, en provenance du réseau de la santé et des services sociaux et d'autres sources.

En ce qui concerne l'accès aux données, le Ministère est tenu de respecter les exigences de plusieurs lois, principalement la LSSSS, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (Loi sur l'accès), en fonction de la provenance des données.

□ L'accès aux données selon la provenance

■ Les renseignements provenant des établissements

Pour ce qui est des renseignements provenant des établissements, la LSSSS stipule que le dossier d'un usager est confidentiel et qu'un renseignement qui y est contenu, personnel ou non, ne peut être communiqué par l'établissement que dans les cas expressément prévus par la LSSSS.

À cet effet, la LSSSS prévoit que le ministre peut obtenir les renseignements dont il a besoin, qu'ils soient personnels ou non, en prenant un règlement. Pour se conformer à cette exigence, le Ministère a adopté le Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux.

Autrement dit, pour créer ou modifier une banque de données ministérielle, soit pour obtenir l'information souhaitée sur les activités générées par les établissements ou les dispensateurs de services, le Ministère doit procéder par règlement, avec les délais que cela implique.

Par le passé, il est arrivé que le processus de modification d'un règlement prenne plusieurs années. Une modification législative à la LSSSS permettant au ministre l'ajout de données sans passer par le processus réglementaire faciliterait grandement l'accès aux données non disponibles actuellement. Une telle modification permettrait d'améliorer la portée de chacune des banques ministérielles et l'étendue des domaines couverts pour l'analyse.

Par ailleurs, une fois détenus par le ministre, les renseignements personnels prévus au règlement mentionné précédemment sont soumis à la Loi sur l'accès, qui prévoit notamment des conditions et formalités visant à assurer la sécurité et la confidentialité de tels renseignements lors de leur utilisation et de leur communication.

L'utilisation de ces renseignements au sein du Ministère ou lors de leur communication à un tiers nécessite la qualification de renseignements « personnel » ou de « non personnel » pour s'assurer du respect de cette loi. Dans son analyse du caractère personnel d'une banque de données, le Ministère doit notamment évaluer :

- si les renseignements contenus dans la banque concernent une personne physique;
- s'il existe une possibilité d'identifier cette personne à l'aide de ces renseignements.

■ **Les renseignements provenant de la RAMQ**

En ce qui a trait aux renseignements en provenance de la RAMQ, le cadre juridique actuel permet au ministre d'obtenir les renseignements dont il a besoin ou, à tout le moins, une grande partie d'entre eux pour réaliser sa fonction de surveillance de la santé publique ou sa fonction d'appréciation et d'évaluation des résultats en matière de santé et de services sociaux.

Cependant, il faut mentionner que les communications que peut faire la RAMQ au ministre en matière d'appréciation et d'évaluation des résultats doivent se faire conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès. À certains égards, la Loi sur l'assurance maladie est plus sévère que la Loi sur l'accès.

Cela a pour conséquence que dans certains cas, des ententes de communication entre la RAMQ et le ministre doivent être soumises pour avis à la Commission d'accès à l'information, avec les délais que cela signifie. On peut donc se demander s'il n'y aurait pas lieu de simplifier les conditions et formalités entourant les communications entre la RAMQ et le ministre. Des modifications législatives à la Loi sur l'assurance maladie seraient alors nécessaires.

■ **Les renseignements provenant d'autres sources**

Le cadre juridique actuel permet aussi au ministre d'obtenir les renseignements en provenance d'autres sources comme les ministères et les organismes. Il faut noter toutefois que, tout comme dans le cas des renseignements en provenance des établissements, les renseignements en provenance de la RAMQ ou des ministères et organismes sont également soumis à la Loi sur l'accès une fois détenus par le ministre.

❑ La transmission de renseignements

Au cours des dernières années, le Ministère a franchi plusieurs étapes afin de simplifier l'accès à certaines données pour les partager avec d'autres intervenants du réseau tels que les agences et certains organismes publics (p. ex. l'AQESSS et l'INSPQ).

En effet, le cadre juridique actuel autorise le ministre à communiquer les renseignements qu'il obtient par l'entremise des trois sources de renseignements susmentionnées à des tiers du réseau de la santé tels que les agences et les établissements, pour l'exercice de leurs fonctions respectives.

Toutefois, puisque dans les trois cas les renseignements obtenus par le ministre sont soumis à la Loi sur l'accès, toutes les communications doivent se faire conformément aux conditions et formalités prévues par cette loi.

Cela a notamment pour conséquence que dans certains cas, des ententes de communication entre le ministre et l'institution qui en bénéficie doivent être soumises pour avis à la Commission d'accès à l'information, avec les délais que cela implique.

Dans le contexte du déploiement d'un système de financement axé sur les patients, cela pourrait constituer un obstacle compte tenu de la forte demande en information inhérente à cette approche.

Recommandation 3

Améliorer l'accès des cliniciens et des gestionnaires de tous les paliers à l'information clinique et financière pertinente.

Apporter les changements nécessaires au cadre légal, notamment :

- à la Loi sur les services de santé et les services sociaux et autres pièces du cadre légal et réglementaire pour accroître la capacité de recueillir les données cliniques plus rapidement et en faciliter leur jumelage;
- à la Loi sur les services de santé et les services sociaux et la Loi sur l'assurance maladie afin de donner au Ministère la capacité d'opérer le changement souhaité, soit de mieux connaître les coûts et les services rendus.

4.3 Les actions récentes visant à améliorer la qualité des données

Au sein du Ministère et du réseau, il n'existe pas de processus de validation permettant d'évaluer l'exactitude et la fiabilité des données cliniques et administratives qui sont saisies dans les applications locales et qui constituent les banques de données ministérielles. Dans la recherche de mesures pour assurer un meilleur contrôle de la qualité dans le processus de production de données, il revient au Ministère d'exercer un leadership fort.

Comme le mentionne le Vérificateur général du Québec dans ses recommandations, le Ministère doit mettre en place des mécanismes permanents pour assurer une qualité optimale des données. De tels mécanismes peuvent être renforcés au niveau de la saisie ou, *a posteriori*, lors de la constitution des banques de données.

À titre d'exemple, la rédaction des cadres normatifs selon les normes ministérielles en vigueur améliorerait la qualité des données de ces banques. Une revue systématique de chaque élément de données saisi permettrait de corriger au fur et à mesure les écarts constatés entre les règles de saisie et la manière dont les données sont saisies dans les applications locales.

Une attention particulière devrait être accordée à la formation du personnel qui saisit les données. Des formations adéquates améliorent la validité et la fiabilité des données par des directives de codage claires diminuant d'autant les ambiguïtés à la saisie. Les cliniciens devront aussi être sensibilisés et formés, car ils contribuent grandement à la qualité des renseignements.

Une surveillance étroite des données est essentielle pour suivre de près les changements potentiels sur la qualité, l'équité de l'accès, la rapidité des soins et l'utilisation adéquate à la suite des initiatives de financement axé sur les patients. Le maintien et le développement d'un haut niveau de compétences du personnel favorisent la qualité des données.

Aucune solution systémique d'évaluation des données cliniques produites par les établissements n'est en place au Ministère. Cette activité devrait être confiée à un personnel qualifié qui s'assurerait de la correspondance avec les informations contenues au dossier médical du patient. À cet égard, une équipe expérimentée en codage constituerait un atout pour l'ensemble des pilotes d'orientation au Ministère. Un processus complet et des politiques sont à développer pour encadrer la découverte et le traitement de données erronées ou frauduleuses.

Par ailleurs, selon le principe que la diffusion de toute donnée en améliore sa qualité, la mise en ligne d'une plate-forme de diffusion pouvant rejoindre toutes les clientèles serait un atout indéniable.

□ Les mesures mises en place par le Ministère et le réseau

Au cours des dernières années, le Ministère a engagé des actions afin d'améliorer la gestion des banques de données cliniques et de répondre aux recommandations des rapports d'experts et du Vérificateur général du Québec. Parmi les améliorations relevées, mentionnons :

- l'adoption en 2011, par le Comité de gestion du Ministère, du *Guide d'élaboration d'un cadre normatif* comme norme ministérielle pour le développement ou la refonte de tout système d'information ou de toute banque de données ministérielles;
- les ententes légales d'accès aux banques ministérielles pour le personnel du Ministère, entre le Ministère et les agences, et entre le Ministère et certains organismes publics (p. ex. l'AQESSS);
- la rationalisation en 2011 des impartiteurs de données. Le Ministère privilégie désormais la RAMQ pour la gestion opérationnelle de ses banques de données ministérielles;
- la diffusion de produits informationnels statistiques agrégés et d'indicateurs sur le site Web de l'Espace informationnel Santé et Services sociaux.

De plus, le Ministère a récemment amorcé des travaux visant le développement d'un outil informatique de mesure standardisée des délais d'accès et de la production pour les services spécialisés. Une telle initiative constitue un bon exemple pour améliorer la gestion et l'utilisation des données.

❑ Les modifications prévisibles à apporter aux données cliniques du Ministère et du réseau

Il devient important de dresser un portrait exhaustif des actifs informationnels et des données existantes. En plus de favoriser la coordination du développement et de l'amélioration de ces actifs, cet exercice permettrait de repérer les banques de données qui pourront alimenter un système québécois de coûts par cas. La définition des données à collecter devrait faire l'objet d'une attention particulière afin d'éviter toute ambiguïté quant au sens de l'information et d'intégrer la notion de comparabilité des données.

Le Ministère devrait poursuivre et accélérer l'usage des cadres normatifs et des règles et procédures de saisie afin d'améliorer la qualité et la comparabilité des données. De plus, il devrait réaliser une mise en œuvre concertée et intégrée des banques de données et des systèmes d'information nouveaux ou refondus à partir de travaux reliés à l'architecture des données.

Le financement axé sur les patients va au-delà d'une simple comptabilisation des coûts par activité. Pour atteindre sa cible, ce financement doit tenir compte de l'évaluation des coûts associés aux épisodes de soins. Notons que pour mesurer les épisodes de soins, l'identifiant unique anonyme demeure la clé essentielle qui permet de relier les banques de données entre-elles.

Des investissements sont à prévoir pour rehausser les systèmes d'information cliniques et les banques de données qui les sous-tendent. Certains systèmes d'information sont déjà implantés dans le réseau, mais ils ne possèdent pas de banque ministérielle à portée nationale.

- Le système d'information sur les personnes atteintes d'une déficience (SIPAD) en est un exemple. Dans ce cas-ci, l'investissement est de moindre envergure.
- D'autres bases de données, comme pour certains soins ambulatoires, doivent être complètement pensées et élaborées. L'investissement sera alors plus important.

Il est clair que l'amélioration de la gestion de l'information dans le réseau prendra du temps et nécessitera des efforts continus. Il est cependant important de repérer des projets qui peuvent se réaliser rapidement, donner des résultats concrets et servir de modèles.

**Le projet de développement d'un outil de gestion :
la mesure standardisée des délais d'accès et de la production
pour les services spécialisés**

Le Ministère est à développer un outil de gestion portant sur une mesure standardisée des délais d'accès et de la production pour les services spécialisés. Le projet en est à l'étape du dossier d'affaires, qui comprend trois grands volets :

- la standardisation de la saisie de données dans les systèmes actuels de prise de rendez-vous et d'imagerie médicale dans les centres hospitaliers. Cette standardisation s'obtiendra par l'intégration des règles d'affaires des mécanismes d'accès aux systèmes opérationnels des établissements;
- la transmission des données standardisées des systèmes opérationnels des centres hospitaliers et le transfert de ces données vers un entrepôt de données centralisé à la RAMQ;
- la production de rapports pour obtenir des statistiques sur les délais d'attente selon le type de service requis (échographie, résonance magnétique, etc.) et la spécialité consultée (pneumologie, gastro-entérologie, etc.), mais aussi sur la production et le taux d'utilisation des appareils (imagerie diagnostique) ou des salles (clinique externe, bloc opératoire).

La transmission de données des systèmes opérationnels des centres hospitaliers évitera la double saisie de données et assurera une qualité de données identique à celle des établissements. Aussi, le nouvel entrepôt de données permettra de répondre, en temps quasi réel, aux besoins informationnels du Ministère en matière d'accès dans plusieurs domaines :

- l'accès aux services spécialisés en imagerie médicale, en chirurgie et en consultations spécialisées;
- l'accès aux services de chimiothérapie, aux services de radio-oncologie, à la coloscopie (programme québécois de dépistage du cancer colorectal) et à la chirurgie oncologique;
- l'accès à la consultation en psychiatrie en deuxième et troisième lignes et aux traitements spécialisés de santé mentale en centre hospitalier;
- l'accès à la chirurgie cardiaque ainsi qu'à l'électrophysiologie et à l'hémodynamie cardiaque;
- l'accès au Programme de dépistage du cancer du sein (mammographie).

4.4 La classification des cas

Les systèmes de classification des cas servent à regrouper des épisodes de soins de patients présentant des similitudes tant du point de vue clinique qu'en raison du volume de ressources qu'ils requièrent. Le principe de regroupement des cas existe depuis plus de 50 ans en santé.

Au sein d'un groupe, certains cas peuvent consommer plus que la moyenne du groupe puisqu'ils nécessitent davantage de soins. C'est ce qu'on appelle les « cas particuliers ». La proportion de cas particuliers constitue un critère d'évaluation des systèmes de classification.

En effet, s'il y a une grande proportion de cas « particuliers », le système de groupes clients ne permet pas de regrouper la majorité de ces patients dans des groupes homogènes.

En décrivant précisément les activités cliniques des établissements, ces systèmes de regroupement des cas ou des patients sont utilisés aux fins suivantes :

- documenter les activités des établissements;
- recenser la clientèle desservie;
- soutenir la gestion et améliorer la transparence;
- encourager l'efficacité.

En 1970, le premier système de classification, les groupes homogènes de diagnostic (*diagnosis related group* ou DRG), a été élaboré par Bob Fetter, professeur à l'Université Yale, pour évaluer la productivité dans le milieu hospitalier. Aujourd'hui, les DRG sont utilisés dans la majorité des pays développés pour rembourser les hôpitaux.

Les DRG de Fetter s'appuient sur quatre principes fondamentaux :

- la définition de groupes fondés sur les renseignements disponibles dans les hôpitaux;
- la création d'un nombre raisonnable de groupes;
- le regroupement de cas présentant un profil d'utilisation des ressources semblable;
- le regroupement de cas semblable sur le plan clinique.

□ La classification aux fins d'un financement axé sur les patients

Afin de gérer efficacement le financement axé sur les patients et de simplifier l'estimation des coûts par cas, il est nécessaire de limiter le nombre de tarifs¹⁶ en regroupant les cas présentant des caractéristiques communes comme leur complexité, les diagnostics posés et les traitements prodigués.

Un tarif est ainsi déterminé pour un ensemble de cas observés dans les établissements de santé publics ayant des caractéristiques similaires.

Pour associer un tarif au bon type de cas, ceux-ci doivent être classés ou regroupés d'une manière logique et représentative des soins reçus. Chaque sous-groupe de cas doit donc être lui-même représentatif des cas qu'il regroupe, et clairement défini.

¹⁶ Le tarif réfère à un indicateur du paiement versé par le gouvernement en contrepartie des soins offerts à un patient.

Au Québec, le Ministère utilise trois systèmes de classification, dont le APR-DRG. Ce système est utilisé pour regrouper les cas d'hospitalisations en santé physique, en santé mentale et les cas de chirurgie d'un jour.

Ce système reconnu internationalement permet de classer les cas des établissements hospitaliers généraux et spécialisés parmi 314 groupes qui, eux-mêmes, se subdivisent en quatre niveaux de gravité (faible, modérée, sévère, extrême) établis en fonction des pathologies du patient, de son âge, des traitements reçus et de l'interaction entre ces différents facteurs.

L'attribution des DRG aux hospitalisations de courte durée et aux chirurgies d'un jour est effectuée à partir des données cliniques extraites de la banque MED-ÉCHO.

À ce jour, il n'existe pas de système de classification sur les clientèles des services ambulatoires, les maladies chroniques.

Les données qui servent à produire des rapports d'études et des publications de données comparatives des établissements par DRG sont susceptibles de favoriser des mesures plus précises de l'efficacité et de l'efficacité.

TABLEAU 2

Financement axé sur les patients – Information de base et outils de regroupement

Secteur	Informations de base	Outils de regroupement des cas	Outils d'évaluation de la complexité des cas et de la qualité des soins
Hospitalisation en santé physique	MED-ÉCHO	APR-DRG	NIRRU ⁽³⁾
Hospitalisation en santé mentale	MED-ÉCHO	APR-DRG	Aucun
Chirurgie d'un jour	MED-ÉCHO	APR-DRG	NIRRU – CDJ ⁽⁴⁾
Services ambulatoires hospitaliers	RAMQ	APG ⁽¹⁾	NIRRU – urgence ⁽⁵⁾
Soins et services ambulatoires hors de l'hôpital et soins à domicile	I-CLSC	SMAF ⁽²⁾	SMAF ⁽⁶⁾

(1) Le MSSS utilise l'outil *Ambulatory Patient Group* (APG) pour regrouper les cas traités à l'urgence.

(2) Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle, utilisé par le Ministère pour l'évaluation de la clientèle en perte d'autonomie.

(3) Le Ministère utilise des données de facturation du Maryland pour mesurer la complexité des cas.

(4) Le Ministère utilise des données de coût canadiennes et de facturation du Maryland pour estimer un indice de complexité des cas de chirurgie d'un jour.

(5) Le Ministère utilise des données du Maryland pour estimer un indice de complexité appliqué aux *Ambulatory Patient Group* (APG) américains.

