



DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

Résumé du dialogue :
Donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada

15 février 2013

McMaster Health Forum

Pour les citoyens intéressés, de même que les penseurs et les acteurs influents, le McMaster Health Forum s'efforce de jouer le rôle de pivot de l'amélioration des résultats de santé grâce à la résolution collective des problèmes. En agissant à un niveau régional/provincial et au niveau national, le Forum met en valeur l'information, réunit les parties prenantes et prépare les dirigeants prêts à mettre en œuvre des actions pour surmonter de façon créative les problèmes de santé urgents. Le Forum agit comme un agent de changement en donnant aux parties prenantes la possibilité d'influencer les agendas gouvernementaux, de mettre en œuvre des mesures mûrement réfléchies et de communiquer efficacement les raisons sous-jacentes à ces mesures.

Auteurs

François-Pierre Gauvin, Ph. D., Responsable, Synthèse des données probantes et relations avec les partenaires francophones, McMaster Health Forum

Lebei Pi, candidate au baccalauréat en sciences de la santé (avec distinction), McMaster University

John N. Lavis, MD, Ph. D., directeur, McMaster Health Forum, et professeur, McMaster University

Financement

Le financement nécessaire à l'organisation du dialogue avec les parties prenantes ainsi qu'à la préparation de la synthèse d'information provenait de l'Institut canadien d'information sur la santé. Le McMaster Health Forum reçoit également un soutien financier et non financier de la part de McMaster University. Les points de vue exprimés dans le résumé du dialogue correspondent au point de vue des participants et ne doivent pas être considérés comme représentatifs des points de vue du bailleur de fonds, de McMaster University ou des auteurs du résumé du dialogue.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial en lien avec le résumé du dialogue. Le bailleur de fonds a passé en revue une version préliminaire du résumé du dialogue, mais les auteurs avaient le dernier mot quant au contenu du résumé du dialogue.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier Ileana Ciurea et le personnel du McMaster Health Forum pour leur aide à organiser le dialogue avec les parties prenantes. La traduction a été rendue possible grâce à l'Institut canadien d'information sur la santé. La traduction a été révisée par François-Pierre Gauvin du McMaster Health Forum.

Citation

Gauvin F.-P., Pi L., Lavis J.N. Résumé du dialogue : Donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada. Hamilton, Canada : McMaster Health Forum, 15 février 2013.

Dialogue

Le dialogue avec les parties prenantes portant sur l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada s'est tenu le 15 février 2013 au McMaster Health Forum à Hamilton, en Ontario, au Canada.

Numéros d'enregistrement des publications

ISSN 1929-7947 (imprimé)

ISSN 1929-7955 (en ligne)

Table des matières

RÉSUMÉ DU DIALOGUE 5

RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS 6

 DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME 6

 DÉLIBÉRATION CONCERNANT LES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE
 POUR FAIRE FACE AU PROBLÈME..... 9

 Élément 1 – Renforcer le dialogue sur l'indicateur de mortalité évitable et ses utilisations potentielles..... 9

 Élément 2 – Appuyer une prise de décisions éclairées au sujet des programmes de prévention et
 de traitement..... 10

 Élément 3 – Promouvoir les mesures qui accordent la priorité aux investissements dans
 la prévention plutôt que dans le traitement et traitent de conditions ou d'inégalités particulières..... 10

 Prise en compte de l'éventail complet d'options 11

DÉLIBÉRATION SUR LES IMPLICATIONS LIÉES À LA MISE EN ŒUVRE 12

DÉLIBÉRATION SUR LES PROCHAINES ÉTAPES POUR DIFFÉRENTS GROUPES 13

Donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada

RÉSUMÉ DU DIALOGUE

Certains participants au dialogue reconnaissaient la valeur de l'indicateur de mortalité évitable afin d'attirer l'attention sur des problèmes (par exemple les régions géographiques ou les populations au Canada qui contribuent de façon disproportionnée au taux de mortalité évitable) et ainsi permettre d'examiner les secteurs, les systèmes, les programmes et les services qui contribuent à de tels problèmes. Aucun participant au dialogue n'était contre l'idée d'intégrer l'indicateur au sein d'une série d'indicateurs qui sont rapportés et surveillés. Cela dit, les participants au dialogue ont cerné deux types de caractéristiques interdépendantes du problème en raison duquel il est difficile de donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada : 1) le manque de clarté concernant la meilleure façon d'utiliser l'indicateur (en particulier du point de vue de l'orientation des décisions) et quelles seraient les personnes qui l'utiliseraient le mieux et 2) l'absence d'une démarche cohérente permettant de mesurer la mortalité évitable à l'échelle internationale, ce qui complique les comparaisons entre les pays et contribue au manque d'accès aux données sur la mortalité évitable au sein du pays, et nuit aux groupes de recherche qui souhaiteraient analyser les données pour orienter la prise de décisions.

