

SYNTHÈSE

TEMPS D'ATTENTE DANS LES SOINS DE SANTÉ : COMMENT LES MESURER ?



SYNTHÈSE

TEMPS D'ATTENTE DANS LES SOINS DE SANTÉ : COMMENT LES MESURER ?

NADIA BENAHMED, PASCALE JONCKHEER, RENATE ZEEVAERT, BENEDICTE VOS, LAURENCE KOHN



■ PRÉFACE

La Belgique dispose d'un système de santé performant à bien des égards. Mais qu'en est-il des temps d'attente pour bénéficier d'une consultation auprès d'un professionnel de la santé, une imagerie médicale, ou une chirurgie élective, objets de ce rapport ?

Que recouvre exactement la notion de temps d'attente ? Il est évident que l'impact, en termes de résultat clinique, d'un temps d'attente sera très variable en fonction du besoin de soins, du type de pathologie et de son degré de sévérité. Il est également facilement imaginable que les temps d'attente varient en fonction des spécialités, de la disponibilité des prestataires, ou encore du volume de la demande. Des variations peuvent également apparaître du fait d'une répartition suboptimale de certaines spécialités au sein du pays. S'il est souvent acceptable, voire parfois utile, d'observer un temps d'attente entre une première consultation et une chirurgie programmable, est-il acceptable de faire attendre certains patients plusieurs semaines avant de rencontrer un spécialiste, alors que le pronostic dépend peut-être de la rapidité de prise en charge ? Comment gérer au mieux cette question d'accessibilité, dimension si précieuse de notre système de santé ? Tenant compte des nombreuses questions que la notion des temps d'attente suscite, est-il alors nécessaire de mettre en place en Belgique certaines mesures de gestion permettant d'apporter des réponses aux éventuelles difficultés signalées ? Et quels seraient alors les objectifs poursuivis ? Pour ce faire, un préalable essentiel serait de pouvoir évaluer et suivre l'évolution des temps d'attente, ce qui nécessiterait par conséquent une forme de collecte et d'enregistrement, et de ce fait l'implication d'une série d'acteurs pour mettre le tout en œuvre. Mais le jeu en vaut-il la chandelle ?

A la demande du SPF Santé publique, l'équipe de recherche du KCE s'est penchée sur ces questions épineuses afin de mettre en lumière les éléments nécessaires pour une collecte de données utilisables pour la prise de décision relative à l'amélioration de l'organisation des soins. Notre pays, jusqu'à présent, ne mesure en effet pas, ou quasi pas, les temps d'attente, à l'instar d'autres pays européens. Chaque système de santé ayant ses spécificités, quelles sont les pratiques mises en œuvre chez nos voisins qui pourraient nous servir de source d'inspiration ? Et plus localement aussi, quelles sont les initiatives qui ont déjà été menées en Belgique et quelles sont les leçons à en tirer ?

On le comprend bien, les nombreuses questions évoquées sont le fidèle reflet de la complexité de cette thématique aux multiples facettes. Par ce rapport, nous tentons de les aborder une par une, d'identifier leurs enjeux, d'envisager les conséquences et de proposer les stratégies qui conviennent pour continuer à façonner un système de santé qui soit toujours plus accessible.

Christophe JANSSENS
Directeur Général Adjoint

Ann VAN DEN BRUEL
Directeur Général



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE	1
■	SYNTHÈSE	2
1.	POURQUOI CETTE ÉTUDE ?.....	4
1.1.	DES DÉFINITIONS TRÈS VARIABLES	4
1.2.	QUESTIONS DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE	4
2.	QUE NOUS APPREND LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE... ?	6
2.1.	...SUR LES MÉTHODES DE MESURE DES TEMPS D'ATTENTE	6
2.2.	...SUR LES CONSÉQUENCES DES TEMPS D'ATTENTE SUR LA SANTÉ DES PATIENTS	7
2.2.1.	Cancer.....	7
2.2.2.	Santé mentale.....	8
2.2.3.	Pathologies nécessitant un traitement chirurgical	8
2.2.4.	Autres pathologies	8
2.3.	...SUR LES CONSÉQUENCES DES TEMPS D'ATTENTE SUR LES COÛTS DES SOINS	8
2.4.	...SUR LES STRATÉGIES DE RÉDUCTION DES TEMPS D'ATTENTE	8
3.	QUELLES SONT LES MESURES DE TEMPS D'ATTENTE DÉJÀ RÉALISÉES EN BELGIQUE ?	11
3.1.	MESURES SYSTÉMATIQUES	11
3.2.	MESURES VIA UNE ENQUÊTE	12
3.2.1.	Enquête de santé par interviews de Sciensano	12
3.2.2.	Enquête sur l'équilibre entre l'offre et la demande de médecins par la Cellule de planification des professions de santé	12
3.2.3.	Enquête sur les temps d'attente en santé mentale en Flandre	12
3.2.4.	Limitations	12
3.3.	MESURES VIA LES DONNÉES DE FACTURATION	13



