

# Avis sur le Guide pour la sélection d'indicateurs portant sur le déterminant Système de santé et de services sociaux dans les Plans de surveillance thématiques



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

AVRIL 2023

## SOMMAIRE

Mise en contexte	2
Délibération du Comité	6
Conclusion	8

## INTRODUCTION

La Direction de la surveillance du ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) a déposé le Guide pour la sélection d'indicateurs portant sur le déterminant Système de santé et de services sociaux dans les Plans de surveillance thématiques pour consultation auprès du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Dans le but de répondre au mieux à sa mission et de contribuer positivement aux débats sur les dimensions éthiques de la surveillance, le CESP a jugé important de produire un avis formel sur la question, s'adressant ainsi de manière générale aux acteurs de surveillance qui s'y intéressent. Aussi, plutôt qu'un avis visant à commenter le document soumis comme tel, le Comité a choisi d'en faire l'occasion d'une réflexion plus large sur la surveillance du déterminant « système de santé et services sociaux » (SSSS) et de revenir sur les préoccupations préalablement exprimées par le Comité concernant deux plans de surveillance thématique examinés en 2018 et 2022.

## MISE EN CONTEXTE

Il est reconnu dans le domaine de la santé publique que l'organisation des services constitue l'un des principaux déterminants de la santé. Dans le champ plus spécifique de la surveillance, il « comprend des éléments qui touchent à la fois l'accessibilité, l'offre des services, la structure et les processus tant administratifs que de traitement. Il peut s'agir de services de santé physique ou mentale, de soins dentaires, de soins palliatifs, de réadaptation ou d'intégration sociale. Les programmes de santé publique, tant de promotion, de prévention que de protection, sont aussi inclus dans cette catégorie » (MSSS, 2010). L'expertise dans le domaine de la santé publique qui portait spécifiquement sur ce déterminant était autrefois présente dans certaines directions régionales et à l'Institut national de santé publique du Québec, mais elle ne l'est plus depuis quelques années. Malgré cela, il demeure que la surveillance de l'état de santé de la population et de ces déterminants, telle que définie dans le cadre de la Loi sur la santé publique (LSP), utilise des indicateurs qui logent spécifiquement dans le domaine des soins et services de santé, notamment à travers l'emploi des banques de données médico-administratives.

Dans les dernières années, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé deux plans thématiques de surveillance au CESP qui accordent à ce déterminant une place centrale : le Plan de surveillance en cancérologie (PSC) (2018) et le Plan de surveillance de la santé des personnes qui ont eu recours ou qui ont été conçues par la procréation médicalement assistée (PSPMA) (2022). Le PSC avait pour objectif de « préciser les besoins en information pour comprendre le cancer et ses déterminants, allant de la promotion de la santé et des actions visant à prévenir le cancer jusqu'aux soins palliatifs, en passant par le continuum des soins et services en cancérologie » (CESP, 2018). Comme le notaient le CESP et les responsables du plan à ce moment, la place prépondérante accordée aux soins et services de santé dans le PSC « [sortait] des sentiers battus », entre autres, parce qu'aucun plan thématique de surveillance de l'organisation des soins et services dans une perspective de santé publique ne l'avait précédé (CESP, 2018). Dans le cadre de sa délibération, le CESP reconnaissait d'emblée que les domaines de l'évaluation de la performance des services et de la surveillance pouvaient se recouper, et que l'un des critères qui pouvait être utilisé pour distinguer ces deux perspectives était la visée populationnelle de la santé publique. Comme le disait alors le CESP : « pour que l'organisation des soins et des services puisse être pleinement considérée dans une perspective de surveillance telle qu'elle se définit dans la LSP, elle doit être réfléchie en considérant la population dans son ensemble, et non en portant spécifiquement son regard sur les utilisateurs des services » (CESP, 2018). Dans cette optique, le CESP recommandait qu'un plan de surveillance de l'organisation des services dans une perspective de santé publique soit élaboré afin que l'on puisse mieux apprécier l'apport de ce déterminant à l'exercice de la surveillance en général.