En règle générale, les participants au dialogue appuyaient les deux premiers des trois éléments potentiels d'une approche pour faire face au problème : 1) renforcer le dialogue sur l'indicateur de mortalité évitable et ses utilisations potentielles, en particulier parmi les décideurs et les gestionnaires du système de santé (dans l'idéal, grâce à une série d'interactions informelles au sujet de la mortalité de causes traitables et grâce à des exemples d'interventions qui ont eu une incidence sur l'indicateur), parmi les dirigeants des professions de la santé (en particulier s'il est possible de mettre l'accent sur des troubles médicaux précis et sur les causes probables de la mortalité élevée due à ces troubles), et auprès du public (à l'intention duquel il faudrait souligner ce que les indicateurs peuvent lui apprendre en ce qui concerne les progrès accomplis et les défis à relever, et pas la méthodologie); et 2) appuyer une prise de décisions éclairées au sujet des programmes de prévention et de traitement, et ce, en plaçant l'indicateur dans le contexte d'une série d'indicateurs et en cherchant à obtenir un consensus international sur la démarche et la terminologie, mais aussi en soutenant l'utilisation des données probantes issues de la recherche au sujet des initiatives de prévention et de traitement qui auraient la plus grande incidence sur l'indicateur de mortalité évitable (peut-être en ayant recours à des modèles de micro-simulations qui pourraient montrer si les interventions en matière de prévention et de traitement peuvent avoir des répercussions sur le taux de mortalité évitable et indiquer les situations dans lesquelles cette incidence se manifesterait).

De nombreux participants au dialogue se sont engagés à renforcer le dialogue au sein de leurs propres groupes au sujet de l'indicateur de mortalité évitable et de ses utilisations, mais aussi à appuyer une prise de décisions éclairées au sujet des programmes de prévention et de traitement. Les participants au dialogue ont également mis la priorité sur ce qui suit : 1) mettre en place un processus de consensus à l'échelle internationale afin d'harmoniser l'approche et la terminologie; 2) rendre les données sur la mortalité évitable accessibles aux groupes de recherche; 3) incorporer l'indicateur de mortalité évitable dans la série d'indicateurs que les gouvernements surveillent à l'heure actuelle; 4) demander à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) de continuer à établir des normes et à préparer des rapports concernant l'indicateur de mortalité évitable; 5) demander à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) ou à ses partenaires de préparer des études de cas convaincantes au sujet des interventions et de leurs répercussions effectives ou prévues sur le taux de mortalité évitable, et enfin, soutenir l'apprentissage interprovincial concernant ce qui change (ou reste identique) et la raison des changements ou du maintien du statu quo.

RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS

DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME

Les participants au dialogue ont identifié deux types de caractéristiques interdépendantes du problème en raison duquel il est difficile de donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada, en particulier comme un maillon important entre la performance du système de santé et l'état de santé de la population. Ces caractéristiques du problème évoquent directement ou indirectement l'un des aspects de la synthèse d'information, à savoir, l'utilité de l'indicateur est peu comprise ou acceptée. L'une des caractéristiques du problème avait trait au manque de clarté concernant la meilleure façon d'utiliser l'indicateur (en particulier du point de vue de l'orientation des décisions) et quelles seraient les personnes qui l'utiliseraient le mieux. Les points de vue des participants au dialogue différaient à l'égard des utilisations pratiques d'un indicateur d'envergure (appelé « big dot indicator » en anglais) comme l'indicateur de mortalité évitable et de la question de savoir si les décideurs adopteraient cet indicateur de leur plein gré et si le public lui manifesterait un intérêt soutenu. Les autres caractéristiques du problème avaient trait à l'absence d'une démarche cohérente permettant de mesurer la mortalité évitable à l'échelle internationale, ce qui complique les comparaisons entre les pays, contribue au manque d'accès aux données sur la mortalité évitable au sein du pays, et nuit aux groupes de recherche qui souhaitent analyser les données pour orienter la prise de décisions.

Commençant par le manque de clarté à propos de l'utilisation idéale de l'indicateur de mortalité évitable, les participants au dialogue ont exprimé des avis partagés concernant les utilisations pratiques d'un indicateur d'envergure comme celui-là, qui donne un « aperçu général de la situation ». Certains participants n'en voyaient pas la valeur, vu que l'indicateur ne peut pas orienter la formulation de politiques ou la gestion de la performance sur le plan pratique, étant donné (entre autres) les nombreux facteurs qui l'influencent et le décalage entre les changements apportés à ces facteurs et les changements subis par l'indicateur. L'un des participants a fait remarquer : « Je ne suis pas certain qu'il puisse orienter les politiques. » D'autres participants au dialogue ont dit qu'ils doutaient que les décideurs et les gestionnaires du système de santé adoptent un indicateur qui pourrait inciter une réallocation des ressources dans d'autres secteurs que celui de la santé. Plusieurs participants au dialogue ont affirmé qu'ils ne pensaient pas qu'il fallait intégrer l'indicateur dans les cadres de gestion de la performance conçus pour demander des comptes aux décideurs et aux gestionnaires. Cela dit, aucun des participants au dialogue a fait valoir que l'indicateur ne devrait pas faire partie d'une série d'indicateurs qui sont rapportés et surveillés.

