



La prévention par la transparence dans le contrôle des infections liées aux soins

Lara Khoury

Ad. E.,
professeur agrégée,
faculté de droit,
université McGill
(Montréal, Canada)

La transparence et la communication ouverte participent-elles à la prévention en matière de sécurité des soins de santé offerts à la population ? Plusieurs le croient et aspirent à réduire les taux d'accidents évitables associés aux soins de santé par le biais de techniques de partage public des données liées à la sécurité sanitaire. C'est le cas notamment de la province canadienne du Québec, dont le gouvernement situe la transparence et la communication au cœur de la prévention des infections associées aux soins de santé (IAS) dans son plan d'action ministériel 2015-2020 sur la prévention et le contrôle des infections nosocomiales. Le Québec est à l'avant-garde de la divulgation des événements indésirables associés aux soins, à la fois aux patients et aux comités de gestion des risques œuvrant au sein de chaque établissement de soins. Toutefois, nous nous attarderons ici plutôt à la divulgation au public des taux d'infections associées aux soins de santé et à son effet possible sur l'amélioration de la qualité des soins offerts à la population.

La surveillance des infections associées aux soins de santé au Québec

La divulgation publique des taux d'IAS au Québec a lieu dans le cadre du Programme provincial de prévention et de contrôle des infections (PCI). Bien que le ministre de la Santé établisse les modalités de surveillance, la méthodologie et les outils, la surveillance est décentralisée et confiée aux établissements de santé. Toutefois, des structures locales et régionales font aussi partie du système québécois de surveillance des IAS (CS-PCI ; TC-PCI ; TRPIN).

La collecte de données locales est obligatoire pour sept IAS : les bactériémies nosocomiales panhospitalières (BACTOT), les bactériémies nosocomiales associées aux cathéters centraux aux soins intensifs (BACC-USI), les bactériémies associées aux accès veineux en hémodialyse (BAC-HD), les bactériémies à *Staphylococcus aureus* résistant à la méthicilline (BAC-SA), les diarrhées à *Clostridium difficile* (DACD), les infections à bacilles à Gram négatif producteurs de carbapénémases (BGNPC) et les infections à entérocoque résistant à la vancomycine (ERV). L'obligation de transmission des données est parfois restreinte à certains types d'établissements : par exemple, pour les ERV, les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés enregistrant plus de mille admissions par année ; pour les DACD, les centres hospitaliers de soins de courte durée.

Les établissements de santé communiquent ensuite leurs données locales à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) par le biais du Système

d'information pour la surveillance des infections nosocomiales (SI-SPIN), qui permet de connaître à l'échelle provinciale l'incidence des infections associées aux soins de santé. Le SI-SPIN a comme objectif, notamment, de permettre aux établissements de comparer leur taux d'infection, de réduire le taux d'incidence des bactériémies au minimum et d'identifier des situations d'éclosion dans chaque établissement.

Le public n'a pas accès aux données du SI-SPIN. En revanche, les résultats nationaux de chaque programme de surveillance sont analysés et diffusés à la population dans les rapports du Comité sur les infections nosocomiales du Québec (CINQ), un comité faisant partie de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Le CINQ produit annuellement un rapport général, ainsi que des rapports spécifiques pour chaque IAS surveillée. Alors que le rapport général (« Faits saillants ») adopte une forme et un langage accessibles au public, les rapports spécifiques (« Résultats de surveillance ») sont techniques et s'adressent de toute évidence plutôt aux acteurs du système de santé. Le rapport général du CINQ effectue des comparaisons dans le temps, nationales et internationales, basées sur des analyses statistiques. Il émet aussi des recommandations liées à la prévention et au contrôle des infections associées aux soins de santé à l'échelle provinciale, directement fondées sur les données recueillies. Il inclut en outre des données statistiques tel le taux d'incidence, la description des cas et la microbiologie. Des données spécifiques à chaque établissement de santé sont aussi fournies pour chaque IAS surveillée.

Outre le Québec, plusieurs provinces canadiennes partagent leurs taux d'infections associées aux soins de santé avec la population. Les taux et les tendances des IAS dans les établissements canadiens sont aussi accessibles publiquement par le biais du Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales (PCSIN). La divulgation publique des indicateurs de sécurité des soins des établissements de santé au Canada — tels les taux d'IAS — s'insère dans un mouvement nord-américain favorable à la divulgation publique obligatoire des taux d'IAS. Ce mouvement a pris naissance aux États-Unis en 2003 à la suite d'une campagne majeure lancée par la Consumer Union, un lobby proconsommateur associé à la revue *Consumer Reports*. Cette campagne, probablement influencée par la publication du rapport de l'Institute of Medicine, *To Err is Human*, provoqua l'adoption dans de nombreux États américains de lois forçant les établissements de santé à faire rapport de leurs taux d'infection, publiquement pour la majorité.

Informer sur la qualité des données

Est-ce que la divulgation publique des infections associées aux soins de santé influe sur la sécurité sanitaire? Difficile de le savoir. Un premier enjeu à cet égard concerne la qualité des données recueillies et partagées. L'effet du partage des données recueillies est évidemment tributaire de leur fiabilité. Pourtant, le CINQ n'émet presque aucun commentaire dans son rapport annuel général au sujet du bon fonctionnement du système de surveillance et de la qualité des données transmises à la population. Nous n'avons repéré par ailleurs aucune évaluation à cet égard provenant d'autres entités.

