

Assurance qualité en oncologie : un cadre plus contraignant est nécessaire en Suisse

*Dr med. Hermann Amstad, MPH
amstad-kor, Bâle*

En Suisse, les personnes touchées par le cancer bénéficient globalement d'une prise en charge médicale de haut niveau. Des études ont toutefois mis en évidence des disparités entre prestataires et régions dans ce domaine, ainsi que des lacunes dans la coordination des multiples acteurs. Par ailleurs, la subdivision du cancer en centaines de sous-types différents et le recours croissant à des thérapies ciblées nécessitent des ressources importantes sur le plan matériel et humain. Ces ressources étant encore appelées à augmenter, il est essentiel de les utiliser de façon optimale.

Engagement de la Ligue contre le cancer en matière d'assurance qualité

Compte tenu de ces divers éléments, l'assurance qualité a très nettement gagné en importance dans le domaine de l'oncologie ces dernières années, en Suisse comme à l'étranger. Elle constitue l'un des trois axes prioritaires de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) 2017-2020 et joue également un rôle central à la Ligue suisse contre le cancer (LSC), qui entend garantir ainsi aux patients l'accès à un traitement optimal partout en Suisse. C'est dans cette optique que la LSC a introduit en 2012 un label de qualité pour les centres du sein. Devant l'accueil favorable réservé à celui-ci, elle a lancé au printemps 2018 un nouveau projet qui vise un double objectif :

- Établir, dans le domaine « Itinéraires cliniques dans les réseaux oncologiques », des directives relatives à l'assurance-qualité fondées scientifiquement, acceptées par les acteurs concernés et applicables dans la pratique.
- élaborer en complément, sous forme de rapport, une vue d'ensemble des possibilités et des instruments existants dans le domaine de l'assurance qualité en oncologie.

Ce rapport est désormais disponible et peut être consulté en ligne (sous www.liguecancer.ch/quality). Les points essentiels en sont résumés ci-après.

Formes d'assurance qualité en oncologie

L'assurance qualité en oncologie est considérée comme essentielle par tous les acteurs concernés (Confédération, sociétés spécialisées, SNC, organisations de patients) pour quatre raisons en particulier [6] :

1. Le diagnostic et le traitement du cancer sont lourds et éprouvants pour le patient.
2. Le traitement est complexe et peut avoir de graves conséquences s'il s'avère inadapté.
3. La prise en charge nécessite généralement la collaboration de spécialistes de plusieurs disciplines (chirurgie, oncologie, radio-oncologie, psycho-oncologie, soins).
4. Les coûts liés au traitement du cancer sont élevés.

En Suisse, de nombreuses institutions mènent des activités d'assurance qualité sous diverses formes. Le présent rapport opère à cet égard une distinction entre les activités internes et externes. L'*assurance qualité interne* désigne les procédures cliniques internes destinées à garantir la qualité. Elle peut notamment prendre les formes suivantes :

- Tumorboard

- Observation de directives et/ou d'itinéraires cliniques
- Application de « livres blancs » ou de procédures opérationnelles standard (POS)
- Études
- Formation continue
- Principe du double contrôle
- Système de déclaration d'incidents critiques (*Critical Incident Reporting System, CIRIS*)

Dans le cadre de l'*assurance qualité externe*, un tiers (une autorité ou un organe de certification) se charge de contrôler le respect de directives de qualité préalablement définies. Ce contrôle intervient notamment sous les formes suivantes :

- Certification
- Registre des tumeurs
- Prescriptions des autorités (médecine hautement spécialisée, restrictions)
- Contrôles techniques et audits cliniques en radio-oncologie
- Indicateurs de qualité de l'OFSP

Ces procédures diffèrent sur de nombreux points (cf. tableau 1). Les principales divergences concernent la démarche et les possibilités de contrôle. Les procédures relevant de l'*assurance qualité interne* reposent en principe (exception faite de la formation continue) sur une base volontaire, mais elles sont difficilement contrôlables, alors que celles de l'*assurance qualité externe* (exception faite de la certification) sont imposées, mais (abstraction faite de la certification) relativement simples à vérifier.