Le PSPMA, pour sa part, visait à permettre « d'avoir une meilleure connaissance de l'état de santé des personnes qui ont eu recours ou qui ont été conçues par la PMA, de produire et disséminer de l'information de qualité en temps opportun afin de guider les décideurs au regard de la planification sociosanitaire, de détecter les impacts des changements de pratiques sur la santé des femmes, des hommes et des enfants et de créer une base de données longitudinale nécessaire pour évaluer les effets à long terme chez les personnes qui ont eu recours ou qui ont été conçues par la PMA » (CESP,

2022). À la lumière de l'examen du PSPMA, le CESP concluait, similairement à l'opinion qu'elle avait émise à propos du PSC, que la surveillance ne semblait pas être le bon canal pour ce type de suivi de données, étant donné qu'il était centré sur des utilisateurs de services, en l'occurrence des services de procréation assistée. L'étude de cohorte était vue comme un meilleur véhicule pour ce type de collecte de données exploratoires à l'égard d'un nombre restreint de personnes<sup>1</sup>.

Lors de l'examen des plans PSC et PSPMA, le CESP a exprimé des préoccupations notamment sur la primauté d'une perspective populationnelle des plans en question et sur la crainte que les ressources en surveillance ne soient utilisées à des fins de suivi de la performance des services. Ces préoccupations ont en partie contribué à motiver l'amorce de travaux au sein de l'équipe de la Direction de la surveillance du MSSS pour mieux circonscrire le champ de la surveillance du déterminant SSSS. Le fruit de ces travaux s'est concrétisé sous la forme d'un guide d'accompagnement qui a été déposé au CESP pour consultation le 31 mars 2023, plutôt que d'un plan de surveillance thématique concernant le déterminant SSSS. Ce Guide porte sur l'ajout aux thématiques du Plan national de surveillance (PNS), d'objets et indicateurs du SSSS en tant que déterminant de l'état de santé de la population. Il s'adresse essentiellement aux professionnels de la surveillance qui élaborent les plans thématiques pour lesquels le déterminant SSSS serait pertinent.

La réflexion du Comité a porté sur les éléments qui suivent : la visée populationnelle de la surveillance, les critères de priorisation, la surveillance de l'accessibilité des services ainsi que la diffusion des données recueillies à propos du déterminant SSSS.

## La population visée

Le Guide mentionne que « la surveillance doit être populationnelle, c'est-à-dire qu'elle doit porter sur une population ou un sous-groupe de la population. Les sous-groupes sont habituellement définis en fonction de caractéristiques sociodémographiques ou de leur état de santé » (p.21). Plus particulièrement, il est souligné que « la [...] population cible ne devrait habituellement pas être une clientèle du réseau de la santé et des services sociaux (usagers, bénéficiaires ou utilisateurs de services) » (p.21). Ces passages rejoignent la position du CESP exprimée plus tôt. Aussi, comme le spécifie le Guide, cette clientèle peut servir de proxy pour décrire une population cible plus large. Ainsi, pour reprendre l'exemple du Guide, les personnes diabétiques qui bénéficient d'un suivi pourraient être décrites à l'aide d'un indicateur qui serait inclus à l'intérieur d'un hypothétique plan de surveillance du diabète. Il faut souligner en revanche que la réserve du CESP à propos du PSC et du PSPMA portait sur le fait que les utilisateurs de services constituaient essentiellement la population cible elle-même et non un proxy dans le cadre de la surveillance du cancer ou encore de l'infertilité.

---

<sup>1</sup> Pour plus de détails sur la position du CESP quant à la distinction entre la recherche et la surveillance, voir Désy, Filiatrault & Leclerc, 2018.

Du point de vue du Comité, donc, sa divergence réside dans le fait que ces plans thématiques portent sur des clientèles de services et non sur des populations, comprises de manière plus générale, aux prises avec un problème de santé quelconque, et ne permettent pas de documenter des besoins populationnels. Pour reprendre l'exemple du diabète dans le texte, l'utilisation d'indicateurs reposant sur les personnes diagnostiquées au lieu de la population en général constituerait un bon proxy seulement si la quasi-totalité des personnes souffrant du diabète était réellement diagnostiquée – une donnée accessible par voie d'enquête populationnelle.

## Les critères de priorisation

Le *Guide* propose également des critères de priorisation des travaux de surveillance, critères auxquels le CESP s'est intéressé. Ils se basent sur les critères usuels définis dans le PNS (MSSS, 2017), avec quelques adaptations. Entre autres, le critère d'utilité est modulé de manière à préciser que l'indicateur ou l'objet sélectionné doit s'avérer utile pour les décideurs du RSSS, plus précisément qu'il ait « la capacité d'influencer leurs décisions dans le but d'améliorer l'accès ». À l'origine, dans le PNS, l'utilité « consist[ait] à vérifier la capacité d'utilisation de l'indicateur à des fins de comparaisons territoriales et temporelles ainsi qu'à déterminer s'il permet de suivre l'état de santé de la population et de ses déterminants, à identifier les problèmes prioritaires et à détecter ceux en émergence ». (PNS, 2017 : p.13). L'idée de sélectionner les indicateurs qui ont la capacité d'influencer les décisions sur la base des besoins populationnels pour améliorer l'accès aux services est justifiée pour le déterminant SSSS à l'aide de cinq sous-critères (p.31). Parmi ceux-ci, la valeur ajoutée de la surveillance par rapport à la disponibilité et à l'utilisation actuelle de l'information est soulignée.