Encadré 1 : Contexte du dialogue avec les parties prenantes

Le dialogue avec les parties prenantes devait appuyer une discussion complète sur les facteurs pertinents (y compris les données de recherche) relatifs à un enjeu hautement prioritaire afin d'éclairer l'action. Les caractéristiques clés du dialogue étaient les suivantes :

- 1) il portait sur un enjeu auquel le Canada fait face actuellement;
- 2) il mettait l'accent sur différentes caractéristiques du problème, notamment (lorsque possible) la manière dont celui-ci affecte des groupes particuliers;
- 3) il portait sur trois éléments d'une approche (parmi de nombreux éléments) pour faire face à cet enjeu de politique publique;
- 4) il était éclairé par une synthèse d'information qui a été préalablement transmise aux participants, et celle-ci faisait état de données de recherches locales et internationales sur le problème, les trois éléments d'une approche globale pour faire face au problème et les implications liées à la mise en œuvre de ces éléments;
- 5) il était éclairé par une discussion sur l'ensemble des facteurs permettant de cerner le problème et les éléments d'une approche pour le résoudre;
- 6) il a réuni de nombreux acteurs pouvant être impliqués ou touchés par les décisions futures liées à l'enjeu;
- 7) il a assuré une représentation équitable des décideurs, des parties prenantes et des chercheurs;
- 8) il a fait appel à un facilitateur dont le rôle était de guider les délibérations;
- 9) il a permis de tenir des délibérations franches et confidentielles en suivant la règle de Chatham House : « Les participants sont libres d'utiliser les informations collectées à cette occasion, mais ils ne doivent révéler ni l'identité, ni l'affiliation des personnes à l'origine de ces informations, de même qu'ils ne doivent pas révéler l'identité des autres participants »; et
- 10) il ne visait pas l'atteinte d'un consensus.

Les opinions et les expériences des participants, de même que leurs connaissances tacites, ont permis de nourrir le dialogue. Le dialogue a été conçu pour susciter des réflexions uniques – réflexions qui ne sont possibles que lorsque toutes les personnes impliquées dans la prise de décisions sur un problème, ou affectées par ces décisions, peuvent collaborer. Il a également été conçu pour encourager les participants à agir pour résoudre le problème, mais aussi pour influencer d'autres personnes, notamment ceux qui prendront connaissance du résumé du dialogue et des entrevues vidéo avec les participants du dialogue.

D'un autre côté, plusieurs participants au dialogue voyaient un grand intérêt à un indicateur qui peut attirer l'attention sur les problèmes (comme les régions géographiques ou les populations au Canada qui contribuent de façon disproportionnée au taux de mortalité évitable) et pousser à un examen des secteurs, des systèmes, des programmes et des services qui contribuent à de tels problèmes. Par exemple, l'un des participants a fait remarquer que, dans l'ensemble, le Canada occupe une très bonne position du point de vue des taux de mortalité évitable, mais que « lorsque l'on commence à gratter le vernis, on voit qu'il y a des “gagnants” et des “perdants”. Certaines provinces, certains territoires et certaines populations sont laissés pour compte. » Un autre participant au dialogue a indiqué qu'il serait très utile de disposer d'études illustrant l'utilisation de l'indicateur dans les autres provinces ou territoires pour comprendre ce qui fait changer l'indicateur et prendre les mesures qui s'imposent en conséquence.

Passant au manque de clarté concernant les utilisateurs idéaux de l'indicateur de mortalité évitable, les participants au dialogue ont exprimé des avis différents à savoir si les décideurs (et les gestionnaires) pouvaient adopter l'indicateur de leur plein gré et si l'indicateur avait des chances de susciter une attention soutenue auprès du public. Certains participants au dialogue ont fait valoir que les décideurs étaient très peu susceptibles d'adopter un tel indicateur pour éclairer leurs décisions. Par exemple, un participant au dialogue a fait remarquer que les décideurs et les gestionnaires en santé hésitent généralement à établir des objectifs et des cibles, et à publier des données qui pourraient attirer l'attention sur ce que le public pourrait percevoir comme des imperfections de leur travail. Un deuxième participant a suggéré que, lorsque les gouvernements adoptent des indicateurs, ils les utilisent pour lancer des accusations, et non pas pour l'utiliser de façon constructive. Un troisième participant a indiqué qu'« il est rare que les indicateurs à grande échelle mènent à un changement ». Un quatrième participant a fait remarquer que, là où l'indicateur a été utilisé à l'échelle régionale dans une province, les gestionnaires lui ont opposé une forte résistance, car ils étaient convaincus de ne pas pouvoir influencer l'indicateur. Plusieurs autres participants au dialogue ont laissé entendre que l'indicateur ne serait probablement pas compris par le grand public ou ne pousserait pas ce dernier à demander des mesures permettant d'aborder un problème détecté. Un participant au dialogue était d'accord avec cette évaluation, mais voyait dans cet indicateur une excellente occasion à saisir par les groupes de recherche et les tierces parties, telles que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), le Partenariat canadien contre le cancer, les centres de recherche universitaires et autres organisations non gouvernementales, qui pourraient préparer de façon indépendante des rapports qui mettent en évidence les problèmes à l'origine de l'augmentation du taux de mortalité évitable (et les tentatives réussies d'aborder ces problèmes et de faire baisser le taux). Quelques participants au dialogue ont fait remarquer que de tels rapports et une telle surveillance liés à l'indicateur seraient utiles si cela était également fait à l'échelle internationale (pour indiquer la position occupée par le Canada par rapport aux pays comparables) et à l'échelle provinciale ou régionale (pour cerner les problèmes propres au contexte et les améliorations issues des mesures prises dans le passé). Un autre participant au dialogue a également vu dans la situation actuelle une occasion à saisir pour les organisations comme le Réseau pancanadien de santé publique, qui pourraient utiliser l'indicateur afin d'orienter l'élaboration de politiques publiques.