En Suisse, il n'existe pas de vue d'ensemble permettant de savoir quelles procédures sont appliquées dans quels domaines – sauf pour les certificats, pour lesquels on a une liste des institutions certifiées – ou dans quels cas les procédures sont imposées (cf. tableau 1).

Lacunes

Le présent rapport rejoint les conclusions de la SNC selon lesquelles l'*assurance qualité* en oncologie comporte encore des lacunes en Suisse. Celles-ci ne concernent pas tant l'ampleur des procédures et contrôles (il existe suffisamment de certificats et de directives) que la démarche adoptée et le contenu de l'*assurance qualité*. Pour ce qui est de la *démarche adoptée*, le caractère contraignant et les standards à observer présentent en effet un potentiel d'amélioration. Le *contenu* de l'*assurance qualité* donne lui aussi matière à critique, et ce en Suisse comme à l'étranger. C'est ce que pointe notamment le rapport *Delivering High-Quality Cancer Care* de l'Académie nationale de médecine des États-Unis, qui a relevé en 2013 de graves lacunes en matière d'*assurance qualité* dans le domaine de l'oncologie. Selon ce document, les critères de qualité seraient généralement axés sur le fournisseur de prestations (et non sur le patient) et témoigneraient d'une prise en charge fragmentée tout en se concentrant sur les résultats à court terme. Autre écueil : bien que la plupart des patients soient traités au sein de réseaux, il n'existerait aucun indicateur de qualité dans ce domaine.

En résumé, rien ne permet de dire avec certitude que le traitement et la prise en charge de *toutes* les personnes atteintes de cancer respectent certains critères minimaux en Suisse, comme cela va par exemple de soi dans l'utilisation des techniques d'imagerie médicale. Cette situation globalement insatisfaisante s'explique par de nombreuses raisons :

- En Suisse, le fédéralisme et la liberté du commerce et de l'industrie jouent un rôle important, de sorte que des interventions trop centralisatrices et/ou dirigistes n'ont aucune chance.
- L'*assurance qualité* repose sur une base volontaire, mais elle entraîne des charges en termes de finances et de personnel.
- Les incitations financières font défaut ; il n'est pas satisfaisant de consacrer beaucoup de

temps et d'argent à l'obtention d'un certificat si celui-ci n'apporte pas un avantage certain ou visible.

- Il n'existe pas de recommandations unifiées en matière d'assurance-qualité (exemple type : trois labels différents pour les centres du sein).

Les sociétés spécialisées, la Ligue suisse contre le cancer, les autorités et les organisations de patients s'accordent sur le fait que *tous les patients souffrant de cancer en Suisse doivent bénéficier d'une prise en charge de qualité élevée*. Pour que cette vision commune se concrétise, une certaine forme d'obligation est incontournable en matière d'assurance qualité.

Proposition de solution

Dans ce contexte et compte tenu du fait que la plupart des fournisseurs de prestations déplorent aujourd'hui déjà une charge administrative (trop) importante, le présent rapport propose de procéder aux adaptations ci-après en vue de renforcer l'assurance qualité en oncologie :

1. réduire les prescriptions et en faire des standards minimaux adoptant en premier lieu la perspective des réseaux et des patients (c'est-à-dire qui ne soient pas spécifiques aux organes). Ces standards doivent être élaborés au niveau interprofessionnel et en impliquant des organisations de patients ;
2. limiter les charges supplémentaires en utilisant principalement des données de patients interopérables, recueillies de façon routinière ;
3. cela de manière a) contraignante, b) vérifiable (c'est-à-dire comparable) et c) sanctionnable.

Pour la mise en œuvre du point 3, une convention (selon l'art. 43 LAMal) entre les fournisseurs de prestations impliqués et les assureurs-maladie constituerait probablement le meilleur instrument. Cette convention définirait les standards minimaux que les fournisseurs de prestations doivent respecter pour pouvoir facturer les traitements contre le cancer à charge de l'assurance obligatoire des soins (AOS). Dans un premier temps, on pourrait envisager d'accorder une valeur de point plus élevée aux fournisseurs de prestations qui s'engagent à observer ces standards ; dans un deuxième temps, les traitements des prestataires qui refusent de s'engager ne seraient plus remboursés par l'AOS.