3.3.1.	Analyse des temps d'attente pour l'imagerie médicale et la chirurgie de la cataracte (AIM)	13
3.3.2.	Analyse des temps d'attente en tant qu'indicateurs de qualité des soins oncologiques (KCE)	13
3.3.3.	Limitations	14
4.	QUE NOUS APPREND L'EXPÉRIENCE DES AUTRES PAYS ?	14
5.	QUE PENSENT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DE LA MESURE DES TEMPS D'ATTENTE ?	16
6.	QUELLES STRATÉGIES DE MESURE DES TEMPS D'ATTENTE POUR LA BELGIQUE ?	17
6.1.	FINALITÉS DES MESURES À METTRE EN PLACE	17
6.1.1.	Finalités partagées par les autorités sanitaires de tous les niveaux de compétence	17
6.1.2.	Finalités spécifiques des autorités fédérales	18
6.1.3.	Finalités spécifiques des entités fédérées	18
6.2.	PROPOSITIONS CONCRÈTES POUR LA MESURE DES TEMPS D'ATTENTE EN BELGIQUE	18
6.2.1.	Objectifs de la collecte de données	18
6.2.2.	Principes généraux de la mesure des temps d'attente	19
6.2.3.	Caractéristiques d'une collecte de données adaptée au système belge de soins de santé	19
6.2.4.	Organisation de la collecte de données	22
6.2.5.	Instauration d'une structure coupole « Commission de suivi des temps d'attente »	24
6.2.6.	Évaluation de la procédure de mesure des temps d'attente	26
6.2.7.	Recherche sur les problèmes liés aux temps d'attente	26
6.2.8.	Financement de l'évaluation des temps d'attente	26
■	RECOMMANDATIONS	28



1. POURQUOI CETTE ÉTUDE ?

Contrairement à d'autres pays de l'OCDE, la Belgique ne mesure pas les temps d'attente pour l'accès à ses services de santé. De ce fait, elle est considérée par les autorités européennes comme n'ayant pas de temps d'attente, un constat pour le moins étonnant pour les patients belges qui ont été confrontés à de longs délais avant d'obtenir un rendez-vous médical. Il pourrait donc être intéressant pour notre pays de se doter d'une évaluation correcte des temps d'attente dans son système de soins afin que les autorités sanitaires puissent planifier en toute connaissance de cause les infrastructures et les ressources humaines nécessaires, et soient en mesure de se comparer aux références internationales en la matière.

La présente étude constitue un premier pas dans cette direction. **Ses objectifs principaux sont d'évaluer la faisabilité d'une mesure des temps d'attente dans le système de soins belge, et d'identifier les modalités les plus pertinentes pour y arriver.** Elle a été demandée par le SPF Santé Publique.

1.1. Des définitions très variables

Il n'existe **pas de définition normalisée** de ce que l'on entend par « temps d'attente ». On peut identifier, entre le premier contact d'un patient avec le système de soins et le traitement de son problème de santé, plusieurs intervalles qui peuvent être qualifiés de temps d'attente (obtention du premier rendez-vous, accès à l'imagerie, à la chirurgie...). Les manières de les mesurer et de les rapporter sont en outre éminemment variables d'un pays à l'autre, d'un type d'institution à l'autre, d'un niveau d'urgence à l'autre, etc. Elles varient également en termes de format (temps d'attente moyen ou médian, nombre ou pourcentage de patients attendant plus longtemps qu'une certaine durée-seuil ou qu'un certain percentile de la distribution, nombre de patients ou temps passé sur une liste d'attente, etc.).