Les autres participants au dialogue étaient d'avis que les décideurs et le grand public adopteraient l'indicateur de leur plein gré, en soulignant que l'ICIS a permis d'attirer leur attention sur cet indicateur (et compte tenu du fait que le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec continuera de générer de l'attention sur cet indicateur et que l'élaboration d'une politique de prévention par le gouvernement du Québec devrait l'appuyer davantage). Un des participants au dialogue a noté que l'indicateur s'harmonisait avec les préoccupations actuelles de nombreux décideurs, notamment ceux qui préconisent une démarche plus « pangouvernementale » de la santé de la population au sein des ministères de la Santé et dans les autres secteurs d'activités gouvernementales. Un deuxième participant au dialogue ajouta que « dans le domaine de la prévention de la mortalité, nous verrons que la plupart des maladies sont des défis multisectoriels qui se trouvent sous l'influence des gouvernements en général, mais pas nécessairement du système de santé ». Un troisième participant a suggéré que les rapports établis par de tierces parties pourraient facilement « enflammer l'opinion publique autour de certains sujets ». Un quatrième participant a fait remarquer que la publication du rapport de l'ICIS sur l'indicateur de mortalité évitable a bénéficié de la couverture médiatique

la plus intense de tous ses rapports annuels (notant que les médias ont malheureusement fait référence aux données par l'expression « décès évitables »), ce qui laisse entendre un solide potentiel de participation du public à l'égard de cet indicateur.

Passant de la première paire de caractéristiques du problème à l'autre, un participant au dialogue a noté l'absence d'une approche cohérente de mesure de la mortalité évitable à l'échelle internationale, ce qui, de l'avis du participant, complique les comparaisons entre les pays. Il a fait remarquer que, bien que l'ICIS ait eu le mérite d'avoir obtenu une certaine cohérence dans sa démarche au pays, il faudrait que l'on soit disposé à adapter l'approche si l'on veut que le pays fasse partie d'un nouveau consensus international qui permettrait les comparaisons entre les pays, et ce, particulièrement dans les pays de l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE). Le même participant a également noté qu'en suivant cette voie, il faudrait : 1) faire quelques compromis sur la terminologie, étant donné que l'ICIS utilise le terme « mortalité évitable », alors que la plupart des pays européens adoptent le terme « mortalité susceptible d'être évitée » (c'est-à-dire mortalité susceptible d'être évitée par des interventions médicales); 2) accorder une attention plus soutenue, dans la sélection des troubles médicaux considérés comme étant susceptibles d'être évités par des interventions médicales et aux revues systématiques des meilleures données probantes issues de la recherche plutôt qu'aux opinions d'expert seulement; et 3) reconnaître que des différences justifiables peuvent exister entre les pays quant aux troubles médicaux considérés comme étant susceptibles d'être évités par des interventions médicales (tels que le cancer de la peau en Europe et le cancer de l'estomac au Japon). Plusieurs participants au dialogue ont soutenu un processus visant à atteindre un consensus à l'échelle de l'OCDE afin d'harmoniser l'approche et la terminologie, un sujet auquel les participants au dialogue sont revenus plus tard. Un participant a fait remarquer que les provinces et les territoires canadiens étaient de plus en plus réceptifs aux pratiques exemplaires à l'étranger, et qu'un certain degré de comparabilité internationale était dès lors important.

Passant au manque d'accès aux données sur la mortalité évitable au sein du pays, comme nous l'avons indiqué précédemment, un participant au dialogue a fait remarquer que ce problème d'accès signifie que les groupes de recherche et les tierces parties ne peuvent pas utiliser les données pour orienter la prise de décisions. De nombreux participants au dialogue ont contenu qu'il s'agissait d'un problème important. Ils ont d'ailleurs discuté des nombreuses raisons potentielles pour lesquelles Statistique Canada ne rend pas les données sur la mortalité évitable accessibles aux chercheurs et aux analystes qualifiés de tout le pays au moyen de ses centres de données de recherche. Les hypothèses pour expliquer cette situation comprenaient les ententes bilatérales avec les provinces ou les territoires qui interdisent l'échange de données, les réductions budgétaires qui ont incité à en faire moins plutôt qu'à en faire plus et l'absence d'une demande explicite de la part des groupes de recherche et analystes, parmi d'autres. Quelques participants au dialogue ont également fait remarquer un problème connexe, à savoir l'absence de données sur la mortalité évitable chez certaines populations du Canada à l'échelle nationale, telles que les Premières Nations.