(6) L'outil ISO-SMAF permet de définir le profil des besoins pour les personnes en perte d'autonomie.

Source : Perspective et réflexion sur les outils nécessaires à l'implantation d'un financement axé sur les patients au Québec, Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux, juillet 2013.

Par ailleurs, le Québec utilise également le système de mesures de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) pour l'évaluation de la clientèle en perte d'autonomie. Ce système comprend 29 classes et est appelé à se généraliser avec le projet d'assurance autonomie annoncé par le gouvernement.

Toutefois, certains secteurs de soins de santé, parmi les plus importants, ne sont pas dotés de systèmes de regroupement des clientèles. C'est notamment le cas des soins ambulatoires.

— Déjà, en 2002, le rapport Bédard recommandait le développement d'un système de classification pour les soins ambulatoires.

De plus, le Québec ne possède pas actuellement de système de classification pour les maladies chroniques.

Recommandation 4

Améliorer la mise en place de systèmes de classification en concentrant les efforts dans les secteurs qui en sont dépourvus.

❑ L'audit des données

Le financement axé sur les patients nécessite le traitement d'une quantité importante de données cliniques et financières. Leur utilité dépend donc de l'exactitude et de la rapidité avec lesquelles les diagnostics, les gestes médicaux et les diverses informations sur le patient sont codifiés.

En 2002, le rapport Bédard recommandait notamment l'utilisation de nouveaux outils de vérification et la tenue d'audits sur la validité et la fiabilité de la codification et du traitement des données. Encore aujourd'hui, une grande quantité de données cliniques produites par les établissements ne font l'objet d'aucun processus systématique de vérification. Cela comporte certains risques au sein des établissements, soit :

- une uniformisation déficiente des pratiques de codage parmi les établissements;
- un codage non conforme avec les informations contenues au dossier médical;
- des délais entre le codage d'un traitement médical et le moment où il est posé;
- un codage orienté à des fins d'obtention de financement additionnel (surcodage).

L'utilisation des données cliniques et financières pour financer les établissements nécessite la mise en œuvre d'un audit systématique afin d'exercer une surveillance des pratiques indésirables potentielles et de s'assurer que les paiements soient justifiés.

Aux fins du processus d'audit, une équipe de vérificateurs devrait être constituée afin d'examiner un échantillon de dossiers et d'effectuer au besoin des correctifs de manière indépendante. L'échantillon peut être établi au hasard ou selon les écarts observés par rapport aux résultats anticipés. La vérification des données devrait notamment porter sur :

- des mesures globales de l'utilisation des ressources par établissement (p. ex. le nombre d'activités et la répartition des cas);
- des éléments précis dans les méthodologies de codification des données financières (p. ex. les coûts par cas) et cliniques (p. ex. le niveau de comorbidités);
- les écarts observés dans les résultats entre les établissements.

Les résultats des audits devraient mener à l'élaboration de stratégies de formation destinées à l'ensemble du système et à l'application de stratégies qui permettent de pénaliser les établissements qui présentent un taux d'erreur supérieur à un certain niveau diffusé.

L'enjeu causé par la non-réalisation d'audit se situe au niveau de la qualité de l'information. De fait, dans certains cas, les informations peuvent être incomplètes puisque les pratiques de documentation et de classification peuvent être variables parmi les établissements. Par conséquent, on observe des problèmes de comparabilité des données cliniques et ainsi pour le jumelage aux fins de constituer les épisodes de soins.

Recommandation 5

Procéder à des audits des données cliniques produites par les établissements. Ces vérifications devraient être réalisées sur une base aléatoire ou de manière ciblée lors de présence d'écarts inexplicables.

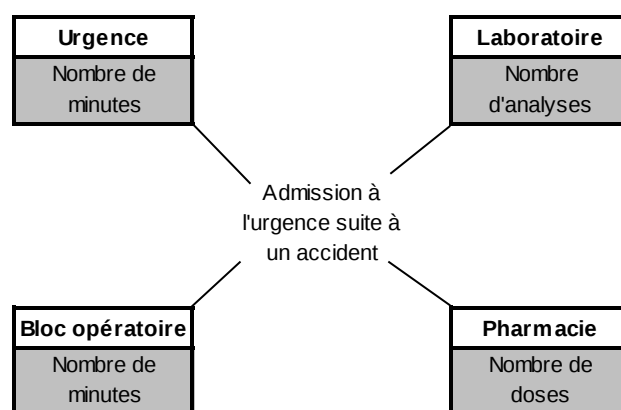
4.5 Le jumelage des données cliniques

Pour déterminer des coûts par cas ou par patient, il importe de pouvoir jumeler l'information clinique se rapportant à un même cas ou un même patient. Ces informations peuvent être consignées dans des dossiers médicaux, des registres manuels ou informatisés et demeurent sous cette forme. Par ailleurs, une grande quantité de ces informations sont codifiées et versées dans des banques de données cliniques.

On distingue une disparité dans ces banques de données. Cela provient du fait qu'elles ont été conçues il y a plusieurs années, alors que la préoccupation de suivre la trajectoire de soins des patients n'existait pas.

ILLUSTRATION 4

Exemple de jumelage de données cliniques entre elles



Note : Les zones ombragées désignent les données cliniques.

Les données cliniques se rapportant à un même cas ou à un même patient peuvent être disséminées dans plusieurs banques de données en fonction des soins et des services consommés au cours de séjours au sein d'établissements de santé. Or, pour établir des coûts par cas réalistes et fiables, il est important de jumeler ces données pour avoir un portrait représentatif du séjour hospitalier.

À l'heure actuelle, une majorité d'établissements hospitaliers ne sont pas en mesure de lier l'ensemble de l'information se rapportant à un patient précis ou à un séjour précis.

La problématique du jumelage des données cliniques est un frein à la mise en place de ressources informationnelles performantes pouvant servir d'intrant à la décision ou encore au fonctionnement du financement axé sur les patients. Pour parvenir à une telle intégration, les banques de données doivent pouvoir être interrogées par requêtes de manière à cibler l'information recherchée.

Certains travaux ont été réalisés par le Ministère pour améliorer les banques de données et favoriser le jumelage des données, mais un grand nombre de banques renfermant des données pertinentes ne peuvent être interrogées faute d'identifiant unique ou d'outil de repérage permettant de regrouper toute l'information se rapportant à un cas ou à un patient.

Ce jumelage est d'autant plus précieux qu'il permet aux cliniciens et aux gestionnaires de partager leur expertise réciproque afin d'en interpréter le résultat. Une fois jumelées, les données fournissent des renseignements permettant de mieux saisir l'organisation des soins, les pratiques médicales et la culture organisationnelle.

Une fois les données jumelées, des ressources additionnelles sont nécessaires pour le traitement de l'information produite, laquelle peut revêtir différentes formes. Par exemple, il peut s'agir d'une information servant à établir les coûts par cas ou à évaluer la performance. Cette information peut aussi servir aux prévisions budgétaires ou pour aider à la prise de décision.

Le jumelage des données cliniques est un pré-requis à leur croisement avec les données financières, permettant ainsi d'estimer un coût par cas. Un établissement pourrait par la suite comparer ce coût avec celui d'établissements de même catégorie ou avec une tarification fixée par le Ministère pour ce type de cas. C'est au terme de ces comparaisons que les administrateurs et les cliniciens pourront échanger ensemble sur les perspectives d'amélioration de l'efficacité et de la qualité.

Malgré l'importance démontrée du jumelage des données, aucune analyse à partir de données croisées n'est réalisée par le Ministère. À l'échelle du Québec, l'exploitation du jumelage des données cliniques permettrait au Ministère d'actualiser ses travaux de coûts par cas à l'aide de données pertinentes émanant des établissements. Jusqu'à présent, le traitement et l'analyse des données se fait séparément pour chacune des banques. De rares initiatives ont été réalisées pour le jumelage des données cliniques.

Le Ministère n'est donc pas en mesure de rendre disponible cette information au réseau qui doit effectuer lui-même le travail au niveau local et disposer du personnel pour ce faire.

Faute d'une infrastructure commune, plusieurs producteurs d'information ont effectué leur propre démarche en vue de jumeler les banques de données afin de suivre les épisodes de soins. En 2005, le Carrefour montréalais d'information sociosanitaire a obtenu l'autorisation de la Commission d'accès à l'information du Québec de jumeler certaines banques cliniques avec celles de la RAMQ. De plus, l'INSPQ a obtenu en 2011 l'autorisation de jumeler certaines banques ministérielles avec celles de la RAMQ aux fins d'analyse des maladies chroniques.

Il n'existe pas pour les producteurs d'information de plate-forme commune qui faciliterait le jumelage des données cliniques en vue de mieux définir et mesurer les épisodes de soins de santé au Québec. À cet égard, le Vérificateur général du Québec précise que le jumelage des données est nécessaire, entre autres choses, pour obtenir de l'information sur la consommation des services, l'accessibilité aux soins, la continuité des services (épisodes de soins) et la qualité de ces derniers. Pour ce faire, un identifiant unique est particulièrement indispensable.

❑ L'importance d'un identifiant unique anonyme

L'un des principaux obstacles au jumelage des données cliniques entre elles est l'absence d'une clé commune par laquelle les données d'un patient issues de diverses sources peuvent être compilées, comparées et croisées. Cette clé entre les banques de données permettrait aux établissements et au Ministère de repérer les clientèles ciblées, les soins qui leur ont été prodigués, et d'attribuer un coût à leurs épisodes de soins.

La mise en œuvre de telles clés doit répondre à des besoins précis en matière de gestion de l'information. Le choix des progiciels, leur intégration dans les établissements, les passerelles informatiques parmi ces systèmes, la nature et la fréquence des requêtes aux banques de données constituent tous des éléments essentiels à considérer pour permettre le jumelage des données cliniques des nombreux systèmes existants et leur appariement avec les données financières à des fins de coûts par cas et de financement axé sur les patients.

Cependant, les premiers pas de ce jumelage trouveront réponse dans les travaux d'orientation et d'architecture en matière des données : un vaste chantier s'impose.

L'importance d'un d'identifiant unique comme clé de jumelage n'est plus à justifier. Il s'agit en fait du seul moyen pour reconstituer le continuum de soins. Afin de préserver les renseignements personnels, la mise en place d'un identifiant unique anonyme est une solution à privilégier. Des travaux importants sont en cours au Ministère à cet égard.

Actuellement, un numéro de dossier local est utilisé pour représenter l'utilisateur à l'intérieur d'un établissement ou d'une d'installation¹⁷. Il s'agit d'un numéro neutre généré par le système local propre à l'établissement. Ce numéro diffère d'un établissement à l'autre. Il est donc impossible pour le Ministère de suivre le parcours des usagers qui ont eu recours aux différents services de santé ou services sociaux lorsque seul ce numéro lui est transmis.

En particulier, ce numéro de dossier local ne permet pas l'élimination des doublons dans le calcul. À titre d'exemple, une personne qui reçoit des soins dans trois unités d'urgences différentes est alors comptabilisée comme trois personnes distinctes. Ainsi, aucune étude fiable de l'évolution de la clientèle d'une unité d'urgence ne peut être effectuée.

- Aussi, le numéro de dossier local ne permet pas de mesurer adéquatement les transferts inter-établissements. De plus, aucun suivi de la consommation des services n'est possible entre les différents établissements, que ce soit pour un diagnostic donné ou un groupe cible.

■ Assurer l'intégrité, la fiabilité et la validité des données

L'objectif n'est pas de permettre au Ministère d'identifier nommément un usager, mais de s'assurer de l'intégrité, de la fiabilité et de la validité des données. Ces dernières sont nécessaires pour procéder à l'analyse du mouvement de la clientèle à l'intérieur des différents établissements et entre les établissements. En ce sens, l'identifiant unique anonyme permettra la mesure de l'accessibilité des services, de la couverture de ces services et des clientèles cibles¹⁸.

L'identifiant unique anonyme permettra de garantir l'intégrité de la constitution des banques de données tout en maximisant la validité et la fiabilité des données relatives aux caractéristiques de l'utilisateur et à sa consommation de services.

Le processus uniforme de validation des données d'identification et d'attribution d'un identifiant unique anonyme assurera que les renseignements provenant de sources d'information différentes concernent bien la même personne. Autrement dit, il assurera que chaque occurrence contenue dans une banque de données est associée à la bonne personne, et ce, de façon anonyme.

En fait, l'identifiant unique anonyme permettra de compter avec précision le nombre total de personnes différentes qui ont reçu des services annuellement. Il permettra également de suivre un ensemble d'utilisateurs ayant reçu les mêmes services, puis de comparer les épisodes de soins. On pourra ainsi améliorer l'efficacité et l'efficience des services offerts pour certains types d'utilisateurs.

■ Établir les profils de consommation de services

Aussi, l'identifiant unique anonyme permettra au Ministère de réaliser pleinement ses fonctions, notamment en établissant des profils de consommation de services des utilisateurs dans le réseau.

En effet, la problématique d'analyse du mouvement et des besoins des clientèles ne se limite pas uniquement à un établissement. Les utilisateurs du réseau de la santé sont souvent en transition entre divers milieux de soins comme les soins à domicile, les cliniques, l'hôpital, les CLSC, les centres de réadaptation, les CHSLD ou l'hébergement temporaire ou alternatif. La mobilité des patients requiert une vigilance, une coordination et une flexibilité des services.

¹⁷ Sauf dans la banque de données MED-ÉCHO, pour laquelle le numéro d'assurance maladie est recueilli.

¹⁸ Les renseignements nécessaires à l'attribution d'un identifiant unique anonyme de qualité sont le numéro d'assurance maladie, le nom et prénom, le sexe, la date de naissance et le code postal à six positions de la résidence.

Grâce à l'identifiant unique anonyme, le croisement d'information provenant de systèmes couvrant différentes missions permettra au Ministère de mieux analyser les schémas de consommation reliés à un état de santé quelconque (cancer du sein, arrêt cardio-vasculaire, obésité, insuffisance pulmonaire d'un nourrisson).

Cette analyse sera bonifiée par la reconstitution des épisodes de soins des usagers entre les différents établissements, les différentes missions et les programmes.

❑ La gestion des banques de données cliniques

Depuis 1999, le Ministère confie à la RAMQ la gestion opérationnelle de ses banques de données ministérielles vue son expertise en sécurité informatique, en protection des renseignements personnels, en infrastructure technologique d'envergure et en gestion de l'information en santé.

Si toutes les banques de données de la RAMQ sur les services assurés possèdent un identifiant unique, seulement deux banques ministérielles en possèdent. Un tel identifiant est fondamental pour le jumelage des données cliniques permettant d'identifier et de mesurer les épisodes de soins au Québec, et éventuellement, leurs coûts.

- Même si elles n'ont pas été conçues pour le financement axé sur les patients, la majorité des banques de données possèdent le potentiel pour le faire sous certaines conditions.

Recommandation 6

Consolider et accélérer les travaux relatifs à l'implantation d'un identifiant unique anonyme afin de permettre le jumelage des données cliniques entre elles.

- Doter le Ministère et le réseau d'un environnement informationnel sécurisé avec des outils de traitement performants pour jumeler les banques de données en santé et en services sociaux.

5. LES DONNÉES FINANCIÈRES

La disponibilité de données financières fiables et représentatives est essentielle à l'instauration d'un financement axé sur les patients et à l'évaluation de la performance des soins de santé. Le présent chapitre dresse un état de situation relatif aux systèmes comptables employés par le réseau de la santé et des services sociaux. Il résume les principaux constats qui s'en dégagent et les pistes d'amélioration utiles pour mieux connaître les coûts et les services rendus.

5.1 La configuration des systèmes comptables

Les systèmes comptables du réseau et du Ministère représentent la seule source de données financières pour ce secteur d'activité qui représente plus de 40 % du budget du gouvernement.

L'apport de ces systèmes dans le processus de financement axé sur les patients est fondamental. Les données issues des rapports comptables sont nécessaires pour établir des coûts crédibles, permettre les comparaisons impliquant une dimension financière et favoriser la collaboration entre gestionnaires et cliniciens, en vue d'améliorer l'efficacité de ce secteur d'activité.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux laisse aux établissements le soin de choisir les ressources informationnelles qu'ils jugent les plus appropriées pour la planification et le suivi de leurs opérations. Conformément à la loi, les établissements se sont donc pourvus d'une charte comptable qui répond à leur mission et aux approches de gestion qu'ils ont choisies. Au fil des années, une certaine normalisation s'est toutefois imposée dans le réseau de santé et de services sociaux en raison de restructurations, de regroupements ou de sélection de fournisseurs.

Parmi leurs responsabilités financières, les établissements ont à rendre compte de leurs résultats au Ministère. C'est ce dernier qui prescrit la forme et le contenu de cette reddition de comptes au moyen du rapport financier AS-471 et du rapport statistique AS-478. Cette reddition de comptes permet de produire les états financiers transmis au gouvernement ainsi que diverses informations de gestion. Le rapport financier annuel AS-471 regroupe notamment :

- les états financiers ainsi qu'un résumé des principales méthodes comptables et d'autres informations explicatives;
- les rapports des vérificateurs sur les états financiers préparés selon les normes comptables du secteur public et sur les unités de mesure;
- les informations financières permettant de consolider les données des établissements à celles des comptes publics du gouvernement;
- des informations dites de gestion, telles que le regroupement par centre d'activités, la rémunération des cadres, la main-d'œuvre indépendante et les unités de mesure.