Pour la mise en œuvre du point 2, l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques début 2020 constitue une véritable fenêtre d'opportunité : pour la première fois, on disposera à l'échelle nationale de données identiques pour certains traitements contre le cancer (même si celles-ci ne permettront que des analyses sommaires dans un premier temps).

Pour la mise en œuvre du point 1 (formulation de standards minimaux), il vaut la peine de jeter un coup d'œil sur ce qui se fait à l'étranger. Aux États-Unis, le National Comprehensive Cancer Network a consacré en automne 2017 un atelier à la redéfinition de la mesure de la qualité dans le traitement du cancer. Les experts se sont mis d'accord sur les points suivants :

- l'assurance qualité doit davantage tenir compte de la perspective du système et de celle du patient ;
- les patients doivent être impliqués dans le développement d'indicateurs de qualité dès le départ ;
- les indicateurs de qualité doivent pouvoir être standardisés afin de permettre une analyse comparative dans tous les types de structures de prise en charge (*settings*) ;
- la subdivision croissante des différents cancers en sous-types nécessite le développement d'indicateurs généraux et transversaux ;

- les données de patients interoperables, recueillies de façon routinière, devraient être mises à disposition pour l'assurance qualité.

Le groupe de travail qui réalise le projet « Assurance qualité dans le domaine des itinéraires cliniques dans les réseaux oncologiques » sur mandat de la Ligue suisse contre le cancer pourrait formuler des propositions concernant le point 1. L'adoption d'un accord sur des standards minimaux/des critères de qualité valables dans toute la Suisse et acceptés par tous devrait ensuite se faire dans le cadre d'un processus démocratique très large, en impliquant les acteurs concernés.

Les fournisseurs de prestations soulignent à juste titre régulièrement que l'assurance qualité est *leur* affaire (et pas celle des autorités). Étant donné que de premiers cantons commencent à mettre en place des directives en matière de qualité en oncologie pour pallier les faiblesses manifestes, la mise en œuvre de la présente proposition pourrait donner un signal fort dans ce domaine.

Le rapport contient une bibliographie détaillée.

Tableau 1. Vue d'ensemble des différentes formes d'assurance qualité en oncologie

Procédures d'assurance qualité	Investissement**	Dé-marche**	Contrôle externe	Caractère contraignant	Efficacité ***
Assurance qualité interne					
Tumorboard	moyen	volontaire	simple pour la structure, complexe pour les processus	élevé	pas (encore) démontrée
Observation de directives ou d'itinéraires cliniques	moyen	volontaire	complexe	moyen	pas (encore) démontrée
Élaboration (et application) de « livres blancs »	important	volontaire	complexe	élevé	pas (encore) démontrée
Études	important	volontaire	simple	élevé	démontrée
Formation continue	faible	imposée	simple pour les sociétés spécialisées, complexe pour les tiers externes.	moyen	pas (encore) démontrée
Double contrôle	faible	volontaire	simple	élevé	pas (encore) démontrée
CIRS	moyen	volontaire	complexe	moyen	pas (encore) démontrée.
Assurance qualité externe					
Certification	important	volontaire	complexe	moyen	pas (encore) démontrée.
Registre des tumeurs	important	imposée	simple	élevé	pas (encore) démontrée.
Prescriptions des autorités (p. ex. médecine hautement spécialisée)	moyen	imposée	simple	élevé	pas (encore) démontrée.
Contrôles techniques et audits cliniques en radio-oncologie	moyen	imposée	simple	élevé	pas (encore) démontrée
Indicateurs de qualité de l'OFSP	faible	imposée	simple	élevé	pas (encore) démontrée

* Investissement estimé

** Une procédure d'assurance qualité est « imposée » lorsque tous les fournisseurs de prestations (hôpitaux, médecins) sont tenus de l'appliquer.

*** L'efficacité ne peut généralement pas être démontrée, mais certains éléments permettent éventuellement de supposer que la procédure est efficace