Une discussion de la qualité des données visant les taux d'infections associées aux soins de santé, accessible à la population et lui permettant de mieux comprendre les données transmises et leurs limites, serait opportune. Cela est d'autant plus vrai que la littérature américaine et canadienne documente les problèmes qui peuvent affecter la qualité des données sur la sécurité des soins. Cette littérature s'inquiète, par exemple, de la possibilité que les infections soient sous-rapportées ou mal rapportées ou qu'il y ait une absence d'uniformité dans les définitions de ces infections [52, 57]. Elle soulève le besoin de standardiser/ajuster les données pour tenir compte des différences dans les populations, de la portée et du type de procédures médicales concernées, des risques d'infection inhérents au patient, et de la complexité des soins offerts à chaque hôpital [23, 30]. Enfin, on note des enjeux de manque d'uniformité dans les techniques de surveillance [23, 30] ou leur utilisation inégale, ainsi que la nécessité de comprendre les limites de ces techniques. Ce ne sont ici que quelques exemples des mises en garde et critiques exprimées. Une évaluation des facteurs portant atteinte à la qualité des données transmises à la population nous apparaît requise pour leur assurer un véritable impact, et les résultats de cette analyse devraient être inclus dans le partage public des données. Le CINQ et l'INSPQ devraient aussi faire rapport à la population des ajustements périodiques du système de collecte de données, à la lumière de ces facteurs.

Divulgation des données et amélioration des soins

Un des moteurs du système de divulgation publique est la conviction que les établissements de santé amélioreront le contrôle des infections s'ils dévoilent publiquement leurs taux d'infections. Toutefois, certains auteurs remarquent qu'il n'existe que peu de preuves que la divulgation publique des IAS a une incidence sur les taux d'infections, ou même qu'elle améliore la qualité des soins apportés au patient, ou leur sécurité [30]. Certains effets sont constatés, cependant. Par exemple, Hausteine *et al.* [30] notèrent en 2011 une baisse remarquable et inattendue des infections au SARM au Royaume-Uni après que la divulgation des taux de ces infections soit devenue obligatoire. Au Canada, Daneman *et al.* [20] observèrent en 2012

que la divulgation publique des infections à *C. difficile*, qui débuta en 2008 dans la province de l'Ontario, fut associée à une chute de 26 % de ces infections dans les hôpitaux, sauvant ainsi plus de cent vies par année. Avant la mise en place du système de divulgation obligatoire, soit entre 2002 et 2008, les infections causées par la bactérie *C. difficile* avaient été constamment en hausse. Enfin, aux États-Unis, Cardo *et al.* [8] constatèrent en 2005 que, depuis le début de la divulgation des IAS — à l'époque, celle-ci était volontaire et confidentielle —, les taux de bactériémies associées aux cathéters intravasculaires centraux, de pneumonies associées à la ventilation mécanique et les infections urinaires associées aux cathéters avaient aussi connu des baisses importantes.

Hausteine *et al.* [30] posent l'hypothèse que la divulgation des taux d'infections associées aux soins de santé attire l'attention sur la situation et qu'elle agit comme un outil de renforcement externe, associé à un changement de culture organisationnelle et à une augmentation des activités préventives. Bien que ne pouvant pas déterminer exactement le mécanisme ayant entraîné un déclin des taux d'infections à la suite de la divulgation publique des infections à *C. difficile* en Ontario, les auteurs canadiens Daneman *et al.* [20] émettent l'hypothèse que cette divulgation aurait élevé les infections à *C. difficile* au rang de priorité et motivé les hôpitaux à mieux adhérer aux standards de prévention et de contrôle de ces infections. Aux États-Unis, on note que la demande de données publiques sur les taux d'infections associées aux soins de santé a mené à une amélioration par les hôpitaux de leurs pratiques en prévention des infections, afin de répondre aux attentes des législateurs et des patients, mais qu'il n'y aurait aucun lien clair entre l'imposition d'une obligation de divulgation publique et des procédures améliorées ou des réductions dans les taux d'infections subséquents [42].

Conclusion

La transparence et la communication ouverte et franche à l'égard des accidents médicaux sont des conditions nécessaires à une culture de prévention des accidents et de promotion de la sécurité des patients dans la délivrance des soins de santé. La divulgation des indicateurs de qualité a comme objectifs avoués non seulement de renforcer l'autonomie des patients en leur permettant de faire un choix éclairé des services de santé qui leur sont offerts, mais également d'améliorer la qualité des soins. Des recherches au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni démontrent en effet — sans pouvoir établir un lien de causalité — que la divulgation publique des IAS semble contribuer à un changement de culture et d'attitude dans la prévention des risques au sein même des institutions de soins. Les entités participant à la surveillance et à la divulgation des données pertinentes doivent toutefois faire preuve de vigilance afin d'assurer la qualité des données et communiquer ouvertement au public les limites de celles-ci. ●

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 57.