^a Chirurgie programmable ou élective : ces termes désignent les interventions chirurgicales qui ne revêtent pas un caractère d'urgence et qui peuvent être programmées (voire annulées) sans danger immédiat pour la santé du patient.

Pour davantage d'informations sur les concepts liés au temps d'attente, nous renvoyons le lecteur au chapitre 1 du rapport scientifique.

1.2. Questions de recherche et méthodologie

Étant donné la multiplicité des acceptions de la notion de temps d'attente, il a été décidé de focaliser cette étude sur la faisabilité d'un système d'évaluation des temps d'attente pendant le parcours de soins, et plus précisément **les temps d'attente pour un rendez-vous avec un professionnel de la santé, pour une procédure diagnostique (imagerie) ou pour une intervention chirurgicale programmable^a.**

Par conséquent, l'attente *pendant la prestation* des soins (p. ex. temps passé dans la salle d'attente d'un cabinet ou du service des urgences) sort du cadre de ce rapport. De même, les temps d'attente pour accéder à des soins résidentiels, l'attente d'un organe à transplanter, les stratégies d'attente vigilante (*watchful waiting*) en oncologie, sont considérés comme hors champ. Enfin, les temps de réponse des services d'intervention urgente (SMUR/PIT^b) ne sont pas repris dans cette étude.

Les questions de recherche de cette étude ont été formulées comme suit :

1. Existe-t-il actuellement des initiatives visant à évaluer les temps d'attente en Belgique ?
2. Quels sont les obstacles et les facilitateurs perçus par les professionnels de santé vis-à-vis de la collecte de données sur les temps d'attente ? Trois cas de figure ont été analysés :
 - Temps d'attente pour une consultation chez un professionnel de santé légalement reconnu ;

^b SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation ; PIT : Paramedical Intervention Team



- Temps d'attente pour un examen d'imagerie selon une technologie qui fait l'objet d'une planification de l'infrastructure (CT-scan, IRM, PET-CT, PET-IRM, SPECT-CT) ;
 - Temps d'attente pour une sélection d'interventions chirurgicales programmables.
3. Comment les temps d'attente sont-ils évalués dans les autres pays ?
 4. Quel est l'impact des temps d'attente sur les résultats de santé des patients et sur les coûts des soins ?
 5. Quelles sont les stratégies utilisées pour réduire les temps d'attente pour les consultations chez des professionnels de la santé, pour l'imagerie et pour les interventions chirurgicales programmables ?
 6. Comment peut-on collecter les données sur les temps d'attente en Belgique pour les consultations chez des professionnels de la santé, pour l'imagerie et pour les interventions chirurgicales programmables ?
 - Dans quels secteurs faut-il collecter ces données en priorité ? Quelles sont les consultations chez des professionnels de la santé, l'imagerie et les interventions chirurgicales programmables qui devraient être évaluées ?
 - Quels sont les obstacles et les facilitateurs de la collecte de données sur les temps d'attente dans les secteurs hospitalier et extrahospitalier ?
 - Comment organiser la collecte des données ?

Pour répondre à ces questions, nous avons procédé à une **revue narrative de la littérature** (chapitre 2 du rapport scientifique), à une **comparaison internationale** à partir de données provenant des rapports officiels des agences gouvernementales (chapitre 3 du rapport scientifique) et à un recensement des initiatives d'évaluation des temps d'attente déjà réalisées en Belgique (chapitre 4 du rapport scientifique). Ces approches ont été complétées par une **étude qualitative** auprès de professionnels du système de soins de santé belge (chapitre 5 du rapport scientifique).

Les informations collectées via ces méthodes d'investigation ont ensuite été analysées et discutées avec un groupe d'experts (voir colophon) pour aboutir à une série de propositions (chapitre 6 du rapport scientifique).



2. QUE NOUS APPREND LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE... ?

Nous avons procédé à une analyse narrative de la littérature publiée entre 2019 et avril 2023 et provenant des pays d'Europe, d'Amérique du Nord, d'Australie et de Nouvelle-Zélande. Nous avons inclus les revues systématiques, les méta-analyses et des études primaires. En raison de la nature narrative de la revue, nous n'avons pas procédé à une évaluation de la qualité des articles inclus.

Le détail de la sélection des articles et de leur évaluation est développé dans le chapitre 2 du rapport scientifique.