Le Comité souligne l'importance de comprendre ce critère en combinaison avec sa nécessaire perspective populationnelle, surtout à la lumière du constat fait par les auteurs que les acteurs de surveillance « n'ont pas, *a priori*, le mandat d'améliorer la prestation de soins/services de santé, et n'ont pas naturellement la légitimité de le faire » (Guide, p. 18). Non seulement ceci peut-il prémunir contre la tentation de détourner les mécanismes de la surveillance à d'autres fins, mais aussi d'éviter que la surveillance ne manque de ressources pour se consacrer à son mandat premier. Ce point est particulièrement important à la lumière des problèmes de disponibilité des ressources en surveillance dans certaines régions. Les équipes régionales sont parfois peu nombreuses et bénéficient de moyens limités pour effectuer leur travail. Le critère d'utilité doit aussi être relativisé à la lumière des autres critères de priorisation, notamment l'importance du problème ("fréquence, prévalence, mortalité, sévérité, coût selon la perspective sociale, potentiel préventif réel, potentiel de répétition" p.23) et sa gravité. Bref, la possibilité de faire infléchir les critères de sélection en fonction de l'utilité liée à d'autres fins que celles de la santé publique reste présente, ce qui renoue avec la préoccupation mentionnée dans l'avis du CESP sur le PSC en 2018.

## L'accessibilité des services

Le Comité juge que l'accessibilité aux soins est une dimension centrale du déterminant SSSS et que sa surveillance est importante. Cette position est partagée par les auteurs du Guide : « la caractéristique (dimension) qui s'approche le plus de la surveillance et du caractère populationnel est l'accessibilité des soins/services de santé » (p. 14).

Par contre, comme exemple d'indicateur d'accessibilité, le Guide mentionne la « proportion des personnes atteintes d'hypertension artérielle ayant eu une prescription pour un antihypertenseur de première intention ». Le CESP note que cet exemple, comme certains autres auxquels le Guide réfère, porte sur des caractéristiques de l'utilisation des soins plutôt que sur leur accessibilité à proprement parler. Le CESP juge que, dans une perspective de santé publique, l'appréciation de l'accessibilité, entre autres auprès de populations mal rejointes par les services, présente une plus-value évidente. En effet, le Comité comprend l'accessibilité comme renvoyant à certaines caractéristiques des services qui les rendent adéquats (ou non) aux besoins des populations qu'ils visent à desservir. Les données ainsi recueillies pourront éclairer les décideurs afin de réaliser des gains pour prévenir la survenue ou la détérioration de problèmes de santé encore non diagnostiqués ou pris en charge.

## La diffusion

Le Guide soulève des interrogations concernant la diffusion au grand public des données recueillies à propos de l'organisation des soins et services. Tout d'abord, il est soulevé que ces données pourraient donner lieu à des jugements indus à propos de la performance des soins et services. Ensuite, il est mentionné que les jugements ainsi portés pourraient avoir des effets délétères sur les usagers qui les utilisent, leurs prestataires ou encore les décideurs du RSSS (p.17).

À ce chapitre, le Comité tient à rappeler que les disparités quant à l'accessibilité et la performance de certains services sont d'emblée d'intérêt public et que la diffusion des données qui s'y rapportent devrait être réfléchie à l'aulne de cet intérêt. Au final, l'information de la population quant à sa santé et ses déterminants demeure au cœur de la raison d'être de la surveillance. Aussi, la réflexion sur les dimensions éthiques de la diffusion des données produites doit se faire au cas par cas, selon la valeur de cette information et la vulnérabilité des personnes qui pourraient en subir des conséquences négatives, par exemple, la stigmatisation.

Ainsi, certaines préoccupations émises par le Comité dans les avis sur le PSC et le PSPMA persistent en dépit de l'apport du Guide quant à la définition du champ d'exercices de la surveillance et des repères à suivre pour l'ajout du déterminant SSSS à une thématique. Les enjeux éthiques liés à ces préoccupations restent à analyser. Le présent avis se veut donc l'occasion de réfléchir plus largement aux questions d'ordre éthique qui restent en suspens en lien avec la surveillance du déterminant SSSS.