Plusieurs participants au dialogue ont comparé la situation de l'accès aux données au Canada avec la situation en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni, où les investissements dans les infrastructures de données ont facilité l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable. Cependant, en soulignant ce contraste, ils ont également noté la nécessité pour l'ICIS, à l'échelle nationale (et les organisations telles que le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec à l'échelle provinciale), de continuer à produire des rapports sur l'indicateur et à prendre la défense de son utilisation, que des tierces parties puissent ou non mener leurs propres analyses. Comme l'a souligné l'un des participants au dialogue : « [En Australie, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni,] vous avez des gouvernements centraux qui sont disposés à instituer un genre d'indicateur-bulletin et qui en ont la capacité... C'est ce dont nous avons besoin dans ce pays. Du point de vue comparatif et méthodologique, les provinces et les territoires ne peuvent pas le faire tous seuls. Et si nous voulons des comparaisons internationales, nous avons besoin d'un organisme comme l'ICIS pour le coordonner. Avec le temps, les décideurs et les gestionnaires du système de santé s'y intéresseront et trouveront que cet indicateur peut être très puissant. »

DÉLIBÉRATION CONCERNANT LES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE POUR FAIRE FACE AU PROBLÈME

La délibération concernant les éléments d'une approche pour faire face au problème a principalement mis l'accent sur le renforcement du dialogue au sujet de l'indicateur de mortalité évitable et de ses utilisations potentielles (élément 1) et sur l'appui à une prise de décisions éclairées au sujet de la prévention et du traitement (élément 2). La délibération s'est moins attardée sur la promotion de mesures qui accordent la priorité aux investissements dans la prévention plutôt que dans le traitement et qui mettent l'accent sur des conditions ou inégalités particulières (élément 3); l'un des participants au dialogue était d'avis que des parties de cet élément devraient être incorporées à l'élément 2.

Élément 1 – Renforcer le dialogue sur l'indicateur de mortalité évitable et ses utilisations potentielles

La délibération concernant le premier élément d'une approche visant à donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable a mis en partie l'accent sur la pertinence de cette promotion auprès de publics cibles précis, en particulier les décideurs et les gestionnaires du système de santé (et ceux qui cherchent à les orienter ou à les influencer), les professionnels de la santé et les membres du public. Des difficultés ont été relevées à chacun de ces niveaux, à savoir : 1) les décideurs et les gestionnaires du système de santé adoptent généralement un indicateur à la suite d'une série d'interactions informelles au sujet de l'indicateur plutôt que de présentations didactiques à son sujet (ce qui a laissé entendre la nécessité d'une démarche à volets multiples pour les mobiliser et mobiliser ceux qui cherchent à les orienter ou les influencer); 2) les professionnels de la santé pourraient trouver que l'indicateur de mortalité évitable échappe trop à leur contrôle (ce qui a laissé entendre la nécessité de cibler principalement les dirigeants des professions de la santé et de les aider à déterminer les troubles médicaux qui contribuent le plus fortement aux taux élevés); et 3) le public pourrait trouver l'indicateur trop complexe (ce qui a laissé entendre la nécessité de souligner la validité de l'indicateur sans en discuter la méthodologie sous-jacente).

Revenant à la question de la participation du public soulevée au cours de la délibération à propos du problème, de nombreux participants ont réaffirmé leur opinion concernant l'intérêt d'informer le public au sujet de l'indicateur, alors qu'un participant a prédit que le public serait enthousiaste au sujet de l'indicateur, étant donné son intérêt pour la santé et le bien-être (à l'échelle individuelle et communautaire) d'une part, et la prise en charge des maladies chroniques d'autre part. Un autre participant au dialogue a conseillé de ne pas sous-estimer la capacité du public à comprendre les indicateurs et a rappelé au groupe que la participation du public peut avoir une influence sur le sentiment d'imputabilité des décideurs et des gestionnaires, et sur les mesures à prioriser. Un troisième participant au dialogue a recommandé de trouver un indicateur d'envergure qui serait formulé de façon positive (« quelque chose comme un indicateur de la qualité de vie liée à la santé ») à titre de complément de l'indicateur de mortalité évitable, qui lui est formulé de façon négative. Un quatrième participant a appuyé cette idée, faisant remarquer que la majeure partie du travail du système de santé consiste à améliorer la qualité de vie plutôt que de réduire la mortalité.

Les délibérations ont révélé la nécessité de renforcer le dialogue concernant différents aspects de l'indicateur de mortalité évitable et à différents niveaux du système de santé. Plus particulièrement, parmi les dirigeants du système de santé à l'échelle organisationnelle et régionale, un participant au dialogue a noté qu'il faudrait renforcer le dialogue au sujet de la mortalité de causes traitables et des exemples d'interventions qui semblent avoir une incidence sur l'indicateur. Parmi les dirigeants des professions de la santé, le même participant a suggéré qu'il faudrait renforcer le dialogue au sujet de troubles médicaux particuliers et des causes probables de la mortalité élevée attribuées à ces troubles médicaux (y compris les erreurs médicales). Enfin, parmi le grand public, ce participant a suggéré qu'il faudrait renforcer le dialogue au sujet des changements de l'indicateur en termes simples; par exemple, on a constaté, ou on devrait constater, un certain pourcentage de réduction de la mortalité évitable sur une période déterminée. Quelques participants au dialogue ont recommandé qu'avant la publication des données sur la mortalité évitable, il faudrait réaliser de grands travaux de préparation à l'échelle du système afin de s'assurer que les parties prenantes clés du système sont prêtes avant la publication des résultats (comme cela a été le cas avec le ratio normalisé de mortalité hospitalière).