Le rapport annuel AS-471 est un rapport financier faisant l'objet d'un audit par un vérificateur externe. Chaque année, les établissements du réseau doivent consacrer des efforts à transformer l'information issue de leur système comptable à une information financière sous forme d'activités.

Le Ministère a aussi produit un manuel de gestion financière pour ce rapport financier qui a pour but d'assurer l'uniformité de la présentation des données financières et des unités de mesure des établissements. Le manuel de gestion financière est mis à jour régulièrement pour refléter l'évolution des normes comptables en une information et des centres d'activités. Ce manuel comprend notamment :

- les principes directeurs des normes de présentation de l'information financière en fonction des normes comptables du secteur public ou des particularités du réseau;
- un regroupement des coûts et activités par centre d'activités.

TABLEAU 3

Définitions des principaux éléments reliés à la reddition de comptes financière

Manuel de gestion financière	Manuel publié par le Ministère afin d'assurer l'uniformité de la gestion administrative et financière des établissements et des agences.
	Formulaire prescrit dont le but est de permettre la reddition de comptes, tant du point de vue des programmes et des services rendus que des ressources qui y sont consacrées. Le rapport comprend notamment les rubriques suivantes : états financiers, renseignements complémentaires, rapports de l'auditeur, informations pour la consolidation des comptes publics du gouvernement et informations de gestion.
Charte comptable	Système de cueillette de l'information financière représenté par une liste intégrale des comptes ordonnés par catégorie (actifs, passifs, actifs nets, revenus et dépenses).
Programmes	Un programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisé dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, encore, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune. Exemple : santé physique. Un programme-soutien désigne un ensemble d'activités de nature administrative et technique en appui aux programmes-services. Exemple : administration et soutien aux services.
Activités	Les activités peuvent être de deux types : – principales : activités qui sont liées à la raison d'être de l'établissement; – accessoires : activités complémentaires à la mission de l'établissement ou commerciales. Les activités sont réparties par projet dans des centres d'activités. Exemple : vaccination.
Centres d'activités	Les centres d'activités regroupent des charges relatives à des activités ayant des caractéristiques et des objectifs similaires eu égard aux services rendus par l'établissement. Ils constituent l'encadrement prescrit par le Ministère, que l'établissement doit respecter pour rapporter les coûts. Il ne faut pas les confondre avec les centres de responsabilités, qui regroupent un ou plusieurs coûts et activités, conformément à un plan d'organisation. Exemple : recherche.

5.2 L'état de situation et les changements à apporter

Le financement axé sur les patients repose sur la capacité de produire des indicateurs fiables, comparables et récents. Cela suppose que l'on dispose de données normalisées et détaillées. À cet égard, le réseau et le Ministère disposent déjà de données financières normalisées selon les formulaires prescrits.

L'appréciation des systèmes comptables du réseau et du Ministère est que leur forme et leur contenu convient à la reddition de comptes gouvernementale et à certains besoins de gestion. Lorsqu'on évalue la capacité des systèmes actuels à soutenir le financement axé sur les patients, on perçoit de multiples défis à relever :

- La disparité des structures d'information, notamment des chartes comptables, limite et ralentit les transferts de données et génère une lourde charge administrative.
- La comptabilité par programme clinique, de plus en plus utilisée par les établissements, est difficilement conciliable avec la comptabilité par activité prescrite dans le rapport financier annuel. De plus, la notion de programme-services utilisée par le Ministère est différente de celle qu'utilise le réseau.
- Les systèmes financiers actuels ne sont pas conçus pour comptabiliser les coûts en fonction d'un continuum de soins.
- Les établissements disposent de peu d'outils de gestion pour accéder aux données du Ministère et à celles des autres établissements du même type.

- Les ressources limitées du Ministère ne lui permettent pas d'assurer le leadership requis pour déployer le financement axé sur les patients. Plusieurs initiatives des établissements tracent la voie à un tel déploiement, mais le Ministère ne dispose ni des infrastructures informationnelles ni des ressources humaines nécessaires pour étendre ce type de financement au réseau.
- En raison des multiples traitements et appariements demandés, la production des rapports financiers engendre des délais incompatibles avec les besoins de gestion sur le terrain.

En outre, les données financières sont comptabilisées globalement par centre d'activités. Compte tenu que le patient consomme des services dans plusieurs de ces centres d'activités, pour obtenir une dépense par patient, il faut transformer la reddition de comptes par centre d'activités en une imputation permettant d'obtenir une vision transversale des dépenses correspondant à la trajectoire de soins.

Ce rapport financier (AS-471) n'est pas une charte de comptes et n'a pas été construit pour établir les coûts par cas. Au fil des années, il a servi à collecter des données relatives au financement des services ainsi qu'à des informations de gestion.

Dans ce contexte, les établissements ont défini, chacun à leur manière, les données financières qu'ils jugeaient les mieux adaptées à la mesure de leur productivité et de leur performance. La structure d'information qu'ils ont choisie, notamment la charte comptable, s'est considérablement différenciée de la structure du rapport financier annuel.

Cet écart nécessite de la part du personnel administratif des établissements des efforts additionnels importants pour se conformer aux directives ministérielles. La qualité des données émanant de cet exercice varie en fonction de l'intérêt des intervenants à compléter l'information de même que de la disponibilité des ressources et des outils pour le faire.

Le rapport financier annuel défini par le Ministère évolue constamment en fonction des besoins du Ministère et du Contrôleur des finances, alors que la comptabilité des établissements évolue en fonction des besoins de gestion des établissements.

- L'écart entre les deux peut être important.
- Le résultat est que la seule source d'information financière normalisée pour le réseau n'offre pas le niveau de détails, la rapidité de mise à jour ni le niveau de qualité que requiert la production de coûts par cas par le Ministère (et leur reproduction par les établissements).

Considérant leurs besoins de gestion, des établissements ont fait appel à des entreprises privées pour développer des outils qui s'appuient sur les données comptables et sur des hypothèses de répartition des efforts de main-d'œuvre, de fournitures, d'examen et de médicaments. Ces outils sont utiles, mais ils limitent les possibilités de comparaison entre établissements.

Ailleurs au Canada, on a adopté la norme canadienne SIG¹⁹. Plus détaillée que la reddition de comptes québécoise, cette norme favorise l'établissement de standards et la comparaison entre provinces et entre établissements. La base de données canadienne s'appuie sur une charte comptable normalisée en appliquant des procédures et des conventions comptables générales, des mesures de la charge de travail et des statistiques sur l'activité liée aux services. Cependant, chaque province possède sa propre charte comptable adaptée à ses besoins.

Le groupe d'experts a été à même de juger des bienfaits de cette normalisation dans le cadre d'une visite à l'Hôpital Montfort, à Ottawa.

¹⁹ Les normes sur les systèmes d'information de gestion dans les organismes de santé du Canada (Normes SIG) sont des normes nationales utilisées dans l'ensemble du système de santé. Elles servent à recueillir et présenter les données financières et statistiques sur les activités quotidiennes des organismes de santé.

Les systèmes d'information de l'Ontario vus à travers l'expérience de l'Hôpital Montfort

En Ontario, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) a investi dans le développement d'outils standardisés qui permettent à chaque établissement de se comparer avec des établissements du même type. Ces comparaisons facilitent l'engagement du personnel clinique dans la recherche d'une meilleure productivité et d'une plus grande qualité. L'efficacité de ces outils repose, entre autres, sur la normalisation de la balance de vérification comptable.

La normalisation de la balance de vérification comptable permet un exercice de reddition de comptes plus systématique et plus fréquent, mais surtout beaucoup moins lourd et moins long. Annuellement, un processus de mise à jour de la codification est réalisé et un consensus sur les modifications à appliquer est atteint.

Un représentant de l'Hôpital Montfort, à Ottawa, nous a présenté les possibilités de comparaison entre son hôpital et d'autres établissements. Les données de ce système de gestion de l'information sont actualisées tous les trimestres et les cliniciens travaillent conjointement avec les gestionnaires à rechercher des solutions pour améliorer la productivité et la qualité. Pour sa part, l'hôpital Montfort considère comme un avantage de taille le passage à la norme canadienne SIG. À leurs yeux, cette transition est un facteur de succès potentiel majeur dans l'implantation du financement à l'activité.

D'une manière ou d'une autre, la direction de cet hôpital considère qu'une charte comptable normalisée a été une importante voie de passage pour obtenir des données à jour à partir desquelles un outil de comparaison est devenu possible. Les possibilités de croisements des données sont vastes et peuvent être présentées d'une manière agrégée ou très détaillée. Le résultat est un outil qui a de la valeur autant pour un organisme ministériel que pour un gestionnaire d'établissement à la recherche de leviers pour améliorer la performance de ses équipes.

5.3 Les conditions essentielles à respecter

Les activités de gestion sont multiples au sein du Ministère et du réseau de la santé et des services sociaux. Qu'il s'agisse de produire les états financiers, d'assurer la reddition de comptes, d'évaluer la performance, de réaliser des comparaisons entre établissements ou d'appliquer le financement à l'activité, il est essentiel de disposer d'informations financières récentes, détaillées et de qualité.

Or, pour être implanté, le financement axé sur les patients suppose le respect d'un certain nombre de conditions. En particulier, cette méthode de financement suppose que les décideurs disposent d'informations cliniques et financières concernant les patients et les activités et qu'ils aient accès à ces données. L'implantation de ce type de financement nécessite aussi de définir un certain nombre de règles tarifaires et budgétaires ainsi que de connaître les coûts par cas.

❑ Déterminer le caractère essentiel de ce qui est à mesurer

Les sommes investies dans les ressources informationnelles ne sont pas toutes directement reliées aux services au patient. La prudence est donc de mise dans l'octroi des budgets et la sélection des investissements requis dans ce secteur. Avant de consigner des données, de les transférer ou de les gérer, il faut démontrer leur utilité et leur nécessité au regard de la mission et de la gestion du système de santé et de services sociaux.

Pour tirer pleinement profit du financement axé sur les patients, il est primordial que les informations proviennent des équipes cliniques et retournent vers ces équipes, notamment sous forme de comparaisons. Les systèmes devront permettre cette rétro-information et cette intégration. L'implication des cliniciens avec les gestionnaires d'établissements dans la sélection des instruments de mesure permet de mieux départager ce qui est essentiel de ce qui ne l'est pas.

❑ Revoir le modèle de gestion de l'information du Ministère et du réseau

Le Vérificateur général du Québec en a fait le constat en 2011. À son avis, il serait, entre autres, approprié :

- d'ajuster les banques de données afin d'établir les structures et les liens appropriés;
- d'intégrer les données cliniques aux données financières pour établir la relation entre le patient d'une part et, d'autre part, le temps consacré par les ressources, le matériel médical utilisé, les médicaments fournis et les coûts qui en découlent;
- de mettre en place dans les établissements des mesures permettant de suivre le patient pour recueillir l'ensemble de tous les services dispensés (y compris les services diagnostiques prodigués par le personnel);
- d'obtenir avec précision et au moment opportun la somme des services (en ressources humaines et matérielles) dont le patient a bénéficié pour régulariser sa situation tout au long de son séjour (par exemple, un patient hospitalisé pour une chirurgie).

❑ Standardiser la structure d'information financière

Pour permettre la détermination d'un coût par cas sur la base de données financières québécoises et la reproduction de ce coût par les établissements à partir de leurs propres données, il est nécessaire que :

- les données soient issues de structures comparables;
- les modalités d'inscription dans les structures soient identiques;
- l'information soit disponible au moment opportun.

❑ Obtenir une large adhésion du réseau aux transformations proposées

La transformation de la structure d'information financière, notamment de la charte comptable, peut représenter une valeur ajoutée pour les établissements du réseau.

Le partage de l'information sur les coûts par cas entre les équipes cliniques et administratives des établissements favorise l'identification des pratiques les plus efficaces et contribue à la bonne gestion de l'établissement, lorsque l'on considère aussi la qualité.

L'adaptation des chartes comptables obtiendra une adhésion d'autant plus grande si elle s'accompagne d'un soutien financier et peut se réaliser sur une base volontaire.

Recommandation 7

Développer une application financière alimentée en temps opportun et permettant aux établissements de se comparer sur la base d'indicateurs financiers reconnus.

- Encourager la collaboration entre le Ministère et les établissements pour implanter des banques de données financières et des chartes comptables normalisées afin de faciliter les comparaisons entre elles et avec les établissements des autres provinces.
- Analyser le système comptable du réseau et revoir, au besoin, le manuel de gestion financière afin d'accroître la standardisation lors de la saisie des données financières utiles au financement axé sur les patients ou à l'évaluation de la performance.
- Constituer, en collaboration avec des experts du réseau, un comité de gestion de l'information financière afin d'améliorer de façon continue le système comptable et d'information de gestion.
- Approfondir l'analyse de la fiabilité des données et fournir une rétroaction aux établissements afin d'améliorer l'uniformité des rapports.
- Automatiser la cueillette des informations en évitant la multiple saisie des données.

TROISIÈME PARTIE

UNE DÉMARCHE POUR MIEUX UTILISER LES INFORMATIONS ET APPUYER LE FINANCEMENT AXÉ SUR LES PATIENTS

6. L'IMPLANTATION D'UN SYSTÈME NATIONAL DE COÛTS PAR CAS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

À titre de prestataires de soins de santé, les établissements doivent comprendre et maîtriser leurs coûts pour maintenir et augmenter le niveau d'efficience de leurs activités.

Les initiatives récentes des établissements confirment qu'un système de coûts par cas peut contribuer à alimenter la réflexion sur une gouvernance clinique afin de mieux comprendre l'utilisation des ressources de l'établissement pour un épisode de soins précis.

Cette concertation peut produire des gains d'efficience et contribuer à dégager une marge de manœuvre au sein des unités de soins. L'expérience du Saguenay – Lac-Saint-Jean démontre l'utilité d'un tel système pour tracer le portrait d'une clientèle de grands consommateurs de soins et les coûts afférents.

6.1 Le système de coûts par cas

□ Les objectifs

Le principal objectif visé par l'implantation d'un système de coûts par cas est de procurer une meilleure connaissance des coûts de production des soins de santé. Ce principe ne date pas d'hier. À cet égard, D^r Eugene Codman affirmait en 1913²⁰ :

Really the whole hospital problem rests on one question: What happens to the cases? [...] We must formulate some method of hospital report showing as nearly as possible what are the results of the treatment obtained at different institutions. This report must be made out and published by each hospital in a uniform manner, so that comparison will be possible. With such a report as a starting-point, those interested can begin to ask questions as to management and efficiency.

Un système de coûts par cas fournit un outil adaptable qui permet de répertorier les coûts, notamment en fonction de leur nature et de leur variabilité. De façon générale, la mise en œuvre d'une telle implantation constitue un projet de grande portée. Les analyses qui en découlent mènent les acteurs du domaine de la santé à approfondir leur compréhension du fonctionnement de leur organisation.

L'implantation d'un système de coûts par cas exige un consensus quant à la méthodologie à mettre en œuvre. Ce choix peut être fonction des systèmes déjà en place et de l'architecture des données. La qualité des résultats produits dépendra des efforts consacrés à mieux définir ces éléments.

Pour le secteur de la santé et des services sociaux, un système de coûts par cas flexible serait à même d'étayer efficacement la prise de décision. Il pourrait même permettre de déceler des perspectives d'économies découlant de l'optimisation de pratiques cliniques.

En outre, ce type de système est tout désigné pour fournir un coût complet par activité ainsi qu'une décomposition par type de coût. L'efficacité de ce système sera d'autant plus grande s'il peut produire en temps opportun une information de qualité diffusée efficacement.

²⁰ R. BUSSE, WILM QUENTIN et al., *Diagnosis-Related Groups in Europe*, McGraw-Hill International, 2011, p. 3.

Les expériences et les études réalisées jusqu'à maintenant indiquent que la mise en œuvre d'un système de coûts par cas ne résout pas tous les problèmes reliés à l'accès, à la qualité et au financement des soins de santé. En revanche, elle constitue un moteur de changement des comportements et des pratiques étant donné les bénéfices découlant d'une meilleure connaissance des coûts.

Un système de coûts par cas peut contribuer à briser l'effet de vase clos qui caractérise parfois la gestion des établissements. Une reddition de comptes financière axée sur la comptabilisation des coûts par centre d'activité, sans vision transversale des différents centres et de leurs interrelations, contribue de façon plus limitée à l'amélioration des pratiques cliniques.

Cette vision transversale, selon la trajectoire de soins, fait partie des outils de gestion essentiels aux gestionnaires et aux cliniciens pour réévaluer la gestion de leurs ressources et le traitement des patients.

□ La catégorisation des coûts

La catégorisation des coûts force une compréhension approfondie de leur comportement. Un utilisateur pourra catégoriser des coûts selon leur nature, leur sensibilité à des variations du volume de soins ou la structure de l'offre de services de l'établissement.

La catégorisation des coûts n'est pas un concept statique. En ce sens, l'implantation d'un système de coûts par cas devrait s'accompagner d'une réflexion sur une catégorisation représentative du comportement des coûts des établissements. Cette catégorisation gagnerait à être dynamique, c'est-à-dire que des changements pourraient y être apportés au fur et à mesure de l'expertise acquise par les gestionnaires et les cliniciens.

Les gestionnaires qui connaissent leur structure de coûts disposent d'une expertise qui les aide à prévoir l'incidence financière de changements apportés à l'offre de soins de leur établissement et d'un mode de financement particulier. La concertation entre les gestionnaires et les cliniciens favorise une validation approfondie de leur compréhension des coûts par des références à la réalité de l'organisation des soins cliniques. L'importante valeur ajoutée qui peut en découler les aidera à mieux prévoir les effets de changements à apporter à l'organisation des soins.