## DÉLIBÉRATION

Dans sa délibération, le Comité s'est penché sur les valeurs qui sous-tendent sa position sur la perspective populationnelle, essentielle pour que l'on puisse déterminer que la surveillance s'effectue bel et bien dans une optique de santé publique. Il a aussi considéré les valeurs mobilisées par la question des critères de priorisation dans le domaine de la surveillance, par la diffusion des données et par l'inclusion des indicateurs portant sur l'accessibilité. Ces valeurs sont la transparence, l'efficacité, la collaboration et l'utilité.

D'abord, le CESP définit la valeur de **transparence** de la manière suivante : « la transparence traduit l'importance de rendre disponible et compréhensible, de manière juste, l'information pertinente et utile afin de permettre aux personnes et aux collectivités de comprendre les choix qui les affectent, positivement ou négativement, et d'exercer leur jugement envers ces choix » (Filiatrault, Désy & Leclerc, 2015). Comme le souligne le Guide, la surveillance du déterminant SSSS doit s'opérer dans une perspective populationnelle et non en considérant les utilisateurs des services à proprement parler afin d'éviter les glissements de sens vers l'évaluation de la performance. La justification de l'intégration d'éléments liés à l'organisation des soins et services au sein des plans de surveillance est capitale, surtout dans la mesure où les pouvoirs accordés aux instances de surveillance sont importants et que les ressources qui y sont dédiées sont limitées. Afin de réaliser pleinement la valeur de transparence, il importe que des groupes d'utilisateurs de services ne soient pas considérés comme des populations et ainsi, comme des sujets de plans thématiques de surveillance en soi.

La réalisation de la transparence s'opère aussi d'une autre manière. Pour reprendre cet exemple, si des données concernant l'accessibilité à des soins et services importants quant à un problème de santé populationnel révélaient d'importantes lacunes, les instances de surveillance en santé publique devraient être en mesure de jouer leur rôle et d'en informer le public, données à l'appui. Il existe un risque que la diffusion des informations soit déterminée par des impératifs autres que la responsabilité d'informer la population sur sa santé. Les potentielles retombées négatives de cette diffusion sur les prestataires de soins ou les décideurs ne peuvent servir péremptoirement de raison pour omettre de diffuser publiquement ces données, comme mentionné plus haut.

Cet enjeu touche aussi à la valeur d'**efficacité**. Comme le soulevait le CESP dans son avis sur le PSC, « [sa mise en œuvre] pourrait entraîner une utilisation inéquitable des ressources en surveillance, au sens où une partie des finalités principales du plan relève de l'évaluation des services plutôt que de la santé publique en général » (CESP, 2018). Aux yeux du Comité, plusieurs équipes régionales de surveillance sont confrontées à des enjeux non négligeables de ressources. Dans ce contexte, l'addition d'une série d'indicateurs et d'objets portant sur le déterminant SSSS doit faire l'objet d'une justification appuyée. De plus, la réalisation de la valeur d'efficacité est à réfléchir en collégialité avec les équipes chargées d'effectuer l'évaluation de la performance des services, notamment dans les directions de la qualité, de l'évaluation de la performance et de l'éthique du ministère et des établissements.

Cette complémentarité évoque tout naturellement une autre valeur, celle de la **collaboration**. Comme il a été constaté un peu plus haut, l'expertise portant spécifiquement sur l'organisation des soins et services comme déterminant de la santé de la population est disparue des institutions de santé

publique il y a quelques années. Dans cette perspective, la collaboration des divers acteurs de la surveillance avec ceux qui œuvrent à l'évaluation de la performance du système constitue une bonne manière d'arrimer les pratiques et de bien distinguer ce qui appartient à chacun. Les ressources étant au demeurant limitées, les acteurs de la surveillance profiteraient d'un meilleur découpage de leur champ d'exercice concernant le déterminant SSSS et de partenariats qui permettraient de s'informer mutuellement des travaux en cours, comme le propose d'ailleurs le Guide. La question de la collaboration se pose aussi quant à la nécessaire appropriation du Guide par les acteurs de surveillance eux-mêmes, acteurs qui pourraient être appelés à s'en servir sans pour autant avoir toutes les connaissances nécessaires pour bien en comprendre les détails. Dans cette perspective, la présentation de la version finale du Guide et de son contenu aux équipes de surveillance, par exemple par le biais de séances de formation, en faciliterait l'appropriation.