Élément 2 – Appuyer une prise de décisions éclairées au sujet des programmes de prévention et de traitement

La délibération concernant le deuxième élément potentiel d'une approche visant à donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable a abordé l'importance qu'il y a à placer l'indicateur dans le contexte d'une série d'indicateurs et (à nouveau) d'établir un consensus international sur l'approche et la terminologie. Cela dit, la délibération a principalement mis l'accent sur le troisième sous-élément concernant le soutien à l'utilisation des données probantes issues de la recherche au sujet des initiatives de prévention et de traitement qui auraient la plus grande incidence sur l'indicateur de mortalité évitable.

En général, les participants ont convenu de la nécessité de soutenir une prise de décisions éclairées qui tienne compte des champs de responsabilités des décideurs mobilisés. Cependant, certains d'entre eux ont fait valoir que, même si la mortalité évitable relève évidemment de la responsabilité des personnes qui travaillent dans le système de santé (et éveillerait sans aucun doute l'intérêt dans ce secteur), ces personnes peuvent influencer sur une fraction seulement de la mortalité évitable. Cela dit, un participant a observé que, bien que les décideurs et les gestionnaires du système de santé ne soient pas responsables de l'état de santé de la population (étant plutôt responsables de la prestation des services de soins de santé), on a constaté au cours des huit dernières années un passage à des investissements plus importants dans les initiatives liées à la santé de la population et à une orientation qui favorise les notions telles que la « vie saine » et « la santé est l'affaire de tous » (et à un soutien à de tels investissements et une telle orientation au sein du système de santé).

Un participant au dialogue a affirmé qu'il fallait rendre cet indicateur pertinent pour qu'il soit utilisé dans la prise de décisions : « Seul, il n'aidera à rien. Il faut frapper l'imagination des gens. » Un participant a pris, à titre d'exemple, le rapport qui a présenté les implications de la réduction au minimum de tous les facteurs de risque pour les citoyens comme exemple d'une tentative de faire des données quelque chose qui parle aux gens. Un deuxième participant a suggéré d'insister davantage sur les troubles médicaux à l'origine des tendances (ou des écarts de tendances) de l'indicateur, alors qu'un troisième participant a suggéré d'accorder une attention plus soutenue aux variations de l'indicateur d'une petite région à l'autre (et à leurs raisons). Plusieurs participants ont apporté leur soutien à l'utilisation de modèles de micro-simulations qui pourraient illustrer si et comment les interventions de prévention et de traitement peuvent influencer sur le taux de mortalité et ce qui se passerait dans certaines circonstances, telles que l'absence d'investissements dans la prévention de la part des décideurs.

Élément 3 – Promouvoir les mesures qui accordent la priorité aux investissements dans la prévention plutôt que dans le traitement et traitent de conditions ou d'inégalités particulières

La délibération concernant le troisième élément potentiel d'une approche visant à donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité a principalement mis l'accent sur la promotion de mesures qui accordent la priorité aux investissements dans la prévention plutôt que dans le traitement (par rapport aux mesures qui traitent de conditions ou d'inégalités particulières). Plusieurs participants ont débattu de la façon dont cette promotion pourrait fonctionner. Ils ont posé des questions telles que : faut-il accorder des récompenses ou des pénalités selon le niveau de performance actuel des régions ou des organisations, ou selon les améliorations? Quelques participants ont fait valoir qu'avant de promouvoir une telle approche grâce à des mesures incitatives, il faut s'efforcer de convaincre les politiciens qu'un investissement dans la prévention est important. Comme l'un des participants a fait remarquer, « il faut savoir bien présenter la chose aux décideurs pour les convaincre avant qu'ils puissent promouvoir quoi que ce soit par des mesures incitatives ».

Plusieurs participants ont relevé qu'il est difficile d'accorder la priorité aux investissements dans la prévention plutôt que dans le traitement, ou de faire passer des ressources du traitement à la prévention, puisque les pressions pour l'investissement dans les services de traitement sont beaucoup plus élevées. Un participant a fait remarquer que certaines personnes et certains groupes ont également des intérêts importants dans le

système de santé existant et qu'ils ne répondront pas favorablement à un changement d'allocation des ressources, et pourraient même s'y opposer. Un deuxième participant au dialogue était d'accord et a ajouté qu'il faut « investir davantage de ressources dans la prévention, point final », puisque le changement d'affectation des ressources du traitement à la prévention serait impossible. Quelques participants ont continué sur cette lancée et ont suggéré de prendre garde de ne pas formuler le problème comme une alternative. Un participant a noté qu'il fallait penser à la prévention et au traitement comme à un continuum, plutôt que de donner des ressources ou de les retirer de l'un à l'autre. Le même participant a suggéré qu'il fallait sensibiliser les gens à l'importance des interventions de prévention primaire et à leur incidence.