Il existe diverses catégorisations des coûts :

- *les coûts directs et indirects* : les coûts directs se rapportent aux soins apportés aux patients tandis que les coûts indirects sont généralement engagés pour des activités de soutien aux soins des patients;
- *les coûts variables, fixes et semi-fixes* : les coûts variables sont directement affectés par le nombre de patients traités, tandis que les coûts fixes ne varient pas en présence de changements dans le volume des activités.

Les diverses catégorisations de coûts

Les coûts directs et indirects

Les **coûts directs** se rapportent aux services diagnostiques et thérapeutiques fournis aux patients, comme les examens, les analyses en laboratoire, le temps consacré par le personnel infirmier à titre de préposé aux soins aux malades, etc. Ils sont composés de coûts réels (la consommation réelle de soins par le patient) ou de coûts moyens estimés en l'absence des coûts réels.

- Les coûts directs fluctuent généralement en fonction du nombre de patients à soigner ou de l'intensité des soins à leur apporter.

Pour leur part, les **coûts indirects** sont essentiels au soutien des activités quotidiennes de l'établissement et doivent être considérés dans le coût complet par activité, même si leur financement provient d'une autre source que d'un système de financement axé sur les patients.

- Les coûts indirects sont généralement engagés pour des activités de soutien aux soins des patients (l'alimentation, la buanderie, l'entretien, l'administration, etc.). Ces coûts se rapportent généralement à un grand nombre de patients ou à plus d'un centre d'activité.
- Les coûts indirects représentent une part importante du coût complet d'un cas ou d'un épisode de soins; ils doivent donc être répartis et ajoutés aux coûts directs d'un épisode de soins sur une base logique. Par exemple, les coûts de buanderie pourraient être incorporés aux épisodes de soins sur la base du nombre de kilos de linge souillé par centre de coûts.
- À l'instar du traitement adopté par d'autres gouvernements dans le monde, les coûts d'administration (ressources humaines, financières et matérielles) font également partie des coûts indirects.

Les coûts variables, fixes et semi-fixes

La catégorisation en coûts variables, fixes et semi-fixes permet de déterminer le coût marginal des interventions médicales. La dotation en personnel et les modes de fonctionnement sous-tendent des coûts qui varient en fonction du nombre de patients et d'autres qui ne varient pas ou qui varient suivant des seuils d'activité.

De façon générale, un coût est **variable** si l'établissement a le choix de l'engager ou non. Les coûts variables sont directement affectés par le nombre de patients traités. Ils représentent un coût supplémentaire ou marginal pour l'établissement qui voit le nombre de ses épisodes de soins augmenter. Le coût des médicaments en est un bon exemple.

Par ailleurs, les **coûts fixes** sont ceux qui ne varient pas en cours d'exercice, même en présence de changements dans le volume des activités. Les coûts fixes peuvent aussi changer lors de l'ajout ou du retrait de services contractuels, c'est-à-dire qui commandent le même niveau de dépenses indépendamment du volume d'activité. Cet aspect est important, car l'analyse des coûts par cas pourrait être l'occasion de faire ressortir l'incidence financière des décisions de gestion.

- Encore une fois, les coûts administratifs sont un bon exemple de coûts fixes, car ils ne varient pas en fonction du nombre de patients admis ou traités. Les coûts fixes se fondent au coût par cas tout au long de l'année. Comme le volume d'activité change constamment durant l'année financière, la portion fixe du coût par cas varie également.

La réalisation d'activités particulières (l'enseignement, la recherche, les traitements oncologiques, etc.) et l'éloignement d'un établissement peuvent avoir un effet sur ses coûts fixes et variables. De même, des décisions d'affaires ou afférentes à l'organisation des soins, de même que la configuration ou l'état des installations, peuvent également influencer sur la structure de coûts.

Enfin, les **coûts semi-fixes** (*step costs*) ne varient pas immédiatement en fonction de changements aux volumes d'activités, mais plutôt à l'atteinte de certains seuils. Une fois ces seuils franchis, les coûts semi-fixes augmentent en fonction de la structure et de l'organisation des soins de l'établissement qui diffèrent d'un établissement à l'autre (par exemple l'ajout d'un infirmier à l'urgence à partir d'un certain nombre de patients admis).

❑ Deux moyens pour déterminer les coûts par cas : les approches descendante et ascendante

Qu'il soit question d'initiatives québécoises, canadiennes ou à l'international, les systèmes de coûts par cas adoptés s'inspirent d'une approche descendante (*top-down*) ou d'une approche ascendante (*bottom-up*). Il existe des similitudes et des différences méthodologiques notables entre ces deux méthodes d'allocation des coûts.

Les approches descendante et ascendante produisent des résultats différents pouvant répondre à des besoins informationnels variés. Cependant, pour certains types de coûts, les résultats des deux méthodes sont comparables.

D'une part, les méthodes de répartition du temps de main-d'œuvre directe (p. ex. les soins infirmiers) et des fournitures résiduelles sont similaires dans les deux cas. C'est pour cette raison qu'aucune application pure de l'approche ascendante n'a pu être observée au Québec. En effet, le recours à des outils de répartition (p. ex. la matrice de répartition du temps) demeure incontournable pour estimer certaines composantes du coût par patient.

D'autre part, les méthodes de répartition des coûts indirects et de soutien parmi les centres d'activité de soins directs sont également similaires. Rappelons à cet effet que le Ministère, les établissements québécois interrogés de même que l'ICIS utilisent la méthode de répartition proportionnelle, c'est-à-dire la répartition au prorata des coûts directs de ces centres.

TABLEAU 4

Les approches descendante et ascendante

	Approche descendante	Approche ascendante
Précision des coûts par patient	Peu précise	Très précise
Valeur ajoutée pour la gouvernance clinique	Moyenne	Élevée
Complexité	Faible	Élevée
Exhaustivité	Peut exclure des éléments	Peut exclure des éléments
Échéancier	Mise en œuvre facile	Mise en œuvre plus longue
Coûts de mise en œuvre	Relativement faible	Relativement élevé

Par ailleurs, les analyses découlant de l'une et l'autre de ces approches diffèrent significativement. D'une part, l'approche descendante procure des informations significatives sur la consommation des ressources d'un centre d'activité ou d'un établissement, sans toutefois permettre un regard aussi exhaustif sur la qualité des soins pour un même niveau de ressources consommées.

D'autre part, l'approche ascendante permet davantage de jeter un regard critique sur l'efficacité et l'efficacé des soins de santé, car tous les coûts de prestation des soins de santé sont ramenés aux patients.

De plus, l'approche ascendante permet, par une agrégation différente des données, la reconstitution des coûts d'un centre d'activité ou d'un établissement. Cette approche nécessite une intégration plus poussée des systèmes de gestion clinique pour recouper toute l'information relative au patient.

■ L'approche descendante

Cette méthode consiste à calculer le coût moyen par bénéficiaire de services en divisant le coût d'un centre d'activité par le nombre de patients qui y ont été traités. Selon cette approche, les coûts par cas sont généralement constitués de coûts moyens, car ce modèle ne permet pas l'identification de coûts directs propres à chaque patient.

En outre, cette méthode permet d'estimer un coût moyen par type de patients regroupés de façon homogène en fonction de leur situation clinique (le APR-DRG)²¹.

Parmi les avantages de cette approche, notons la possibilité d'implantation rapide et les investissements initiaux plus abordables qu'avec une approche ascendante. L'approche descendante donne des résultats mitigés en ce qui a trait à l'approfondissement des coûts par activité, par épisode de soins et par patient. Elle doit être soutenue par des données cliniques pour déboucher sur des analyses de qualité des soins prodigués aux patients et sur la mise en place de cibles d'amélioration de la qualité.

Le coût des soins de santé prodigués à un patient est tributaire d'un ensemble de facteurs. Ainsi, pour des cas similaires, le coût des soins peut être fort différent, car il dépend des ressources consommées pour traiter le patient. Ainsi, un coût moyen établi par une approche descendante ne permet pas toujours d'apprécier l'importance des ressources effectivement utilisées.

Par conséquent, le fait de s'appuyer uniquement sur un coût moyen par patient peut entraîner une surestimation ou une sous-estimation des coûts par patient.

■ L'approche ascendante

L'approche ascendante désigne le patient comme dénominateur commun au regroupement des coûts. Un système de coûts par cas inspiré de cette approche est apte à produire le coût complet et la ventilation des épisodes de soins se rapportant à un même patient. Il peut fournir des données pertinentes en rapport à une consommation réelle ou plus précise des ressources par les patients.

Comme pour l'approche descendante, l'ensemble des coûts est pris en considération. En somme, dans ce modèle, le coût par patient est construit en additionnant le coût de tous les services qu'il reçoit sur la base des données cliniques emmagasinées dans des bases de données.

L'établissement des coûts par patient procure une information financière par épisode de soins qu'on ne pourrait obtenir en puisant simplement dans les données financières et de gestion des centres d'activité. Ces coûts étant pondérés en fonction d'un ensemble de facteurs, ils peuvent servir de comparaison entre les établissements.

Au chapitre des avantages, cette approche permet :

- de mettre en relation la qualité des soins prodigués à un patient et leurs coûts grâce à une vision transversale des différentes unités de soins de l'établissement;
- de cumuler les coûts par patient;
- de regrouper des épisodes de soins se rapportant à un même patient (dans la mesure où il existe un identifiant unique par patient);
- de mettre en œuvre un processus d'amélioration de la performance en favorisant l'émergence d'une gouvernance clinique mariant les enjeux financiers et qualitatifs des soins de santé.

²¹ Le APR-DRG sont un outil qui permet de regrouper les épisodes de soins présentant des caractéristiques homogènes en fonction de la pathologie, du diagnostic et des traitements prodigués. Il existe 254 DRG (ou groupes de diagnostics) dont chacun comporte quatre niveaux de gravité (DRG/gravité).

Par contre, la méthode présente aussi certains défis, notamment des investissements initiaux plus importants en matière de systèmes d'information aux fins du croisement des données cliniques et financières.

- À ce chapitre, les résultats du projet au Saguenay – Lac-Saint-Jean sont éloquentes. Ce projet visait l'intégration des données financières de six centres de santé et de services sociaux (CSSS) avec leurs données cliniques dans le but de construire des épisodes de soins de la première ligne jusqu'au congé de l'hôpital pour les clientèles admises. Le système de coûts par cas implanté a permis d'identifier une clientèle de grands consommateurs de soins (2 % de la population de la région) qui, à eux seuls, monopoliseraient les services d'un CSSS en entier.

L'approche ascendante fait l'objet de travaux au sein de pays ayant déjà implanté un système de financement axé sur les patients. Cette approche fournit la mesure des coûts directs la plus précise par une analyse statistique permettant de déterminer s'il y a des différences de coûts entre les patients pour chacun des services médicaux et des catégories de services médicaux.

6.2 La réalité au Canada et ailleurs dans le monde

Plus d'une vingtaine de pays²² ont déjà mis en place un système de tarification à l'activité. Malgré des principes de base communs, l'architecture de ces systèmes peut varier et chaque pays adopte les paramètres de fixation des tarifs en fonction de ses besoins et contraintes propres. Il n'existe donc pas un profil unique de tarification à l'activité.

Cependant, la structure du système de tarification, la précision et l'homogénéité des classifications d'activité utilisées et les modalités techniques de fixation des tarifs déterminent directement les incitations pour les différents acteurs et la réussite des objectifs politiques.

Pour soutenir la fixation des tarifs et la pérennité de leur système de financement à l'activité, les pays et les provinces n'ont pas eu d'autre choix que de recourir à la mise en place d'un système de coûts par cas, en raison des exigences imposées par ce mode de financement.

Dans le cas de l'Angleterre, l'Australie et l'Ontario les éléments suivants résument les initiatives de coûts par cas observées :

- le leadership et l'appui financier des gouvernements;
- la mise en place d'organismes régulateurs;
- la création de centres d'expertise;
- la mise au point de méthodologies adaptées et documentées sur les coûts par cas;
- la veille stratégique sur les meilleures pratiques;
- le contrôle de la qualité des données.

²² Zeynep OP et THOMAS RENAUD, *Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2). Enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères*, DT n° 23, Paris, Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2009.

❑ L'expérience des provinces canadiennes

Au Canada, le modèle développé par l'ICIS est utilisé par les autorités provinciales de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique.

D'autres provinces s'intéressent également à la question des coûts par cas en santé. La documentation disponible à leur sujet est toutefois plutôt fragmentaire.

❑ Le cas de l'Angleterre

En Angleterre, le Department of Health fait la collecte des données de coûts des établissements depuis 1997-1998 afin d'établir des coûts moyens nationaux de référence. Ces coûts par activité servent à déterminer les tarifs depuis l'instauration du paiement au résultat en 2003-2004. Ces coûts de référence sont déterminés selon une approche descendante.

Ces coûts couvrent les activités de plusieurs champs de soins de santé (soins aigus, soins communautaires, réhabilitation, audiologie, soins paramédicaux, santé mentale et soins ambulatoires).

Plus récemment, l'analyse de la variabilité des coûts de référence a soulevé certaines questions en lien avec la qualité et la crédibilité des données. Ajoutons à cela que l'approche descendante ne permet pas de lier les coûts aux patients en fonction des ressources réellement consommées. Les critiques à cet égard font état du manque de transparence des clés de répartition des coûts inhérentes à cette approche.

L'organisme Monitor²³ (organisme régulateur du système de santé britannique) est responsable d'implanter une méthodologie nationale de coûts par cas. Dans ce cadre, il revoit l'utilisation de l'approche descendante tout en faisant la promotion de l'approche ascendante et en amorçant une transition vers une collecte de données de coûts au niveau du patient.

Cette approche repose sur de nouvelles normes, les *HFMA Clinical Costing Standards*. Une large majorité d'établissements œuvrant à une implantation ascendante utilisent ces normes en totalité ou en partie pour estimer leurs coûts par cas et soutenir les analyses préalables à l'établissement des tarifs à l'activité (dans le cadre des *Patient-Level Information and Costing Systems* ou PLICS).

Au cours des dernières années, les établissements de santé ont significativement augmenté leurs investissements dans des systèmes d'information spécialisés afin d'établir les coûts par cas.

❑ L'expérience de l'Australie

En Australie, le ministère fédéral de la Santé et des Aînés a la responsabilité d'établir les normes servant à établir les coûts par activité des hôpitaux (la *National Hospital Cost Data Collection* ou NHCDC). Ces coûts servent par la suite d'intrant au calcul des coûts par patient selon une approche descendante.

Depuis les années 1990, le calcul des coûts par cas donne lieu à une collecte volontaire de données. En 2008, le gouvernement fédéral australien approuvait l'entente nationale de partenariat pour la réforme des soins de santé dans les hôpitaux afin d'aider l'ensemble des administrations des États et territoires australiens à améliorer l'efficacité et l'efficacé de leurs hôpitaux publics.

Dans le cadre de cette entente nationale, toutes les administrations prennent part à la mise en œuvre d'une classification des patients et d'une méthodologie de coûts par patient soutenue par un système de coûts de revient par activité. L'application de la méthodologie du coût de revient par activité dans le contexte hospitalier met l'accent sur le découpage des opérations des centres de coûts en activités, en fonction des services livrés.

²³ Organisme public de régulation du secteur de la santé de l'Angleterre, indépendant du ministère de la Santé.

6.3 Le coût par cas au Québec : l'état de la situation

Le recensement des initiatives récentes en matière de coûts par cas permet de relever trois méthodologies actuellement utilisées au Québec :

- la méthodologie de coûts par cas du Ministère (approche descendante);
- l'estimateur de coûts par cas développé par l'AQESSS (approche descendante);
- un progiciel issu du secteur privé (approche ascendante).

Les méthodologies du Ministère et de l'AQESSS sont construites à partir des mêmes sources de données, soit le contour financier et les lourdeurs de clientèle. Elles sont semblables à ce que produit l'ICIS. Ce dernier utilise cependant la définition canadienne d'un hôpital et son propre contour financier.

Malgré le fait que certains établissements se préoccupent de leur performance et ont même investi auprès de firmes privées pour établir des coûts par cas et évaluer leur performance sur la base d'indicateurs personnalisés, une faible minorité d'établissements ont pu mettre à l'essai l'approche ascendante dans l'implantation de leur système de coûts par cas.

Le tableau suivant dresse un portrait de la disponibilité des outils offerts aux établissements.

TABLEAU 5

Les utilisateurs des coûts par cas dans le réseau de la santé et des services sociaux

Méthodologie	Clientèle
Coûts estimés par le Ministère	Tous les établissements ayant une mission hospitalière significative
Estimateur de coûts par cas (AQESSS)	Plus de la moitié des établissements membres
Progiciel issu du secteur privé	14 établissements (CSSS et CHU essentiellement)

❑ L'uniformité et la comparabilité des données

La comparabilité des coûts par cas parmi les établissements est un aspect important. L'analyse des rapports de coûts par cas produits selon l'approche ascendante mise à l'essai avec le concours du secteur privé démontre une variabilité des coûts directs d'un établissement à l'autre pour le traitement des cas similaires. De fait, plusieurs facteurs entrent en jeu dans l'évaluation de l'efficacité des établissements, notamment :

- la variabilité des pratiques médicales pour le traitement de cas similaires;
- l'organisation financière propre à chaque établissement;
- des imputations de coûts divergentes et l'emploi de différentes chartes comptables;
- une compilation à géométrie variable des données inscrites aux rapports financiers AS-471 et AS-478²⁴ des établissements;
- la disponibilité partielle de certaines informations;
- l'éloignement, la recherche, l'enseignement, etc.