2.1. ...sur les méthodes de mesure des temps d'attente

Nous avons identifié 30 études sur les méthodes de mesure des temps d'attente. Vingt-quatre d'entre elles portaient sur l'évaluation de l'accès aux services de santé **dans le passé** (études rétrospectives) tandis que les six autres s'intéressaient à leur évaluation **dans le futur** (études prospectives).

Les **évaluations rétrospectives** mesurent le temps nécessaire pour obtenir un rendez-vous avec un prestataire de soins, un diagnostic (imagerie ou évaluation médicale) ou un traitement (chirurgical ou non chirurgical). La définition du temps d'attente varie fortement en fonction de la pathologie ou du service considéré. Dans l'ensemble, ces évaluations consistent à analyser des données de routine provenant de bases de données préexistantes. Certaines reposent cependant sur des données collectées à dessein : soit par des prestataires de soins hospitaliers, soit via une enquête auprès d'un échantillon représentatif de la population, soit encore via un système d'information sur les temps d'attente. Nous avons également identifié une étude portant sur l'entièreté du parcours des patients atteints d'un cancer de la prostate (c'est-à-dire depuis le premier contact avec un médecin jusqu'au début du traitement du cancer).

Dans les **évaluations prospectives**, les temps d'attente sont tous évalués en vue d'un rendez-vous avec un prestataire de soins. C'est alors la méthode du « patient mystère » qui est utilisée : des patients fictifs, dont les caractéristiques sont décrites dans une vignette clinique détaillée, demandent un rendez-vous avec un prestataire de soins ou pour une intervention médicale.

La comparaison des deux types d'évaluations nous permet de poser quelques constats :

- L'évaluation rétrospective permet d'étudier un grand nombre d'événements et un large éventail de services de santé – voire d'évaluer les temps d'attente tout au long du parcours du patient – tandis que l'évaluation prospective se limite aux événements et aux services spécifiques qui peuvent être sollicités par un patient mystère.
- Dans les études prospectives, l'utilisation de vignettes cliniques permet d'évaluer le temps d'attente dans un contexte précis et standardisé, et de tester différents facteurs confondants potentiels tels que le degré d'urgence, etc. En revanche, les études rétrospectives permettent uniquement d'interpréter les temps d'attente en fonction des facteurs confondants potentiels qui sont disponibles dans la base de données utilisée. Cela peut donner lieu à des interprétations subjectives.
- Les évaluations prospectives reflètent les temps d'attente actuels, tandis que les études rétrospectives décrivent des temps d'attente passés, ce qui peut donner une image biaisée car la situation peut avoir évolué entre-temps grâce à des modifications dans l'organisation des soins ou à des progrès technologiques.



2.2. ...sur les conséquences des temps d'attente sur la santé des patients

Nous avons identifié 44 études primaires (en grande majorité des études observationnelles) et 5 revues systématiques. Nous avons retenu les études observationnelles même si leur conception n'est pas adaptée à l'établissement de relations de cause à effet car il serait éthiquement discutable de mettre en œuvre des essais randomisés contrôlés (RCT) pour évaluer les conséquences des temps d'attente. La qualité globale de l'ensemble des données probantes doit donc être considérée comme faible à très faible. Par conséquent, les conclusions tirées des données décrites dans cette section doivent être interprétées avec prudence.

2.2.1. Cancer

Nous avons retenu 27 études portant sur une grande variété de pathologies cancéreuses, et dont les définitions des temps d'attente sont très hétérogènes. Peu d'entre elles tiennent compte des biais potentiels spécifiques au cancer (voir Encadré 1). Il est par conséquent impossible de tirer une conclusion générale sur l'impact d'un retard de traitement sur l'évolution de la maladie. Un tel impact devrait idéalement être étudié par pathologie, en ayant recours à un modèle approprié qui tient compte de tous les biais potentiels.

Il est cependant bien établi que, en matière de cancer, la mesure des temps d'attente joue un rôle important dans l'évaluation de la qualité des soins.