Des trois méthodes visant à promouvoir des mesures abordées dans la synthèse d'information, à savoir les rapports publics, la réorientation des évaluations de l'incidence existantes et la réorientation des systèmes de gestion de la performance existants, ce sont les deux premières méthodes qui ont recueilli un soutien. À l'égard de la première méthode, plusieurs participants ont fait remarquer la nécessité de mobiliser le public afin de déclencher des changements parmi les décideurs : « Nous sous-estimons le pouvoir du public. Ce type d'indicateur peut aider le public à préconiser certaines politiques. Il peut exercer une pression sur le gouvernement. Nous avons le devoir d'influencer les citoyens; ils font partie de l'équation de l'influence sur les décideurs. » Un participant était plus prudent au sujet de la mobilisation du public : « Faire appel au public est excellent, mais la plupart des pressions qu'il exercera concerneront les services, pas la prévention. » Passant à la deuxième méthode, un participant a fait remarquer que l'adoption, en 2002, de l'article 54 de la *Loi sur la santé publique* du Québec, qui prévoit que les organismes gouvernementaux qui proposent de nouvelles politiques doivent premièrement passer par un processus d'évaluation des impacts sur la santé, a fait office de puissante mesure incitative. Enfin, passant à la troisième méthode, plusieurs participants au dialogue ont exprimé de sérieuses réserves au sujet de l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable dans le cadre d'un système de gestion de la performance. Un participant au dialogue a fait valoir qu'il y a un retard de trois ans dans la publication des données relatives à la mortalité; un tel retard rend les données inutilisables du point de vue de la gestion de la performance. Un autre participant au dialogue a noté qu'« il s'agit d'un indicateur qui saisit les effets à long terme, mais les gestionnaires du système de santé prennent des décisions budgétaires dont les effets sont à court terme... par conséquent, ne reliez pas [l'indicateur] à la gestion de la performance ».

Prise en compte de l'éventail complet d'options

En règle générale, les participants au dialogue appuyaient les deux premiers des trois éléments potentiels d'une approche afin de faire face au problème : 1) renforcer le dialogue sur l'indicateur de la mortalité évitable et ses utilisations potentielles, en particulier parmi les décideurs et les gestionnaires du système de santé (dans l'idéal, grâce à une série d'interactions informelles au sujet de la mortalité de causes traitables et grâce à des exemples d'interventions qui ont eu une incidence sur l'indicateur), parmi les dirigeants des professions de la santé (en particulier s'il est possible de mettre l'accent sur des troubles médicaux précis et sur les causes probables de la mortalité élevée due à ces troubles), et dans le public (à l'intention duquel il faudrait souligner ce que les indicateurs peuvent lui apprendre en ce qui concerne les progrès accomplis et les défis à relever dans sa province ou son territoire, et pas la méthodologie); et 2) appuyer une prise de décisions éclairées au sujet des programmes de prévention et de traitement, partiellement en plaçant l'indicateur dans le contexte d'une série d'indicateurs et en cherchant à obtenir un consensus international sur l'approche et la terminologie, mais principalement en soutenant l'utilisation des données probantes issues de la recherche au sujet des initiatives de prévention et de traitement qui auraient la plus grande incidence sur l'indicateur de mortalité évitable (peut-être grâce à l'utilisation de modèles de micro-simulations qui pourraient montrer si les interventions en matière de prévention et de traitement peuvent avoir des répercussions sur le taux de mortalité évitable et indiquer les situations dans lesquelles cette incidence se manifesterait).

Les participants au dialogue ont également relevé plusieurs éléments supplémentaires d'une approche visant à donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable : 1) demander un processus de consensus à l'échelle de l'OCDE afin d'harmoniser l'approche et la terminologie en vue de faciliter les

comparaisons entre les pays (peut-être en mettant davantage l'accent sur la mortalité pouvant être prévenue ou la mortalité « qui répond aux interventions politiques sur la santé », car on a accordé bien moins d'attention à ces domaines dans le passé); 2) demander à Statistique Canada de rendre les données sur la mortalité évitable accessibles par l'intermédiaire de ses centres de données de recherche ou d'autres mécanismes afin que les groupes de recherche et les tierces parties de l'ensemble du pays puissent utiliser les données afin d'orienter la prise de décisions; et 3) demander à l'ICIS et à ses partenaires de préparer des études de cas convaincantes au sujet des mesures ou des interventions et de leur incidence effective ou attendue sur le taux de mortalité évitable (peut-être en s'inspirant de domaines comme le dépistage et le traitement du cancer ou le diabète, que les citoyens peuvent facilement comprendre), de présenter l'indicateur de mortalité évitable en l'accompagnant d'un indicateur de la qualité de vie liée à la santé (et dans le contexte d'une série d'indicateurs), d'expliquer la relation entre la mortalité évitable et d'autres concepts, comme les conditions propices au traitement ambulatoire, les hospitalisations évitables et la mortalité prématurée, que les publics cibles pourraient connaître, et de soutenir l'apprentissage interprovincial concernant ce qui change (ou reste identique) et la raison des changements ou du maintien du statu quo.

DÉLIBÉRATION SUR LES IMPLICATIONS LIÉES À LA MISE EN ŒUVRE

Bien que les participants au dialogue aient réaffirmé certains des principaux obstacles à la mise en œuvre des éléments clés d'une approche visant à donner l'élan nécessaire à l'utilisation de l'indicateur de mortalité évitable au Canada, ils ont accordé une attention bien plus soutenue aux fenêtres d'opportunité qui favoriseraient cet essor. Les exemples d'obstacles sur lesquels les participants ont à nouveau mis l'accent étaient le manque d'accessibilité aux données sur la mortalité évitable pour les groupes de recherche et les tierces parties au Canada (l'un des participants a fait remarquer ceci : « Ce que j'ai entendu de plus troublant aujourd'hui, c'est que les données ne sont pas accessibles ») et la difficulté de rendre l'indicateur pertinent pour les décideurs et les gestionnaires (étant donné les nombreux facteurs qui influent sur l'indicateur, ainsi que les délais impliqués).