²⁴ L'AS-478 est le rapport de données statistiques produit annuellement par chaque établissement du réseau. Des rapports étroits existent entre l'AS-471 et l'AS-478.

Quoi qu'il en soit, dans le contexte de la mise en œuvre d'un système de coûts par cas, la réussite est tributaire de la stabilité des systèmes de gestion et des modes de compilation des données ainsi que de l'uniformité de la méthodologie de coûts par cas appliquée au fil des ans.

Malgré les normes et les pratiques comptables des établissements instaurées par le Ministère pour assurer l'uniformité des données, on constate des différences entre les établissements. L'uniformité permet aux gestionnaires et aux cliniciens de comparer leur performance avec celle d'autres hôpitaux et de constituer un historique de données fiables. Dans le contexte d'un suivi de la qualité des soins, ces données serviraient à établir des indicateurs de performance.

❑ L'uniformité des méthodes

Une des forces de l'approche ascendante mise à l'essai par les établissements réside dans l'application uniforme des mêmes étapes de validation des données sources et de la méthodologie de répartition du temps de main-d'œuvre directe. Cette uniformité méthodologique contribue à améliorer la comparabilité des coûts par cas d'un établissement à l'autre.

Sur ce point, l'un des avantages du logiciel mis à l'essai par les établissements (approche ascendante) tient à la standardisation du processus de validation des données sources avec les rapports financiers et statistiques AS-471 et AS-478 produits par l'établissement et servant au calcul des coûts par cas. Cette standardisation permet de comparer les coûts estimatifs calculés par les établissements pour une même pathologie.

L'instauration d'une approche descendante n'est pas sans rappeler les expériences de l'Angleterre et de l'Australie²⁵. Ces pays ont compris l'importance de disposer d'une méthodologie de coûts par cas, sans quoi la structure même des coûts pouvait varier d'un établissement à l'autre et saper les efforts de mise sur pied d'un système de coûts par cas. Le tableau suivant dresse un portrait des applications de coûts par cas en vigueur au Québec et dans d'autres États et territoires.

TABLEAU 6

Sommaire des méthodologies de coûts par cas utilisées au Québec et dans d'autres territoires

Territoires	Méthode utilisée	Coûts par patient
Québec		
– MSSS et AQESSS	Descendante	Non
– 14 établissements	Ascendante	Oui
Canada (ICIS)	Descendante	Non
Angleterre	Descendante (coûts de référence)	Non (mais promotion de la méthode ascendante)
Australie	Descendante	Non (mais promotion de la méthode ascendante)

Pour l'instant, la majorité des établissements québécois ont accès à leurs coûts moyens avec la méthodologie du Ministère qui s'inspire d'une approche descendante, alors qu'un groupe restreint a accès à des coûts par patient plus précis.

L'instauration d'une approche unique et d'une méthodologie standardisée de coûts par cas favoriserait la collecte d'une information plus homogène par le Ministère afin de constituer une véritable banque de données québécoise de coûts par cas. L'analyse de divers rapports découlant de ces implantations et la revue de la documentation émanant du Ministère révèlent que les établissements ne sont pas tous sur un pied d'égalité en matière d'expertise de coûts par cas.

²⁵ Les initiatives mises de l'avant par ces pays sont décrites en détail à l'annexe II de ce fascicule.

Le Ministère estime depuis plusieurs années un coût par cas moyen à l'aide des contours financiers issus des rapports AS-471 des établissements et du niveau d'intensité relative des ressources utilisées (NIRRU), un indice basé sur une adaptation des données tarifaires du Maryland.

À l'instar de l'ICIS et de l'Ontario, ces coûts par cas sont issus d'une approche descendante. Tenant compte du profil de cas de chaque établissement, le Ministère peut ainsi en estimer les coûts attendus et en évaluer la performance en fonction de certains critères socio-économiques.

Le Ministère dispose d'informations sur les coûts directs et indirects par programme-services. Cette information peut être communiquée sur demande aux établissements. Du côté des établissements, l'AQESSS met en ligne un service Web d'estimation des coûts par cas à l'intention de ses membres. Cet outil est alimenté par les données de coûts établies par le Ministère.

À ce jour, un groupe restreint d'établissements ont mis à l'essai l'approche ascendante, principalement pour les clientèles de santé physique. Le tableau suivant résume la nature et la portée des initiatives de ce groupe d'établissements.

TABLEAU 7

Résumé des initiatives québécoises en matière de coûts par cas

Demandeur	Nature des travaux	Portée	Résultats
Table des directeurs financiers Montréal (Projet Orange)	Analyse comparative du coût des 50 DRG les plus fréquents	11 établissements	2013
Dialyse rénale	Analyse comparative du coût d'un traitement par dialyse	5 établissements	2013
Programme québécois du cancer colorectal	Analyse comparative du coût d'un examen coloscopique	12 établissements	2012
CHUM	Intégration de données cliniques et financières	1 établissement	2011 (annuellement depuis)
Table des directeurs financiers Montréal	Analyse comparative de certains diagnostics	5 établissements	2011
Agence Saguenay – Lac-Saint-Jean	Intégration de données cliniques et financières (hospitalisation et CDJ)	6 établissements	2009 (annuellement depuis)

Bien que l'état d'avancement des analyses de coûts soit variable d'un établissement à l'autre, les coûts par cas ont déjà des répercussions sur la gestion des ressources de certains établissements et, surtout, sur la vision des possibilités d'optimisation qu'ils mettent à leur disposition. D'autres constats peuvent être tirés sur l'état d'avancement des coûts par cas au Québec :

- en parallèle des travaux du Ministère et de l'AQESSS, l'approche ascendante semble être privilégiée par les établissements pour la détermination de leurs coûts par cas²⁶;
- à ce jour, il n'existe pas de base de comparaison des coûts par patient entre les établissements ni de méthodologie standardisée pour la compilation des coûts par cas;
- en l'absence de données, le Ministère et le réseau sont dans l'incapacité de calculer les coûts complets par épisode de soins;
- plusieurs intervenants dont l'AQESSS sont prêts à collaborer pour l'élaboration d'un système d'information répondant au financement axé sur les patients.

²⁶ Intégration des données cliniques et financières de la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean et du CHUM.

Les initiatives au Québec liées à l'établissement de coûts par cas

Le module d'aide à la gestion de l'information clinique

Le volet coût de revient (coût par activité de soins) du Module d'aide à la gestion de l'information clinique (MAGIC – CPA), développé par une entreprise privée, a été implanté dans 14 établissements du réseau.

Il facilite la compréhension des coûts de l'établissement en permettant de les répartir par épisode de soins et par patient. Il se distingue par sa capacité à associer à un patient les ressources cliniques utilisées pour un traitement et à construire un épisode de soins à l'aide du numéro de dossier du patient.

En outre, une composante du progiciel permet de réaliser l'intégration informatique des principaux systèmes cliniques d'un établissement et, ainsi, de reconstituer le cheminement du patient à travers les unités de soins et d'y accoler le coût des ressources consommées pour son traitement.

Cette méthodologie, qui s'inspire d'une approche ascendante, utilise le patient comme clé principale de répartition des coûts.

Le programme québécois de dépistage du cancer colorectal

L'utilisation d'un système de coûts par cas (approche descendante) a permis de reconstituer et de comparer le coût moyen par type de coûts directs et indirects ainsi que par centre d'activité de plus de 43 000 examens coloscopiques réalisés dans un échantillon de 12 établissements. Ce mandat constituait un exemple de développement d'outils relativement à des méthodes de coûts par cas.

Dans le cadre de ce mandat, le trajet réel du patient a été reproduit dans ses moindres détails afin d'imputer tous les coûts pertinents des centres d'activité concernés. Ce mandat a permis d'estimer le coût complet unitaire d'un épisode de soins coloscopiques et de le comparer entre les établissements.

Une étude sur une meilleure connaissance des coûts et des pratiques pour les activités de dialyse rénale (CHUM)

Tirant profit de son expertise en matière d'analyse de coûts par cas, le Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) proposait en 2013 à la Table des directeurs finances de Montréal un projet d'étude visant une meilleure connaissance des coûts afférents aux pratiques cliniques pour la dialyse rénale.

L'objectif de ce projet consistait à :

- identifier les coûts des activités menant aux divers traitements d'hémodialyse dans les unités de dialyse parmi un échantillon de cinq établissements;
- réunir les moyens d'établir ce que serait le coût standard d'une dialyse pour chaque traitement possible;
- relever les zones de différences les plus importantes (coûts des pratiques médicales, des équipements, des fournitures et médicaments, etc.).

Le mandat d'analyse des coûts des DRG les plus fréquents – Table des directeurs finances de Montréal et du Saguenay – Lac-Saint-Jean

Ce mandat avait pour objectif de comparer, au sein d'un échantillon de 11 établissements, le coût des 50 DRG les plus fréquents ou de certains DRG pour lesquels les établissements avaient des préoccupations dans les domaines suivants : la médecine, la chirurgie, l'obstétrique, la psychiatrie, la cardiologie et la périnatalité. Les épisodes de soins analysés étaient ceux du programme de santé physique pour les clientèles admises en hospitalisation de courte durée et en chirurgie d'un jour.

Les bases de données analysées provenaient du même cadre normatif clinique et comptable et cumulaient 20 % des coûts de l'ensemble des DRG pour le Québec. Le recoupement des données cliniques et financières a permis de valider les volumes probants (gravité, âge, types d'épisodes) ainsi que les coûts des réadmissions, des infections et des complications par épisode de soins. Le mandat comprenait également un volet de comparaison des coûts par cas de l'échantillon et du NIRRU du Ministère.

6.4 L'expérience du Saguenay – Lac-Saint-Jean : une base pour l'implantation d'une nouvelle approche de coûts par cas au Québec

Les recommandations du rapport Castonguay ont mené, entre autres, pour la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean, à la construction d'une base de données de coûts par patient.

Ainsi, l'Agence de la santé et des services sociaux de cette région a achevé le développement de banques de données permettant de comparer les coûts de production des six centres de santé et de services sociaux de la région. Le Ministère pourrait s'inspirer de cette démarche dans son objectif d'obtenir des coûts par cas québécois. Parmi les bénéfices escomptés d'un système national de coûts par cas notons l'utilisation de données de coût québécoises en remplacement des données tarifaires du Maryland. L'expérience acquise par cette région servirait de base à l'élaboration d'une méthodologie nationale.

De plus, le Québec devrait consulter l'ICIS qui possède déjà ses normes de déclaration de coûts par patient. Sous réserve du respect de la spécificité du Québec et de ses choix, la conformité aux normes canadiennes permettrait une participation à la banque de données communes des coûts par patient. Cette possibilité ouvrirait la porte aux comparaisons interprovinciales, particulièrement intéressantes pour les établissements ayant des missions particulières.

Finalement, une revue des expériences internationales dans ce domaine permettrait de bonifier la méthodologie retenue.

Recommandation 8

Instaurer une approche unique et une méthodologie normalisée de coûts par cas pour les établissements.

- Bonifier l'approche descendante actuelle comme outil national de gestion disponible pour l'ensemble des établissements.
- Promouvoir l'approche ascendante et amorcer une transition vers une collecte de données de coûts au niveau du patient.

Recenser, parmi les initiatives existantes, celles qui peuvent servir de modèles aux systèmes d'information requis pour faciliter la production de coûts par cas reproductibles par les établissements concernés.

- Développer les indicateurs de gestion requis permettant d'évaluer la performance et de rendre compte des résultats.

Une initiative de l'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay – Lac-Saint-Jean : le système de mesure des coûts par cas intégrés aux données cliniques

En 2009, la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean a amorcé une transformation informationnelle et de performance qui visait, à court terme, l'amélioration de la connaissance locale et régionale des activités cliniques ainsi que les coûts qui y sont associés. Pour appuyer sa démarche visant le maintien et l'amélioration de la santé de la population, la région devait s'assurer que les établissements avaient le pouvoir de contribuer à l'amélioration de la performance clinique, notamment en contrôlant mieux leurs coûts. Un outil intégré de coûts par cas a servi à générer les données croisées nécessaires à cette prise de connaissance.

Globalement, le projet a consisté en l'implantation d'une méthodologie de coûts par cas inspirée de l'approche ascendante. La mise en place d'un indice virtuel du patient a permis de regrouper la consommation de soins d'un patient à partir de son numéro de dossier de l'hôpital. Il a été possible de retrouver le patient dans tous les secteurs du CSSS où il avait reçu un service, à l'aide des interfaces entre les divers systèmes médico-administratifs et de coûts par cas, que ce soit en première ligne (CLSC), en hospitalisation de courte durée ou ambulatoire (CH) ou en soins de longue durée (CHSLD). Après la validation des données sources (AS-471 et AS-478), l'entrepôt de données créé par le croisement des données cliniques et financières a servi de tableau de bord pour plusieurs indicateurs cliniques. Le personnel clinique a activement participé à ces travaux d'implantation.

Les avantages résultant de l'analyse des données obtenues et de la démarche intégrée ont largement surpassé les investissements nécessaires au développement des systèmes d'information. Ces informations ont permis aux établissements de bonifier leur suivi des résultats attendus pour leurs allocations budgétaires spécifiques. Un budget en fonction des résultats a graduellement été introduit. Ce mode de fonctionnement incite les gestionnaires chargés de la coordination et de la prestation de services à adopter une culture de la mesure comprenant une reddition de comptes périodique.

De plus, la région a produit un deuxième portrait intégré permettant d'effectuer une analyse des données et, ainsi, de documenter la progression de la performance. Ces informations liées à la mise en place d'autres outils permettent à l'Agence de soutenir les établissements dans l'adoption de meilleures pratiques et l'amélioration continue de la performance. La culture de la prestation de services en mode d'attente du client est graduellement remplacée par un mode d'anticipation du besoin, afin d'offrir un service plus approprié. Par exemple, une responsabilisation locale pour le choix de cibles et de moyens pour la gestion des grands consommateurs ou la gestion des maladies chroniques a été mise en place, dans le cadre d'un objectif de renforcement des soins de première ligne.

Il est bon de mentionner que les établissements de cette région ont décidé il y a plusieurs années de procéder à l'harmonisation de leurs systèmes comptables. Cette initiative de migration a été prise en charge et gérée par l'Agence de la santé et des services sociaux de la région. Ainsi, la comparabilité des données financières et des coûts par cas produits a été optimisée du fait que tous les établissements possèdent la même charte comptable.

6.5 La nécessité de données à des fins d'étalonnage

Le financement axé sur les patients, les méthodes fondées sur l'analyse des coûts par cas et l'évaluation de la performance ont un objectif commun, à savoir l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux. Ils sont tributaires de la disponibilité de données de qualité en temps opportun.

L'étalonnage (*Benchmarking*) figure depuis longtemps parmi l'arsenal des outils pour soutenir la gestion de la performance des organisations en quête de recherche de l'excellence. Dans le contexte de l'implantation d'un financement axé sur les patients, les établissements et le Ministère auraient tout avantage à promouvoir l'étalonnage comme moyen privilégié d'évaluation. En clair, l'étalonnage doit faire partie intégrante d'un processus de mesure et d'évaluation de la performance pour toute organisation souhaitant prendre le virage d'efficience et de qualité.

Les comparaisons ou les exercices d'étalonnage sont importants à tous les niveaux : l'état de santé et de bien-être, les autres déterminants du système public de santé et de services sociaux, l'accès aux services, la qualité des services et l'utilisation optimale des ressources. Les comparaisons aident à relever les forces et les faiblesses de chacun par rapport aux autres et à donner des pistes d'amélioration. À titre illustratif, on pourrait vouloir comparer un établissement :

- à sa propre situation antérieure (ex. : pour mesurer l'impact d'un changement de pratique médicale sur le taux de réadmission en santé physique);
- à un autre établissement situé au Québec (ex. : pour voir l'impact de l'admission de cas plus complexes sur la durée moyenne de séjour par rapport à d'autres établissements);
- à un autre établissement situé à l'extérieur du Québec.

Le Québec et les autres territoires de compétence

Plusieurs organismes se sont dotés d'un cadre de référence et d'indicateurs pour l'évaluation de la performance du système de santé. Parmi ceux-ci, mentionnons l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Plus près de nous, l'ICIS élabore des indicateurs à l'échelle du pays, des provinces, des régions et des établissements. L'ICIS produit près de 40 publications par année. Mentionnons, parmi ces publications, le projet de production de rapports sur les hôpitaux canadiens, le rapport sur les temps d'attente, le rapport sur les indicateurs de santé et le site Web « Notre système de santé », qui a trait à la performance du système de santé.

Certaines banques de données et publications de l'ICIS ne couvrent pas le Québec (notamment en ce qui a trait aux soins à domicile et aux soins de longue durée), principalement en raison de problèmes de comparabilité des données. En effet, dans plusieurs cas, le cadre normatif des données du Québec diffère de celui des autres provinces. Ainsi, une mise en correspondance des données est nécessaire et s'avère parfois difficile, voire impossible.

Il faut donc rester prudent dans l'interprétation des résultats issus des comparaisons. Il est évidemment plus facile de comparer les établissements du Québec entre eux. Plus on s'éloigne (comparaisons interprovinciales ou internationales), plus les comparaisons sont difficiles et moins elles sont fiables, non seulement pour des raisons de comparabilité des données, mais également en raison de différences au chapitre de l'organisation des services et des soins.

À titre d'exemple, la faible importance du financement privé et l'intégration des services sociaux avec les services de santé sont des caractéristiques du système de santé qui sont très spécifiques au Québec. Une analyse qui ne tient pas compte de ces spécificités pourrait être erronée.