Encadré 1 – Biais potentiels spécifiques au cancer

En cas de cancer, plusieurs facteurs sont susceptibles d'induire une association paradoxale entre des temps d'attente plus longs et de meilleurs résultats :

- *Paradoxe du temps d'attente* : Les patients atteints de cancers plus graves / plus agressifs reçoivent plus rapidement des soins mais ont, malgré cela, un pronostic plus défavorable. Si ce biais n'est pas contrôlé, les temps d'attente courts sont associés à des résultats plus défavorables que les temps d'attente longs.
- *Biais lié au moment du diagnostic* : La détection précoce d'un cancer entraîne une survie apparemment plus longue, même si l'histoire naturelle de la tumeur n'est pas modifiée.
- *Biais lié à la durée de la maladie* : Les patients atteints de formes de cancer plus agressives peuvent décéder avant le diagnostic ou le début du traitement ; ils peuvent donc être sous-représentés dans les cohortes où les temps d'attente sont longs.

D'autres biais peuvent être liés à l'ajustement pour les facteurs confondants :

- Les facteurs confondants mesurables (âge ou IMC) et non mesurables (facteurs non identifiés au préalable comme potentiellement confondants et donc non mesurés) peuvent être systématiquement différents entre les patients avec un temps d'attente court et ceux avec un temps d'attente plus long. Une hétérogénéité résiduelle peut persister après la randomisation ou l'appariement.
- L'ajustement pour les résultats intermédiaires peut masquer l'association avec le résultat final.



2.2.2. Santé mentale

Deux études ont été identifiées : l'une sur la dépression péripartum^c et l'autre sur le trouble dépressif majeur. Toutes deux ont montré qu'un temps d'attente a un **effet négatif** sur les paramètres étudiés.

2.2.3. Pathologies nécessitant un traitement chirurgical

Les 11 études relatives à l'impact des temps d'attente en matière de soins chirurgicaux portent sur un large éventail d'interventions (chirurgie cardiaque, orthopédique, bariatrique, gynécologique, ORL et neurochirurgie) avec des mesures de temps d'attente différentes et des résultats en sens divers. En raison de cette variété, il n'est pas possible de conclure à l'impact général d'un retard d'intervention chirurgicale sur la santé des patients.

2.2.4. Autres pathologies

Les 4 études primaires et 2 revues systématiques retenues portent sur les conséquences potentielles des temps d'attente pour une imagerie, une évaluation clinique ou l'initiation d'un traitement ou avant un premier rendez-vous avec un kinésithérapeute. Toutes montrent qu'une augmentation du temps d'attente a un **effet négatif** sur les paramètres étudiés, à l'exception d'une étude ne montrant aucune aggravation de la douleur chez des patients atteints de coxarthrose ou de gonarthrose pendant le temps d'attente avant une consultation d'orthopédie. Par ailleurs, une étude menée chez des patients présentant un calcul urétéral conclut à la nécessité d'une réévaluation par tomodensitométrie avant l'intervention chirurgicale lorsque le délai entre l'imagerie diagnostique et l'intervention chirurgicale dépasse 60 jours, car ces patients peuvent avoir éliminé le calcul spontanément entre-temps.

2.3. ...sur les conséquences des temps d'attente sur les coûts des soins

Il existe peu d'études relatives à l'impact des temps d'attente sur les coûts des soins, probablement en raison du manque de clarté de la relation entre ces temps d'attente et les résultats en matière de santé. Par conséquent, nous ne pouvons tirer aucune conclusion sur ce point, quelle que soit la perspective considérée.

2.4. ...sur les stratégies de réduction des temps d'attente

Nous avons identifié 16 stratégies de réduction des temps d'attente ayant fait l'objet d'études spécifiques dans la littérature récente (mais qui sont souvent utilisées en combinaison). Elles sont brièvement expliquées dans l'Encadré 1 ci-dessous.

Encadré 2 – Différentes stratégies de réduction des temps d'attente (liste non exhaustive)

Stratégies agissant sur l'offre :

- **Transfert de tâches** : attribuer certaines tâches ou services, habituellement effectués par des médecins, à d'autres professionnels de santé (infirmiers de pratique avancée, paramédicaux) ou personnel non clinique.
- **Optimiser le timing des examens diagnostiques** : optimiser l'enchaînement des procédures diagnostiques avant ou après la réorientation du patient vers un spécialiste (p. ex. en mettant à profit un temps d'attente long avant un rendez-vous chez le spécialiste pour déjà réaliser certains examens diagnostiques). Les procédures diagnostiques peuvent également être combinées pour être réalisées dans une « **clinique à guichet unique** » où différents examens sont combinés à une consultation le même jour.