Les participants au dialogue ont relevé plusieurs fenêtres d'opportunité : 1) la pression du public, qui demande que l'autogestion et la vie saine prennent plus d'importance, ce qui rend les gens plus réceptifs à l'idée des progrès et des difficultés à surmonter pour y parvenir; 2) les organisations non gouvernementales (par exemple, les Premières Nations) qui demandent des données qui les aideront à plaider en faveur des priorités dans leurs rapports avec le gouvernement; 3) des réunions régulières de groupes tels que le Réseau pancanadien de santé publique, les conseils de qualité provinciaux, le Conseil des sous-ministres et le Conseil de la fédération (ce dernier étant particulièrement révélateur si le problème pouvait être formulé par rapport à des lignes directrices qui pourraient avoir une incidence sur la mortalité de causes traitables); 4) la préparation de plans d'action et d'examen des cadres de mesure de la performance par les gouvernements provinciaux et territoriaux; et 5) la représentation du gouvernement canadien à l'OCDE. Un participant au dialogue a suggéré qu'un élément clé de la mobilisation des décideurs et des gestionnaires serait de les aider à reconnaître qu'ils « prennent de nombreuses décisions basées sur l'intuition et non pas sur des données probantes ». Un deuxième participant au dialogue a noté que la communauté des politiques de santé doit affirmer haut et fort que la mortalité évitable est une priorité : « Si ce milieu ne dit pas qu'il s'agit d'une priorité, les gouvernements ne le reconnaîtront jamais comme une priorité. »

DÉLIBÉRATION SUR LES PROCHAINES ÉTAPES POUR DIFFÉRENTS GROUPES

Lorsque les délibérations sont passées aux prochaines étapes pour différents groupes, de nombreux participants au dialogue se sont engagés à :

- 1) renforcer le dialogue au sein de leurs propres groupes ou organisations au sujet de l'indicateur de mortalité évitable et de ses utilisations, en particulier auprès des décideurs et des gestionnaires du système de santé (peut-être en mettant l'accent sur la mortalité de causes traitables et les exemples d'interventions qui ont eu une incidence sur l'indicateur), des dirigeants des professions de la santé (en mettant l'accent sur des troubles médicaux particuliers et sur les causes probables de la mortalité élevée découlant de ces troubles) et du public (en mettant l'accent sur les progrès accomplis et les difficultés à surmonter dans sa province ou son territoire); et
- 2) appuyer une prise de décisions éclairées au sujet des programmes de prévention et de traitement, principalement en soutenant l'utilisation des données probantes issues de la recherche au sujet des initiatives de prévention et de traitement qui auraient la plus grande incidence sur l'indicateur de mortalité évitable.

Les participants au dialogue ont également déterminé des étapes concrètes qu'ils pourraient franchir, selon la nature de leur organisation et de leur rôle :

- 1) la plupart des participants provenant de groupes de recherche et quelques participants provenant du gouvernement ont mis la priorité sur la mise sur pied d'un processus de consensus à l'échelle de l'OCDE afin d'harmoniser l'approche et la terminologie en vue de faciliter les comparaisons entre les pays, ainsi que sur la nécessité pour Statistique Canada de rendre les données sur la mortalité évitable accessibles par l'intermédiaire de ses centres de données de recherche ou d'autres mécanismes afin que des groupes de recherche et tierces parties dans tout le pays puissent utiliser les données pancanadiennes pour orienter la prise de décisions (bien que quelques participants aient mentionné la nécessité de l'élaboration, en collaboration, d'un programme de recherche ciblé sur l'indicateur, d'apporter un soutien aux étudiants diplômés qui mènent des recherches à l'aide de l'indicateur et d'encourager les micro-simulations);
- 2) de nombreux participants provenant du gouvernement ont mis la priorité sur l'incorporation de l'indicateur dans une série d'indicateurs de « résultats » qu'ils surveillent actuellement (bien que certains participants aient souligné que l'indicateur attirerait moins l'attention que les indicateurs plus « concrets » et qui « évoluent plus rapidement » utilisés par les organisations telles que le Commonwealth Fund), le fait que l'ICIS continue à élaborer des normes et de préparer des rapports concernant l'indicateur de mortalité évitable, que l'ICIS ou ses partenaires préparent des études de cas convaincantes sur les mesures ou les interventions et leur incidence effective ou prévue sur le taux de mortalité évitable, et que l'ICIS ou ses partenaires soutiennent l'apprentissage interprovincial concernant ce qui change (ou reste identique) et la raison des changements ou du maintien du statu quo; et
- 3) quelques participants qui sont liés à certains forums spécifiques ont mis la priorité sur la recherche de moyens d'introduire l'indicateur et ses utilisations dans le cadre de réunions de groupes tels que le Réseau pancanadien de santé publique, les conseils de qualité provinciaux, le Conseil des sous-ministres et le Conseil de la fédération.