❑ La comparaison des coûts

■ La comparaison entre les coûts établis par le Ministère et par l'établissement

L'instauration d'un système de financement axé sur les patients pourrait contribuer à la mise sur pied de banques de données structurées de manière à étayer les travaux du Ministère pour l'estimation d'un indice québécois du niveau d'intensité des ressources (NIRRU) et des contours financiers pour le programme de santé physique, à partir de données réelles de coûts par cas émanant du croisement des données cliniques et financières des établissements.

L'imposition d'une méthodologie harmonisée de coûts par cas dans l'ensemble du réseau de même que la volonté du Ministère de constituer des bases de données nécessaires à l'exploitation de ce système, pourraient contribuer à faciliter la comparaison des coûts par cas d'un établissement avec ceux qu'utilise le Ministère.

■ La comparaison entre le coût au Québec et ailleurs

L'instauration d'un système de financement axé sur les patients appuyé par un système national de coûts par cas uniformisé pourrait contribuer à rendre les données de coûts du Québec plus comparables avec celles des autres provinces et territoires. La méthodologie retenue devra idéalement être conforme aux orientations et objectifs retenus au Québec.

Dans un premier temps, les données de coûts du programme de santé physique au Ministère seraient davantage comparables parmi l'ensemble des établissements québécois, car le système de coûts par cas permettrait à la base de régler des problématiques liées à leur qualité, disponibilité, analyse et interprétation.

■ La comparaison entre les établissements de même nature

L'expérience du Saguenay – Lac-Saint-Jean a permis de comparer des données financières intégrées aux données cliniques de six CSSS de cette région. Outre les différences constatées dans la structure de l'offre de services de chacun de ces CSSS (accueil, répartition du personnel infirmier parmi les centres, etc.) et dans l'acquisition de l'expertise sur le plan des analyses, il en ressort une homogénéité intéressante aux fins de la compréhension des coûts par cas.

On peut penser que l'implantation d'un système national de coûts par cas, favorisée par la mise en place d'une formule de financement axé sur les patients, pourrait générer d'autres comparaisons du genre, par exemple entre des établissements spécialisés d'enseignement universitaire.

La comparaison des coûts par cas observés avec des coûts par cas standard permet d'indiquer jusqu'à quel point un établissement est performant dans sa façon d'allouer ses ressources.

- D'une part, la comparaison des coûts variables peut renseigner sur le niveau de productivité ou les impacts financiers des procédures et de l'organisation des soins directs aux patients.
- D'autre part, la comparaison des coûts fixes d'un coût par cas traduit davantage l'impact des décisions associées aux services de soutien, au financement et à l'entretien des actifs, la rigidité ou la lourdeur de l'administration.

En complément, avec ses indicateurs opérationnels ou de qualité, l'étalonnage permet aussi d'orienter les recherches d'opportunités d'amélioration par l'analyse des impacts observés sur la santé des patients.

Les indicateurs suivants contribuent à ce type d'étalonnage :

- la durée moyenne de séjour;
- le taux de réadmissions pour un type de cas précis;
- le taux de mortalité pour un traitement prodigué, etc.

L'étalonnage s'appuie sur la collecte et l'analyse d'informations, tant quantitatives que qualitatives, et la compréhension de la culture de l'établissement.

■ Les comparaisons réalisées entre les établissements du Québec

En complément de l'expérience de la région de Saguenay – Lac-Saint-Jean, d'autres projets d'analyse et de comparaison de coûts parmi les établissements du réseau ont été réalisés. Le programme québécois de dépistage du cancer colorectal est un exemple. Le succès de ces projets tient au choix d'une méthodologie unique de coûts par cas, appliquée rigoureusement et s'appuyant sur une validation des données cliniques et financières utilisées aux fins des analyses.

Ces projets démontrent la faisabilité de l'implantation localisée de coûts par cas pour obtenir des données sur les coûts de divers types d'examen, d'épisodes de soins ou par patient. La fiabilité, la disponibilité et la comparabilité de cette information de base constituent la pierre angulaire de tout système de coûts par cas. Les établissements auraient ainsi intérêt à adopter des cadres normalisés pour l'architecture de leurs banques de données. Des changements législatifs à la Loi sur les services de santé et les services sociaux contribueraient à en accélérer l'exploitation à des fins comparatives.

En rendant possible le recoupement de ces informations, les membres du réseau et le Ministère seraient en mesure de dresser plusieurs types de portrait socio-sanitaires, d'en évaluer les coûts et de les comparer selon la région ou l'établissement.

Recommandation 9

Mettre en place graduellement au Ministère un outil d'étalonnage pour les établissements afin qu'ils puissent comparer leurs résultats :

- d'une année à l'autre;
- à ceux d'autres établissements pour une même année;
- à ceux d'établissements comparables des autres provinces.

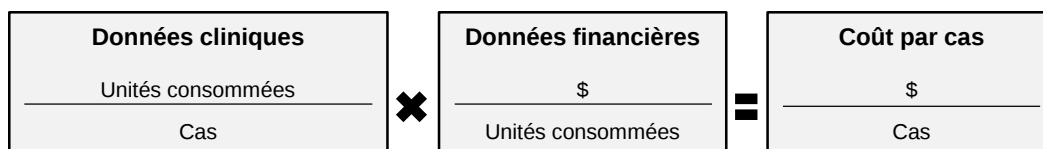
6.6 Le croisement des données cliniques et financières

Les données cliniques renferment des informations sur les services de santé dispensés aux patients. Cette information est répartie parmi plusieurs banques de données. Pour établir des coûts par cas et mettre en place une solution de financement axée sur les patients, ces informations se rapportant à un même cas ou un même patient doivent être jumelées.

Après avoir jumelé les données cliniques se rapportant à un même cas, elles sont à croiser avec des données de coût se rapportant aux centres d'activité identifiés dans le parcours clinique obtenu grâce au croisement des données cliniques et financières. Le produit de ces données génère un coût par cas.

ILLUSTRATION 5

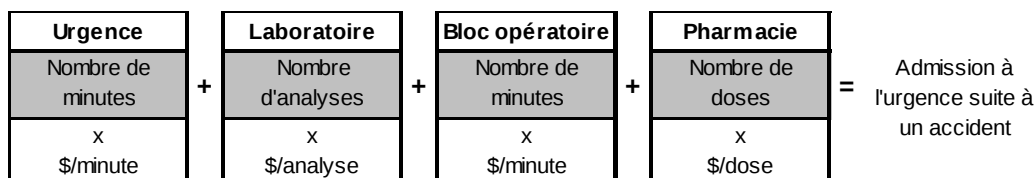
Détermination des coûts par cas



Ce croisement est utile à un système de coûts par cas lorsqu'il est possible d'identifier les différentes unités de ressources et d'en établir le coût. La quantité et le type d'unités de ressources varient d'un centre d'activités à un autre. Par exemple, le temps de plateau peut constituer une unité de ressources au bloc opératoire tandis que le nombre d'analyses de prélèvement peut être l'unité de ressource du laboratoire.

ILLUSTRATION 6

Exemple de croisement des données cliniques et financières



Note : Les zones ombragées désignent les données cliniques tandis que les zones blanches indiquent les données financières.

Une fois les unités de ressources définies, il faut en établir le coût. La situation idéale voudrait qu'un centre d'activité puisse compiler les coûts réels se rapportant à chacun des cas qu'il traite. Il en va autrement en réalité.

Dépendamment des centres d'activité, certains systèmes associent directement l'unité de ressources à un cas, d'autres non. Par exemple, un numéro de dossier patient est associé à chaque analyse de laboratoire, il en est de même pour les médicaments administrés provenant de la pharmacie. À l'opposé, il est impossible d'associer sur une base réelle le temps du personnel infirmier à chaque patient admis à l'urgence, ni au bloc opératoire. En conclusion, dans les deux premiers cas, la détermination du nombre d'unités consommées sera fort simple tandis qu'une étape additionnelle est nécessaire pour les deux derniers.

L'utilisation d'un coût moyen par unité de ressource consommée est préconisée lorsqu'il est impossible d'associer les coûts réels des ressources à chaque client. Dans ces situations, des coûts moyens peuvent être établis. Le coût à la minute en est un bon exemple.

Des matrices de répartition du temps par type de cas sont alors requises. Le coût à la minute capte l'ensemble des coûts d'un centre d'activités et le divise par le nombre de minutes de prestation de services produite. Le croisement des données fait à l'aide de cette méthode donne en général des résultats réalistes et fiables.

Les données de coût ou les données financières sont comptabilisées par centre d'activité au sein des établissements. À ce titre, les directives du Manuel de gestion financière du Ministère concernant la comptabilisation des coûts sont importantes et constituent des références permettant d'assurer une certaine uniformité dans la compilation des coûts d'un établissement à l'autre pour un même centre d'activité.

Pour assurer le croisement des données, il est nécessaire d'identifier les unités de ressources produites par chaque centre d'activité, d'en estimer le volume lorsque la production réelle n'est pas disponible et d'y associer un coût à partir des données comptables colligées par les systèmes financiers des établissements. Ces volumes doivent par la suite être répartis parmi les patients qui ont consommé de ces ressources.

Une fois modélisée, le croisement permettra d'estimer des coûts par cas. C'est l'un des défis à résoudre pour améliorer la gestion du réseau, que ce soit en matière de financement axé sur les patients, de reddition de compte, d'évaluation de la performance, de planification, d'organisation des services ou d'allocations des ressources.

Le croisement des données cliniques et financières devrait avant tout servir aux établissements afin de leur permettre d'établir un lien entre leurs résultats cliniques et les moyens qu'ils consacrent au traitement de leurs patients. En outre, les constats émis par les établissements devraient être connus des agences et favoriser une coordination régionale des moyens d'action en vue de s'attaquer à des problèmes locaux.

- À titre d'exemple, le croisement des données cliniques et financières de qualité n'est véritablement utile que dans la mesure où on peut en utiliser les résultats pour produire des indicateurs. Les ententes de gestion et d'imputabilité exigent des agences et des établissements qu'elles rendent compte de leurs réalisations par la mise en œuvre de tels indicateurs.

Recommandation 10

Effectuer des travaux de révision de l'architecture de données pour favoriser le croisement des données cliniques avec les données financières.

- Améliorer les processus d'alimentation en données entre les établissements et les organismes qui hébergent ces données afin d'accélérer l'accès aux données.
- Accélérer le transfert des données entre les établissements et le Ministère et réduire les besoins d'appariements manuels entre les banques de données.
- Évaluer les banques de données et produits informationnels « clés » et définir une stratégie pour leur évolution vers une architecture révisée afin de faciliter la mise en œuvre du financement axé sur les patients.
- Identifier, parmi les initiatives existantes, celles qui peuvent servir de modèles aux systèmes d'information requis pour favoriser le partenariat médico-administratif orienté sur l'amélioration des pratiques et la réduction des coûts.

7. LA GESTION DU CHANGEMENT

La modernisation des ressources informationnelles en santé requiert une révision en profondeur des systèmes d'information et des données actuellement disponibles au Ministère et dans les établissements. Pour le Ministère, cette vaste transformation implique un leadership fort et une volonté de réalisation des divers travaux sous-jacents à l'implantation d'un financement axé sur les patients.

Le présent chapitre propose une feuille de route et un découpage de haut niveau des grands axes de ce projet de transformation. Le portrait des développements à venir résume les éléments soulevés tout au long de ce fascicule en les présentant dans un ordre logique de réalisation.

7.1 Les changements législatifs

Plusieurs textes législatifs, dont La Loi sur les services de santé et les services sociaux et ses règlements, régissent la création, la gestion et l'utilisation des banques de données dans le secteur de la santé et des services sociaux ainsi que la tenue des dossiers patients et le partage des renseignements.

Certaines dispositions de ces lois sont plus sévères que celles de la Loi sur l'accès à l'information.

En outre, le mode de financement des établissements est régi par des dispositions incluses dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Des ajustements au cadre légal et réglementaire s'imposent pour permettre la mise en œuvre du financement axé sur les patients comme mode de financement des établissements. Ces ajustements sont également essentiels pour faciliter l'ajout de données ou de banques de données, pour en autoriser l'accès et l'utilisation de manière sécuritaire aux fins de ce type de financement et, ultimement, aux fins de l'amélioration de la qualité, de l'efficacité et de la performance du système de santé québécois.

Par ailleurs, l'opportunité de consolider en une seule loi l'ensemble des dispositions qui régissent les banques de données de santé pourrait être examinée.

7.2 Un leadership stratégique à assumer au Ministère

L'envergure des changements à apporter nécessite un leadership stratégique à assumer par le Ministère.

Par exemple, une unité stratégique pourrait notamment avoir pour mandat de mettre en place les moyens pour mieux connaître les coûts et les services reçus afin de mettre en œuvre le financement axé sur les patients.

Plus particulièrement, le mandat de cette unité pourrait comporter les éléments suivants :

- s'assurer que les banques de données nécessaires et les cadres normatifs pour leur constitution et leur utilisation sont cohérents avec les orientations et les objectifs stratégiques du Ministère et les besoins des autres acteurs concernés;
- s'assurer de la cohérence des orientations et des futurs développements des systèmes informatiques avec les objectifs stratégiques du Ministère;
- coordonner les actions des divers intervenants du réseau afin de s'assurer que le plan de modernisation sera réalisé dans les délais prévus, de façon cohérente et dans le respect des objectifs;

- superviser le développement des ressources informationnelles nécessaires pour maximiser les avantages du financement axé sur les patients;
- investir le responsable de l'autorité nécessaire pour opérer le changement souhaité.

Recommandations 11

Mettre sur pied, au Ministère, une équipe stratégique de projet en ressources informationnelles ayant les pouvoirs nécessaires pour coordonner la mise en œuvre des recommandations.

Instaurer au Ministère un centre d'expertise en traitement et en analyse des données, ayant notamment les objectifs suivants :

- coordonner l'ensemble des productions d'information de gestion;
- mettre en place une infrastructure commune afin de maximiser la production d'information de gestion utile à l'ensemble des acteurs du réseau;
- coordonner le développement et la maintenance d'outils de consultation en ligne pour l'ensemble des intervenants et décideurs du réseau;
- coordonner et maintenir un outil commun de diffusion de l'information de gestion.

7.3 La feuille de route de la transformation des ressources informationnelles

La modernisation des ressources informationnelles du domaine de la santé et des services sociaux nécessite une révision de l'ensemble des systèmes cliniques et financiers du Ministère, des agences et des établissements. Sa mise en œuvre nécessite la réalisation de divers travaux répartis en plusieurs volets, qui pourront être exécutés simultanément ou séquentiellement. La réussite d'une opération d'une telle envergure requiert une vision d'ensemble bien définie, la contribution d'expertises diversifiées et des efforts de coordination soutenus.

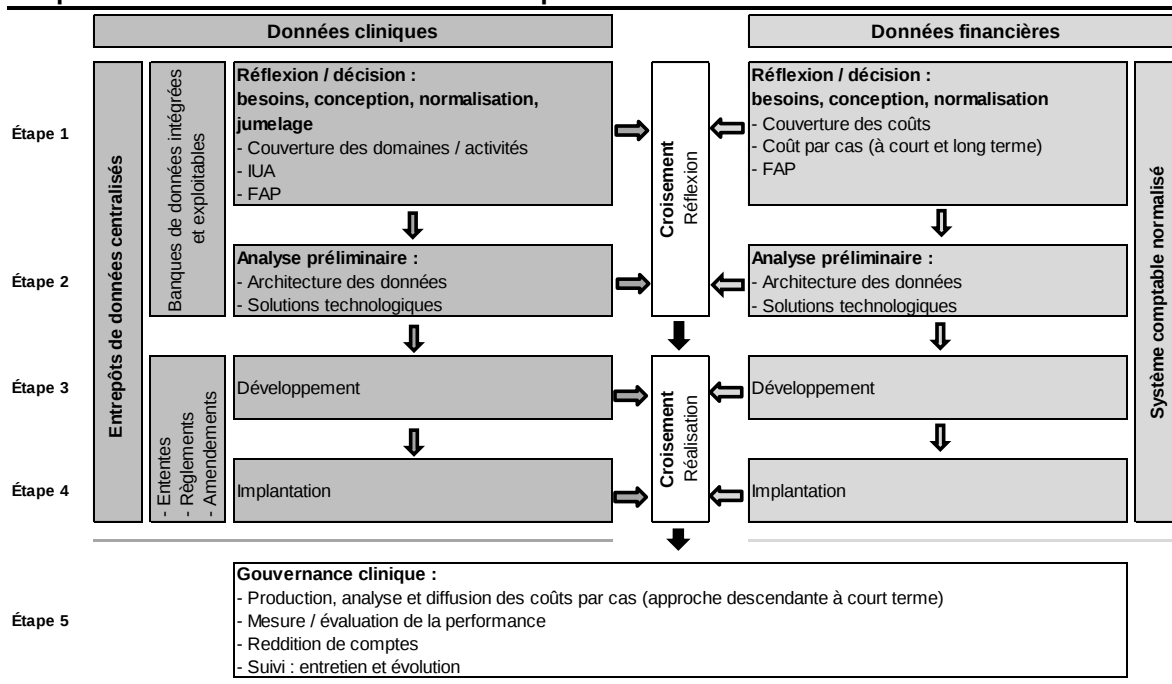
L'illustration 7 présente une vision d'ensemble et les différentes composantes de ce projet. On peut y voir notamment l'arrimage continu de deux parcours distincts pour la mise en place d'entrepôts de données centralisés et la normalisation du système comptable. Leur approche et leur cheminement étant différents, ces deux piliers du projet requièrent des besoins de transformation particuliers.