^c Dépression pendant la grossesse ou les 4 semaines après l'accouchement



- **Temps d'attente maximum** : instaurer un délai maximum pour la prestation d'un service, afin d'inciter les prestataires à augmenter l'offre pour atteindre l'objectif. Cette stratégie est souvent associée à des mesures de priorisation (c'est-à-dire des temps d'attente maximum en fonction du niveau d'urgence). D'autres stratégies sont souvent mises en œuvre pour atteindre l'objectif, comme les *Rapid Access Clinics* (voir plus loin), les rapports publics sur la performance des soins de santé, etc.
- **Amélioration de l'efficacité de la gestion administrative** : améliorer, par exemple, la planification des rendez-vous ou les méthodes de prise de rendez-vous...
- **Augmentation des ressources** : soit par l'expansion du service (personnel, espace, nombre de lits), soit par l'externalisation (p. ex. partenariat public-privé, utilisation d'équipements destinés à un programme de recherche en IRM, etc.).
- **Réorganisation du bloc opératoire** : gagner en efficacité dans l'occupation des salles d'opération en modifiant le moment, le lieu ou la manière dont les procédures sont effectuées.
- **Financement** : instaurer une rétribution financière pour les prestataires de soins. Cette rétribution peut être conditionnée à certains objectifs ou être inconditionnelle, sous la forme d'une augmentation unique ou d'une augmentation du financement de base.

Stratégies agissant sur la demande :

- **Triage** : évaluation des patients pour s'assurer de leur éligibilité à un certain type de soins ou hiérarchisation en fonction des besoins du patient, afin de filtrer la demande et de ne fournir que les services nécessaires.
- **STAT – Specific timely appointment for triage** : ce modèle de gestion de l'accès et du triage est utilisé en Australie dans les services où les patients ont des rendez-vous multiples.

- **Liberté de choix du prestataire par les patients** : le libre choix du médecin généraliste ou du spécialiste (sans gatekeeping dans ce cas) peut induire une concurrence potentielle basée sur la qualité et l'accessibilité des soins.
- **Politique de non-présentation (*no-show*)** : interventions visant à réduire le nombre de patients qui ne se présentent pas à leur rendez-vous. La non-présentation entraîne une augmentation de la demande (nécessité d'un nouveau rendez-vous) et une diminution de la productivité (créneaux horaires inutilisés).
- **Réduction des anesthésies générales** : diminuer le nombre d'interventions réalisées sous anesthésie générale afin de réduire les besoins en personnel, en espace et en temps au bloc opératoire, ainsi que les autres ressources impliquées.

Stratégies agissant sur l'offre et la demande :

- **Télémédecine** : recours aux technologies modernes de la communication pour réduire les visites en face à face et les remplacer par une téléconsultation plus efficace (entre prestataire(s) et patient ou entre prestataires), ou pour améliorer l'efficacité du processus de réorientation des patients et réduire la demande de soins inutiles.
- **Rapid Access Clinics (RAC)** : cliniques d'accès rapide pour les problèmes où le délai de traitement est crucial, afin de réduire le temps d'attente pour les personnes à risque. Cette stratégie combine un itinéraire clinique spécifique et un accès rapide réservé aux personnes qui ont le plus besoin de soins.
- **Interventions complexes** : combinaison de plus de deux des interventions stratégiques susmentionnées mais aussi d'autres éléments tels que le monitoring et la mise à jour des listes d'attente, les itinéraires de soins, les guidelines de triage, l'éducation des patients, la prévention... Les interventions complexes sont souvent développées dans le cadre de projets d'amélioration de la qualité



avec des cycles *Plan-Do-Study-Act* (PDSA) ou par des méthodes *lean*^d.

- **Open access ou advanced access** : approche qui favorise la « planification orientée-patient » plutôt que des rendez-vous préétablis, ce qui permet aux patients de recevoir des soins de santé au moment de leur choix. Tous les patients reçoivent un rendez-vous le jour-même de leur appel ou dans les jours qui suivent. Le triage est minimisé car tout le monde se voit proposer un rendez-vous, qu'il s'agisse de soins urgents ou de routine.