Enfin, le CESP considère que les objets et les indicateurs portant sur l'accessibilité soutiennent la valeur d'**utilité** de la surveillance du déterminant SSSS. Le Comité tient à souligner l'importance fondamentale de cette valeur dans sa réflexion. Le fait de centrer la mesure et l'analyse du déterminant SSSS sur l'accessibilité des soins et des services de santé permet d'ancrer plus précisément ce déterminant dans une visée d'amélioration de la santé de la population. Dans une telle optique, l'objectif de mieux informer la population sur la capacité du réseau de répondre à leurs besoins est aussi visé.

La valeur d'utilité est également mobilisée dans la documentation des lacunes à combler en termes d'accessibilité et des conséquences liées à celles-ci. Pour être utiles, les indicateurs SSSS ne devraient donc pas se limiter aux caractéristiques des utilisateurs et de leur consommation des services, mais ils devraient pouvoir mettre en lumière les problèmes d'accessibilité en soi, rejoignant ainsi l'impératif de ne pas creuser les inégalités sociales de santé. Des enquêtes devraient sans doute être élaborées pour mieux documenter ces enjeux. Les problèmes d'accessibilité ont un impact négatif qui pourrait s'accroître entre autres en conséquence d'un éventuel recours accru au secteur privé dans l'offre globale de soins et services. Il existe un réel danger que ce recours au privé augmente les barrières financières d'accès aux soins et services, mais aussi qu'ils contribuent à accroître la pénurie de travailleurs de la santé qui œuvrent dans le secteur public.

## CONCLUSION

Le CESP tient à saluer les travaux effectués par l'équipe chargée d'élaborer le Guide et souhaite, à travers la publication du présent avis, contribuer positivement au débat sur certaines des problématiques qui l'animent. Selon le CESP, la réalisation des valeurs de transparence et d'efficacité exige que la visée populationnelle de la surveillance, et à plus forte raison, celle de la santé publique soit la plus claire possible.

Aussi, le Comité tient à souligner qu'il accueille favorablement l'idée d'incorporer des objets et des indicateurs qui se logent dans le domaine du SSSS. Afin d'assurer au mieux la pertinence de l'incorporation de ces objets et indicateurs dans des plans de surveillance, le CESP souligne l'importance qu'une partie significative de ceux-ci documentent l'accessibilité des services, notamment à travers la collecte de données d'enquête. Enfin, le CESP offre son soutien à une éventuelle activité de formation sur le sujet du présent avis, dans la mesure où celle-ci était offerte.



## RÉFÉRENCES

CESP, (2018). Avis sur le Plan de surveillance en cancérologie. INSPQ, Québec.

CESP, (2023). Avis sur le Plan de surveillance de la santé des personnes qui ont eu recours ou qui ont été conçues par la procréation médicalement assistée. INSPQ, Québec.

Désy, M., Filiatrault, F. & Leclerc, B. (2018). La compétence du Comité d'éthique de santé publique dans le domaine de la surveillance : réflexion et propositions. INSPQ, Québec.

Filiatrault, F., Désy, M. & Leclerc, B. (2015). Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. INSPQ, Québec.

MSSS, (2010). Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec, MSSS, Québec.

MSSS, INSPQ (2017). Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. MSSS, Québec.

## À PROPOS DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Cela procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique.

### **Membres du Comité d'éthique de santé publique**

- Éthicienne : Delphine Roigt, présidente
- Représentant et représentantes de la population : Manon Bédard, Dominique Chabot, Natalie Kishchuk et Marc Lapierre
- Directrice de santé publique : Dre Marie-Josée Godi
- Professionnel et professionnelles œuvrant en santé publique : Renée Dufour, Annie Gauthier et Mathieu Valcke, vice-président
- Avocate : Lara Khoury

---

## Avis sur le Guide pour la sélection d'indicateurs portant sur le déterminant Système de santé et de services sociaux dans les Plans de surveillance thématiques

---

### AUTEUR

Les membres du Comité d'éthique de santé publique

### RÉDACTION

Michel Désy

Julie St-Pierre

Secrétariat général

Les rédacteurs ainsi que les membres du Comité ont dûment rempli leurs déclarations d'intérêts et aucune situation à risque de conflits d'intérêts réels, apparents ou potentiels n'a été relevée.

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante :*

*<http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

*Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

Dépôt légal — 3<sup>e</sup> trimestre 2023  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
ISBN : 978-2-550-95198-8 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2023)

N° de publication : 3358