Cette vision devrait favoriser le maintien de la cohésion d'ensemble du projet, la poursuite de la stratégie de regroupement des données adoptée au départ, la coordination des efforts et une mise en œuvre logique et efficace des travaux.

Les initiatives récentes en matière de coûts par cas de quelques établissements du réseau l'ont démontré : l'accessibilité à une information de gestion utile et à jour, dérivée du croisement de données cliniques et financières est un exercice complexe. Elle permet à une gouvernance clinique d'évaluer la qualité des soins et le bien-fondé de certaines pratiques et d'entrevoir des possibilités d'amélioration des soins, d'identification de populations à risque, de changement de pratiques moins prometteuses et d'économies.

Le succès de la formule de financement axé sur les patients repose sur la capacité du réseau de mettre en place et d'assurer le bon fonctionnement des systèmes d'information qui produisent les données nécessaires. Ainsi, la fiabilité, l'utilité et la pertinence de ces indicateurs reposent sur cette capacité.

Feuille de route de la transformation des ressources informationnelles en vue de l'implantation du financement axé sur les patients



Pour alimenter en données ces indicateurs et les faire évoluer, il est nécessaire de revoir, de documenter et de normaliser les systèmes d'information actuels, de délaisser ou de modifier ceux qui ne répondent plus aux exigences attendues pour soutenir le financement axé sur les patients ou qui consomment trop de ressources.

À titre d'exemple, en raison des multiples traitements et appariements qu'il demande, le mode de production actuel des rapports financiers engendre des délais et monopolise une part importante des capacités d'analyse du réseau. Ces ressources sont précieuses pour la gestion des hôpitaux et les contraintes auxquelles elles sont soumises sont incompatibles avec les besoins actuels de gestion et ceux qui découleront des travaux de modernisation à venir.

Dans cette optique, le Québec ne part pas de zéro. Le Ministère dispose déjà d'un système financier normalisé. Cependant, il faudra le moderniser pour l'ouvrir sur le monde des meilleures pratiques en matière de coûts par cas et ainsi favoriser le succès de l'implantation.

Cette modernisation de la gestion et de la prestation des services de santé repose sur une volonté de réalisation des établissements, des agences et du Ministère. Ce dernier est le seul à pouvoir assumer de façon soutenue et cohérente le leadership nécessaire à la réalisation et au suivi de cet important chantier. Par la voix de l'AQESSS, les établissements ont manifesté leur intérêt pour cette modernisation; ils souhaitent être impliqués et n'attendent que les ressources pour y participer activement.

Pour améliorer la performance des soins de santé avec une constante préoccupation de qualité et d'efficacité, il est primordial de produire une telle information de gestion. Le plan de transformation proposé vise à répondre à cette préoccupation à court et à moyen terme. Il est actuellement impossible de déterminer quelles activités et quels projets devraient être mis en œuvre, ou d'estimer le niveau des ressources qui pourraient être nécessaires. La feuille de route permet donc d'esquisser les grands axes de ce projet de transformation.

Le groupe d'experts est conscient qu'une telle transformation ne pourra se faire en quelques mois et que les investissements requis, surtout en matière de technologies de l'information, pourraient être conséquents. Il faut également considérer les capacités d'adaptation des personnes en place, un atout essentiel et précieux pour gérer le changement induit par l'introduction du financement axé sur les patients.

❑ Produire une architecture intégrée des données

Avant d'investir dans les technologies, il est important de préciser les besoins d'information et d'analyser les processus de travail qui permettent de les produire. Certains établissements ont trouvé des solutions intéressantes en ce domaine.

Le Ministère a grand avantage à proposer une architecture d'ensemble assurant l'efficacité des nouveaux systèmes et l'obtention des avantages recherchés. Notamment, cette architecture balisera la portée des systèmes comptables, financiers et cliniques, ainsi que les arrimages requis entre ces différents systèmes.

L'information de gestion doit franchir une étape de plus dans sa restructuration pour soutenir le croisement des données cliniques et des données financières. Cela demande une réflexion judicieuse pour atteindre la cible.

❑ Identifier les coûts par patient

La méthodologie retenue pour identifier les coûts par patient doit s'adapter et évoluer au rythme des orientations technologiques et informationnelles retenues dans le réseau. Il est important de ne pas créer un fardeau administratif qui serait irréalisable ou trop coûteux.

Dans un premier temps, il faut analyser et maximiser l'utilisation des données cliniques et financières actuellement disponibles et élaborer une méthodologie permettant d'obtenir un coût par cas répondant aux objectifs informationnels tout en respectant la capacité de production de l'information. Le raffinement et la précision des systèmes d'information évolueront graduellement.

D'autres gouvernements au Canada sont confrontés au même problème et ont fait des choix qu'il serait intéressant d'analyser.

❑ Améliorer les processus d'alimentation en données

Les mêmes données financières sont utilisées par l'établissement, l'agence, le Ministère, le Contrôleur des finances et les organismes producteurs d'information de gestion.

Avec des données normalisées, le transfert entre les institutions serait facilité et pourrait se faire au moyen de passerelles informatisées. Cette automatisation accélérerait la production de rapports et rendrait l'information utilisable et profitable pour les équipes cliniques.

❑ Adapter progressivement les chartes comptables à la normalisation des données financières

La majorité des établissements font actuellement affaires avec des entreprises privées pour gérer leur système d'information financière. On peut supposer que leur regroupement vers certains fournisseurs a provoqué une certaine standardisation de l'information. Lorsque le Ministère, en collaboration avec le réseau, aura défini une structure normalisée des données financières, il pourra évaluer avec ces fournisseurs l'envergure des conversions nécessaires.

❑ Créer un entrepôt de données centralisé servant à la reddition de comptes et aux comparaisons

Qu'il s'agisse de données cliniques ou financières, un même chiffre doit pouvoir servir à de multiples fins reconnues.

Le concept d'entrepôt de données développé par l'industrie informatique et adopté par plusieurs ministères et organismes publics et privés depuis plusieurs années a fait ses preuves en ce domaine. Un tel entrepôt centralisé permettrait au Ministère et au réseau de partager l'information et de travailler sur des bases comparables.

Le Ministère ne possède pas un tel instrument, bien que certains établissements, agences ou organismes en disposent. Il revient au Ministère de déterminer s'il doit lui-même gérer un tel entrepôt ou s'il doit confier le travail à la RAMQ ou à des fournisseurs privés.

En conformité avec les exigences de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement, un dossier de présentation stratégique suivi d'un dossier d'affaires serait à réaliser afin de soutenir les décisions et préciser le plan eu égard à la mise en place de cet entrepôt de données pour le secteur de la santé. Ces dossiers seraient à réaliser dans les meilleurs délais.

❑ Développer des outils de comparaisons entre établissements

Le succès de ce projet repose sur l'adhésion du réseau, laquelle se fera en fonction des avantages escomptés pour les établissements et pour les équipes cliniques.

Plusieurs établissements ont fait des efforts importants pour déterminer leurs coûts par cas et pour comparer leurs résultats.

Nous croyons que les établissements accepteront les efforts requis pour l'adaptation de leur système comptable dans le but de disposer de ces comparaisons et de permettre à leurs équipes cliniques d'évaluer leur performance et d'échanger les meilleures pratiques.

C'est au Ministère qu'il revient, cette fois, de prendre les devants et de développer des outils de comparaisons. Plusieurs travaux réalisés au cours des dernières années sous le leadership du Ministère en matière d'évaluation de la performance se situent en amont d'un tel projet et permettent d'envisager une progression rapide vers un tel objectif.

8. LES RECOMMANDATIONS DU GROUPE D'EXPERTS EN MATIÈRE DE RESSOURCES INFORMATIONNELLES

Le financement axé sur les patients peut contribuer à améliorer la performance du réseau de la santé et des services sociaux. Pour ce faire, il doit s'appuyer sur des coûts crédibles, permettre la comparaison entre les établissements et favoriser la collaboration entre administrateurs et cliniciens dans la recherche des meilleures pratiques.

Les travaux réalisés avec le Ministère et les consultations menées amènent le groupe d'experts à la conclusion que ni le réseau, ni le Ministère ne disposent actuellement de l'infrastructure de données cliniques et financières permettant d'atteindre un tel résultat.

Nous ne sommes pas les premiers à faire un tel constat. Les rapports sur la situation financière du système de santé québécois rédigés depuis 2000 en arrivent aux mêmes conclusions. Ils réaffirment l'importance d'investir des sommes suffisantes en ressources informationnelles pour améliorer les services aux patients et le suivi des coûts.

Pour le groupe d'experts, il est donc nécessaire de revoir l'architecture de cet ensemble de données pour faire en sorte que les différentes banques de données puissent créer un seul système cohérent et intégré alimentant l'ensemble des processus de gestion. Ce système pourra ainsi renforcer la gouvernance clinique et ses outils de gestion tels que les analyses de coûts par cas, les évaluations de la performance et les redditions de comptes.

Les recommandations du groupe d'experts en matière de ressources informationnelles se basent sur ces observations.

Le groupe d'experts est conscient que les recommandations formulées devront s'intégrer dans une stratégie pluriannuelle et tenir compte des priorités accordées aux services aux patients.

De plus, pour s'assurer d'une mise en œuvre adéquate, le budget consacré à la modernisation des ressources informationnelles devrait être clairement identifié et faire l'objet d'une reddition de comptes publique sur une base annuelle.

Cette refonte nécessaire devrait être assortie d'une obligation de réduire la charge administrative dans les établissements, les agences et le Ministère. Pour le groupe d'experts, cela passe nécessairement par la modernisation des façons de faire.

Pour moderniser l'information clinique et financière, le groupe d'experts formule 14 recommandations regroupées selon les thématiques suivantes :

- les données financières;
- les données cliniques;
- le jumelage des données cliniques;
- le croisement des données cliniques et financières;
- le système national de coûts par cas;
- la contribution à la gestion de la performance;
- les modifications législatives pour faciliter l'accès aux données;
- la création d'une équipe stratégique et d'un centre d'expertise;
- le financement des ressources informationnelles.

❑ Moderniser la gestion financière du réseau

Recommandation 7

Développer une application financière alimentée en temps opportun et permettant aux établissements de se comparer sur la base d'indicateurs financiers reconnus.

- Encourager une collaboration entre le Ministère et les établissements pour implanter des banques de données financières et des chartes comptables normalisés afin de faciliter les comparaisons entre elles et avec les établissements des autres provinces.
- Analyser le système comptable du réseau et revoir, au besoin, le manuel de gestion financière afin d'accroître la standardisation lors de la saisie des données financières utiles au financement axé sur les patients ou à l'évaluation de la performance.
- Constituer, en collaboration avec des experts du réseau, un comité de gestion de l'information financière afin d'améliorer de façon continue le système comptable et d'information de gestion.
- Approfondir l'analyse de la fiabilité des données et fournir une rétroaction aux établissements afin d'améliorer l'uniformité des rapports.
- Automatiser la cueillette des informations en évitant la saisie multiple des données.

❑ Préparer les données cliniques pour l'implantation d'un financement axé sur les patients

Recommandation 2

Accroître la couverture, la qualité et la fiabilité des banques des données cliniques ainsi que la capacité d'en exploiter le contenu pour produire les indicateurs nécessaires.

- Développer des banques de données afin de couvrir les secteurs d'activités pas ou peu couverts jusqu'à présent, notamment pour les soins ambulatoires et de réadaptation, à l'aide de systèmes de classification appropriés.
- Étendre l'usage des cadres normatifs, des règles et des procédures de saisie afin d'améliorer la qualité, la comparabilité des données cliniques et conséquemment le jumelage.
- Procéder à la consolidation, au développement et à l'uniformisation des banques de données afin d'accroître la fiabilité et la qualité de l'information et d'en éviter les multiples saisies.

Recommandation 4

Améliorer la mise en place de systèmes de classification en concentrant les efforts dans les secteurs qui en sont dépourvus.

Recommandation 5

Procéder à des audits des données cliniques produites par les établissements. Ces vérifications devraient être réalisées sur une base aléatoire ou de manière ciblée lors de présence d'écarts inexplicables.

❑ **Accélérer le jumelage des données cliniques entre elles**

Recommandation 6

Consolider et accélérer les travaux relatifs à l'implantation d'un identifiant unique anonyme afin de permettre le jumelage des données cliniques entre elles.

- Doter le Ministère et le réseau d'un environnement informationnel sécurisé avec des outils de traitement performants pour jumeler les banques de données en santé et en services sociaux.

❑ **Exploiter le croisement des données cliniques et financières**

Recommandation 10

Effectuer des travaux de révision de l'architecture des données pour favoriser le croisement des données cliniques et financières.

- Améliorer les processus d'alimentation en données entre les établissements et les organismes qui hébergent ces données afin d'accélérer l'accès aux données.
- Accélérer le transfert des données entre les établissements et le Ministère et réduire les besoins d'appariements manuels entre les banques de données.
- Évaluer les banques de données et produits informationnels « clés » et définir une stratégie pour leur évolution vers une architecture révisée afin de faciliter la mise en œuvre du financement axé sur les patients.
- Identifier, parmi les initiatives existantes, celles qui peuvent servir de modèles aux systèmes d'information requis pour favoriser le partenariat médico-administratif orienté sur l'amélioration des pratiques et la réduction des coûts.

❑ **Élaborer un système national de coûts par cas**

Recommandation 8

Instaurer une approche unique et une méthodologie normalisée de coûts par cas pour les établissements.

- Bonifier l'approche descendante actuelle comme outil national de gestion disponible pour l'ensemble des établissements.
- Promouvoir l'approche ascendante et amorcer une transition vers une collecte de données de coûts au niveau du patient.

Recenser, parmi les initiatives existantes, celles qui peuvent servir de modèles aux systèmes d'information requis pour faciliter la production de coûts par cas reproductibles par les établissements concernés.

- Développer les indicateurs de gestion requis permettant d'évaluer la performance et de rendre compte des résultats.

☐ **Contribuer à l'amélioration de la gestion de la performance**

Recommandation 9

Mettre en place graduellement au Ministère un outil d'étalonnage pour les établissements afin qu'ils puissent comparer leurs résultats :

- d'une année à l'autre;
- à ceux d'autres établissements pour une même année;
- à ceux d'établissements comparables des autres provinces.

☐ **Revoir les dispositions légales pour faciliter l'accès aux données cliniques**

Recommandation 3

Améliorer l'accès des cliniciens et des gestionnaires de tous les paliers à l'information clinique et financière pertinente.

Apporter les changements nécessaires au cadre légal, notamment :

- à la Loi sur les services de santé et les services sociaux et autres pièces du cadre légal et réglementaire pour accroître la capacité de recueillir les données cliniques plus rapidement et en faciliter leur jumelage;
- à la Loi sur les services de santé et les services sociaux et la Loi sur l'assurance maladie afin de donner au Ministère la capacité d'opérer le changement souhaité, soit de mieux connaître les coûts et les services rendus.

☐ **Assurer un leadership stratégique**

Recommandation 11

Mettre sur pied, au Ministère, une équipe stratégique de projet en ressources informationnelles ayant les pouvoirs nécessaires pour coordonner la mise en œuvre des recommandations.

Instaurer, au ministère de la Santé et des Services sociaux, un centre d'expertise en traitement et en analyse des données, ayant notamment les objectifs suivants :

- coordonner l'ensemble des productions d'information de gestion;
- mettre en place une infrastructure commune afin de maximiser la production d'information utile à l'ensemble des acteurs du réseau;
- coordonner le développement et la maintenance d'outils de consultation en ligne pour l'ensemble des intervenants et décideurs du réseau;
- coordonner et maintenir un outil commun de diffusion de l'information de gestion.

☐ **Réviser le financement accordé aux ressources informationnelles**

Recommandation 1

Hausser le budget de fonctionnement de ressources informationnelles du secteur de la santé et des services sociaux et financer la transformation à partir d'une enveloppe dédiée.

ANNEXES

ANNEXE I : INVENTAIRES DES BANQUES DE DONNÉES APPARTENANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX²⁷

☐ Données financières

- Rapport financier des établissements – AS-471
- Rapport financier annuel des agences de la santé et des services sociaux – AS-475
- Rapport statistique annuel des centres hospitaliers, centres d'hébergement et de soins de longue durée et d'activités en CLSC – AS-478
- Rapport statistique annuel des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique – AS-484
- Rapport statistique annuel des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle – AS-485
- Rapport statistique annuel des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et autres personnes toxicomanes – AS-481
- Rapport statistique annuel des centres jeunesse – Général – AS-480-G
- Rapport statistique annuel des centres jeunesse – Autochtones – AS-480-A
- Système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial – SIRTf

☐ Données cliniques

- Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière – MED-ÉCHO
- Performance hospitalière – APR-DRG
- Système d'information sur la clientèle et les services des CSSS - mission CLSC – I-CLSC
- Banque de données communes, Projet Intégration Jeunesse – PIJ
- Registre des patients sur civière à la salle d'urgence – J56
- Banque de données communes des urgences – BDCU
- Banque de données communes SIPAD – SIPAD
- Système d'information clientèle en centre d'hébergement et de soins de longue durée - SICHELD
- Système d'information clientèle pour les services de réadaptation dépendances – SI-SRD
- Système d'information pour la gestion de l'accès aux services de cardiologie tertiaire – SGAS

²⁷ Ce recensement est tiré du site Web « Espace informationnel Santé et Services sociaux », section « Banques de données ministérielles », www.informa.msss.gouv.qc.ca.

- Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés – Chirurgie - SIMASS
- Système d'information de gestion des services préhospitaliers d'urgence - SIGSPU
- Registre de biovigilance – Biovigilance
- Système de surveillance et de vigie sanitaire des maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou physique – MADO Chimique
- Système d'information en protection des maladies infectieuses – Volet de la gestion des maladies à déclaration obligatoire, des éclosions, des signalements et des alertes – SIPMI-MADO
- Système d'information sur la gestion des plaintes et l'amélioration de la qualité des services – SIGPAQS
- Système d'information du Programme québécois de dépistage du cancer du sein – PQDCS
- Registre québécois du cancer – RQC
- Système d'information du registre des traumatismes du Québec – SIRTQ
- Registre des incidents et accidents transfusionnels – RIAT
- Registre national des incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux – RNIASSSS
- Système intégré de vigie et surveillance de l'influenza – SIVSI
- Système d'information en protection des maladies infectieuses – Volet système d'information vaccinal – SIPMI-Vaccin
- Système d'information en protection des maladies infectieuses – Volet de la gestion des produits immunisants – SIPMI-PI

☐ **Données populationnelles**

- Registre des événements démographiques – Fichier des naissances vivantes – K29
- Registre des événements démographiques – Fichier des mortinaissances – K29
- Registre des événements démographiques – Fichier des décès – K29
- Estimations et projections démographiques du réseau sociosanitaire du Québec – K06

☐ **Répertoires**

- Découpage territorial – M34
- Fichier des établissements – M02
- Répertoire des ressources en santé et services sociaux – RRSSS

ANNEXE II : COÛTS PAR CAS : LES RÉALITÉS AU CANADA ET AILLEURS DANS LE MONDE

❑ L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

L'ICIS est un organisme canadien à but non lucratif chargé de diffuser de l'information sur le système de santé au Canada. L'ICIS calcule une pondération de la consommation des ressources (PCR, un principe similaire au NIRRU québécois) à partir des données cliniques et financières détaillées qu'il reçoit de quelques établissements des provinces de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario. À partir des données cliniques et financières agrégées qu'il reçoit de toutes les autres provinces, y compris le Québec, il estime les coûts par cas canadiens.

L'ICIS a mis au point des outils d'analyse interactifs permettant des consultations en ligne des coûts par cas canadiens par groupe de maladies analogues (GMA, équivalent des APR-DRG utilisés au Québec) et de la base de données sur les congés des patients (BDGP). L'outil permet aussi de simuler une PCR entre les différents centres d'activité répertoriés.

À titre d'exemple, l'équipe de soutien décisionnel de l'hôpital Sick Children de Toronto a pu valider en 2012-2013 les résultats cliniques en fonction du système global d'établissement des coûts par cas de l'établissement qui repose sur 18 sources intégrées de données sur les finances, les diagnostics, la pharmacie, les laboratoires et la salle d'opération, entre autres. Le croisement des données de la BDGP de l'ICIS avec les données cliniques de l'hôpital a permis de déterminer, à la minute près, le nombre d'heures consacrées quotidiennement à chaque patient par le personnel infirmier²⁸.

L'ICIS joue un rôle de premier plan pour l'amélioration de l'uniformité et de la précision de l'information sur les soins de santé, notamment à l'aide des outils suivants :

- un système de groupement des clientèles ou groupes de maladies (GMA+);
- des normes sur l'architecture des données des systèmes d'information de gestion ainsi qu'un cadre comptable normalisé utilisé pour la collecte et la diffusion des données relatives aux dépenses des organismes de santé au Canada (les normes SIG);
- des normes de « classification » qui regroupent l'information clinique semblable en un nombre restreint de catégories (et de sous-catégories) statistiques mutuellement exclusives et permettent de l'organiser afin qu'elle soit facilement récupérable et utilisable, par exemple la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10-CA) et la Classification canadienne des interventions en santé (CCI).

■ La comparabilité des données

Les données des provinces recueillies par l'ICIS présentent des différences qu'il faut redresser afin de les utiliser pour les coûts par cas canadiens.

Sur le plan des données cliniques, il est bon de préciser que les modèles provinciaux de prestation de soins de santé varient. Au Québec par exemple, les établissements offrent également des services sociaux (p. ex. les CLSC, les services adaptés aux jeunes et aux aînés, etc.), ce qui peut avoir une incidence importante sur l'estimation des coûts. Ainsi, les données recueillies par l'ICIS auprès des autres provinces et territoires ne reflètent pas nécessairement cette même réalité.

²⁸ Rapport annuel 2012-2013, ICIS.

La comparabilité entre les coûts par cas des autres provinces et ceux du Québec est délicate et nécessite des ajustements que l'ICIS est en mesure d'effectuer. Plusieurs éléments influent sur cette comparabilité :

- L'ICIS utilise un outil de regroupement des cas différent (GMA+, APR-DRG au Québec) :
 - au prix de certains travaux, l'ICIS serait à même de classer les données de la banque MED-ÉCHO du Québec par GMA et par DRG pour assurer une correspondance plus fidèle.
- Les normes SIG de l'ICIS diffèrent des directives du manuel de gestion financière du ministère de la Santé et des Services sociaux :
 - à titre d'exemple, les normes SIG stipulent que l'admission des patients comprend l'occupation de lits à l'urgence alors qu'au Québec, ces cas se retrouvent parmi la clientèle ambulatoire.
- Les dépenses comptabilisées par les établissements de santé diffèrent :
 - les établissements québécois ne comptabilisent pas de dépenses afférentes au titre des régimes de retraite alors que ceux des autres provinces le font;
 - la dépense d'amortissement des équipements médicaux est inscrite globalement par établissement au Québec (AS-471), alors qu'on la répartit par centre d'activité ailleurs au Canada.

■ L'estimateur des coûts par patient

Tout comme l'AQESSS, l'ICIS conçoit et met en ligne un outil interactif, l'« estimateur des coûts par patient », afin d'estimer un coût moyen par GMA (équivalent à un coût moyen par DRG/gravité au Québec), la durée moyenne de séjour par GMA et les volumes de cas par GMA. Cet estimateur de coûts par cas ne considère que les cas d'hospitalisation typiques (83 % de tous les cas soumis à l'ICIS en 2010-2011).

Cet estimateur considère l'ensemble des frais directs et indirects engagés par les hôpitaux, mais les honoraires des médecins et l'amortissement des infrastructures en sont exclus. En revanche, l'estimateur de coûts par cas de l'AQESSS ne tient compte que des coûts directs des établissements, tels qu'ils sont présentés dans le contour financier du programme de santé physique issu des rapports AS-471.

Tout comme les travaux sur les coûts par cas du Ministère et de l'AQESSS, l'estimation des coûts par patient de l'ICIS est réalisée selon une approche descendante et comporte quatre volets :

- la collecte des données sur les ressources utilisées pour dispenser les services et la documentation des activités cliniques;
- l'attribution des coûts indirects aux centres d'activité de soins aux patients;
- la détermination du coût par unité dans chaque centre d'activité de soins aux patients;
- la répartition de tous les coûts pertinents aux bénéficiaires de services.

Les travaux de l'ICIS se poursuivent afin d'établir des facteurs de pondération de la consommation des ressources plus précis. L'amélioration des données sur les coûts des provinces et territoires devrait y contribuer.

❑ L'Initiative ontarienne de coûts par cas (IOCC)

Contrairement aux établissements du Québec, ceux de l'Ontario doivent produire une information standardisée aux autorités, selon une approche descendante, en fonction des normes SIG de l'ICIS. L'ICIS reprend par la suite ces données pour estimer les coûts par cas canadiens.

Lancée durant les années 1990 par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, l'Initiative ontarienne de coûts par cas (IOCC) sert principalement à encadrer l'estimation des coûts par cas selon une approche ascendante. À ce jour, une quarantaine d'hôpitaux ontariens produisent des coûts par cas selon cette méthode, c'est-à-dire au niveau du patient.

L'IOCC s'inspire des travaux de l'ICIS pour développer son propre système de coûts par cas. Ce système est piloté par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario qui en contrôle la réalisation et le processus. Plusieurs petits hôpitaux en sont exclus : du fait de leur taille, ils ne sont pas admissibles à un financement à l'activité.

Un processus de validation suit la mise en place du système et la production des résultats de manière à assurer le développement de l'expertise, à surveiller les progrès des hôpitaux, à réduire les risques d'erreur, à assurer la conformité avec la méthodologie d'établissement des coûts de l'IOCC et à aider à la résolution de problèmes.

❑ L'expérience de l'Angleterre

En Angleterre, le Department of Health fait la collecte des données de coûts des établissements depuis 1997-1998 afin d'établir des coûts moyens ou de référence. Ces coûts, déclarés par centre d'activité, servent à déterminer les tarifs depuis l'introduction du paiement au résultat en 2003-2004. Ces coûts de référence sont déterminés à l'aide d'une approche descendante.

Au départ, les données de coûts par cas ne couvraient que les soins de santé de courte durée, mais elles incluent désormais les coûts des soins communautaires, de la réhabilitation, de l'audiologie, des soins paramédicaux, des soins de santé mentale et des soins ambulatoires.

■ La qualité des données

Les établissements de santé doivent compiler leurs coûts selon certaines normes et directives du ministère de la Santé contenus dans le *NHS Costing Manual*. Ce manuel édicte la façon d'établir les coûts par centre d'activité selon une approche descendante. Son contenu est mis à jour annuellement.

Les établissements jouissent tout de même d'une certaine flexibilité dans l'application de la méthodologie du fait que ces normes ne sont pas obligatoires. Cette incohérence provoque toutefois des variations de coût. Ainsi, des analyses sur les coûts de référence ont soulevé certaines questions en lien avec la qualité et la crédibilité des données. Ajoutons à cela que l'approche descendante ne permet pas de lier les coûts aux patients en fonction des ressources réellement consommées.

L'organisme Monitor (organisme public de régulation du système de santé) a la responsabilité d'implanter une méthodologie nationale de coûts par cas. Dans ce cadre, il est à revoir l'utilisation de l'approche descendante tout en faisant la promotion de l'approche ascendante et en amorçant une transition vers une collecte de données de coûts « au niveau du patient ». Cette approche repose sur de nouvelles normes, les *HFMA Clinical Costing Standards*. La grande majorité des établissements œuvrant à une implantation ascendante utilisent les normes HFMA en tout ou en partie pour estimer leurs coûts par cas et soutenir les analyses préalables à l'établissement des tarifs à l'activité (*Patient-Level Information and Costing Systems* ou PLICS).

Au cours des dernières années, les établissements de santé ont significativement augmenté leurs investissements dans des systèmes d'information spécialisés pour établir des coûts par cas.

❑ L'expérience de l'Australie

■ La *National Hospital Cost Data Collection* (NHCDC)

Le ministère de la Santé et des Aînés du gouvernement fédéral d'Australie a la responsabilité d'établir les normes servant à déterminer les coûts par activité des hôpitaux. Les coûts par activité servent par la suite d'intrants au calcul des coûts par patient, selon une approche descendante.

La documentation gouvernementale relative aux coûts par patient contient des normes²⁹ pour la collecte et la qualité des données et la méthodologie à observer pour l'établissement des coûts par patient en Australie. Les établissements doivent s'y référer dans le cadre de leurs travaux relatifs aux coûts par patient.

Cette méthodologie permet la production de coûts pondérés pour chacun des groupes de cas, les *Australian Refined Diagnosis Related Group* (AR-DRG, une classification dérivée des APR-DRG en usage au Québec), et fournit à l'industrie des soins de santé une méthode nationale cohérente de classement de tous les types de patients, de leur traitement et des coûts qui y sont associés.

Depuis le milieu des années 1990, la *National Hospital Cost Data Collection* (NHCDC) constitue une collecte volontaire de données. En 2008, le gouvernement fédéral australien a approuvé l'entente nationale de partenariat pour la réforme des soins de santé dans les hôpitaux au coût de 1,4 milliard de dollars. Cette somme devait permettre à l'ensemble des gouvernements étatiques et territoriaux australiens d'améliorer l'efficacité et l'efficacités de leurs hôpitaux publics, notamment dans le but de mettre en place une approche nationale cohérente en matière de financement à l'activité.

Dans le cadre de cette entente nationale, tous les États et territoires devaient prendre part à la mise en œuvre d'une classification des patients et d'une méthodologie des coûts par patient soutenue par un système de coûts de revient par activité.

Tous les États et territoires ont accepté le modèle de coût de revient par activité de la NHCDC. Aujourd'hui, la NHCDC sert aussi d'outil principal pour les négociations entre les hôpitaux privés australiens et les assureurs.

La tâche d'élaborer un recueil national de normes pour les coûts par cas a été déléguée à un comité technique de la NHCDC. L'approche retenue fait appel à un large éventail de ressources œuvrant principalement sur le contenu méthodologique plutôt que sur des exigences de reddition de comptes. En se servant de cet outil, les administrations élaborent leur documentation sur les coûts par cas et le financement à l'activité. C'est notamment le cas du ministère de la Santé de l'Australie-Occidentale, qui rédige un guide pratique sur la gestion des soins de santé dans le contexte du financement à l'activité³⁰. Ce guide couvre entre autres la compréhension et la gestion des coûts, les différents types de coûts, l'utilité des coûts axés sur les patients, les facteurs de coûts (*cost drivers*), la qualité de l'information, le niveau d'agrégation et de désagrégation des coûts, la déclaration des coûts (*NHCDC submission*) au ministère de la Santé et des Aînés et celles des données de base à l'IHPA pour la fixation des tarifs par DRG (rémunération des hôpitaux publics).

²⁹ Collection de quatre volumes intitulée « Australian Hospital Patient Costing Standards ».

³⁰ *Managing in an Activity Based Funding Environment*, Government of Western Australia, Department of Health, 2012.

■ Les Australian Hospital Patient Costing Standards

Ce guide³¹ aborde la méthodologie du coût de revient par activité appliquée dans le contexte hospitalier, en mettant notamment l'accent sur le découpage des opérations des centres de coûts en activités, en fonction des services livrés. Il donne des précisions sur les aspects suivants :

- l'importance de comprendre comment l'organisation des services de santé peut avoir une incidence sur les coûts;
- la plus grande adéquation possible entre les coûts et les activités répertoriées pour une efficacité optimale du système de coûts par cas (une activité peut regrouper des ressources de plusieurs centres de coûts);
- les services des hôpitaux auxquels les coûts doivent être affectés (clientèles admises, à l'urgence, en clinique externe, soins de santé communautaire, enseignement et recherche);
- la prise en compte de tous les coûts encourus par l'hôpital ou pour son compte en lien avec les soins quotidiens prodigués aux patients;
- l'obligation pour tous les hôpitaux d'avoir une charte de comptes respectant les normes du *NHCDC Hospital Reference Manual*;
- une classification des centres de coûts d'un établissement hospitalier en fonction de l'importance de leurs interventions, tant auprès des patients que des autres centres de coûts de l'établissement. Sur cette base, il distingue les centres de coûts finaux (*final cost centres*) et les centres de coûts de soutien (*overhead cost centres*). Un centre de coûts est classé dans l'une ou l'autre de ces catégories. Selon la catégorie, l'allocation des coûts peut emprunter des méthodes différentes;
- l'obligation de fusionner tous les coûts de soutien et administratifs aux coûts directs avant d'allouer les coûts totaux aux patients;
- l'obligation d'affecter les coûts de soutien impliquant plusieurs centres de coûts suivant la méthode d'allocation réciproque (calcul matriciel et itérations);
- les méthodes d'allocation des coûts des centres de coûts finaux;
- la fréquence mensuelle ou trimestrielle de la mise à jour des coûts des services, les données d'un trimestre devant être disponibles au plus tard à la fin du trimestre suivant;
- la meilleure pratique consistant à relier toute consommation réelle de services à un patient spécifique ou à son épisode de soins, peu importe si cet épisode s'échelonne ou non sur plus d'une année financière.

À titre d'exemple, le coût par patient d'un hôpital doit inclure les dépenses relatives à l'amortissement de tout actif acquis ou reçu à titre gracieux, les gains ou pertes afférents à la disposition d'actifs et les gains et pertes consécutifs à la réévaluation ou à la dévaluation des actifs.

À l'opposé, le coût par patient doit exclure toute dépense relative au coût d'un immeuble construit exclusivement à des fins d'enseignement ou de recherche et toute dépense relative au coût d'actifs incorporels ou ayant une durée de vie indéfinie.

³¹ *Australian Hospital Patient Costing Standards*, Australian Government, Department of Health and Ageing, mars 2011.

Les normes illustrent les trois principales étapes de l'allocation des coûts à l'ensemble des centres de coûts pour ensuite les rediriger vers les centres de coûts finaux. Les coûts ainsi cumulés doivent servir à estimer le coût des épisodes de soins.

La méthode d'allocation réciproque est appliquée afin de répartir des coûts entre les centres de coûts de soutien. Comme ces centres se rendent mutuellement des services, cette méthode permet, à l'aide de calculs matriciels et d'itérations multiples, de répartir les coûts équitablement. Par la suite, les coûts attribués aux centres de soutien sont alloués aux centres de soins en utilisant la méthode proportionnelle, c'est-à-dire au prorata des coûts directs des centres de soins.

Finalement, les coûts des centres de soins sont répartis entre les patients qui ont reçu des services de ces centres.

Le Ministère établit un système de pondération des épisodes de soins de manière à refléter l'intensité des soins prodigués à chacun. Ce facteur ou coefficient (*relative value units*) vient pondérer le coût par patient.