Les stratégies de réduction des temps d'attente sont très diverses, mais toutes n'ont pas fait l'objet d'une étude formelle de leur impact et n'ont donc pas été incluses dans notre analyse. Parmi celles que nous avons retenues, certaines combinent deux stratégies ou davantage, mais généralement sans étudier l'impact des différents éléments pris séparément. De plus, de telles combinaisons sont souvent développées dans des contextes locaux très spécifiques (hôpital, service) et ne peuvent pas être extrapolés directement à des initiatives nationales de réduction des temps d'attente.

Nous n'avons trouvé que très peu d'études portant sur les **soins primaires**, et leurs résultats sont mitigés. Aucune conclusion solide ne peut être tirée à leur sujet.

En ce qui concerne les **soins spécialisés**, les stratégies le plus souvent étudiées sont la télémédecine et le transfert de tâches, avec des résultats largement positifs. Le transfert de tâches est souvent associé à d'autres stratégies, comme le triage, la télémédecine ou une clinique à guichet unique.

Dans le domaine des **soins oncologiques**, la stratégie la plus étudiée est la *Rapid Access Clinic*, éventuellement combinée avec l'instauration d'un temps d'attente maximal. Cette stratégie est le plus souvent associée à une réduction des temps d'attente, mais les résultats sont assez variables en fonction des intervalles de temps ou de la spécialité étudiée (délai de diagnostic ou délai de traitement) ou du type de traitement. Dans un cas, on a observé une augmentation du temps d'attente pour le traitement, mais une diminution du temps de diagnostic, ce qui donne un temps d'attente global inchangé.

En matière de **soins de santé mentale**, les stratégies les plus étudiées sont des interventions complexes souvent développées dans le cadre de projets globaux d'amélioration de la qualité ou de méthodes *lean*. Les interventions complexes peuvent comprendre une mise à jour de la liste d'attente, une amélioration de l'efficacité administrative, des procédures de triage (avec éventuellement des guidelines à cet effet), un itinéraire de soins pour le patient, etc. mais il n'est généralement pas possible d'évaluer l'effet individuel de chaque élément, ni l'effet catalyseur d'une intervention sur l'autre.

Les résultats des autres stratégies identifiées vont en sens divers et dépendent largement du contexte dans lequel elles sont étudiées. Certaines d'entre elles permettent effectivement de **réduire le temps d'attente**. On peut citer, en soins de première ligne, le financement ou les réservations ouvertes de rendez-vous, et en soins spécialisés, les politiques de gestion des 'no-show', le triage (en soins oncologiques), le financement ou l'optimisation administrative (en santé mentale). L'augmentation de la force de travail, le libre choix du spécialiste ou l'optimisation du timing du diagnostic (one-stop clinic) ont également un effet favorable sur le temps d'attente en soins spécialisés. Toutefois, ces résultats sont rapportés dans des études observationnelles et doivent donc être interprétés avec prudence.

^d La méthodologie *lean* est issue du secteur industriel. Elle consiste en un ensemble de philosophies et de méthodes de fonctionnement qui contribuent à créer une valeur maximale pour les patients en réduisant le gaspillage et

les attentes. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de transformer les comportements et la culture de l'organisation de soins afin d'utiliser efficacement les ressources au bénéfice du patient.



D'autres stratégies donnent des **résultats contradictoires**. La stratégie STAT (*specific timely appointments for triage*) montre un effet positif sur les temps d'attente dans un RCT portant sur les soins primaires mais une étude observationnelle sur des soins spécialisés (prise en charge de l'épilepsie) conclut au contraire qu'il n'y a pas ou très peu de réduction du temps d'attente en fonction du type de consultations considérées. Des résultats divergents sont également rapportés pour l'organisation des salles d'opération ou l'imagerie, et pour la réduction des anesthésies générales. Il en va de même pour l'introduction de temps d'attente maximum dans des études portant sur l'oncologie et la santé mentale, où cette stratégie est combinée à d'autres (RAC ou publication des temps d'attente de l'institution par rapport aux seuils maximaux).

Enfin, certaines stratégies montrent un probable effet contreproductif en **augmentant le temps d'attente**, mais cet effet est mentionné dans des études observationnelles dont le design ne permet pas conclure avec certitude à une relation de cause à effet. Citons par exemple le libre choix du médecin généraliste, l'introduction des '*community care networks*' ou la réalisation de tests diagnostiques avant le référencement vers le spécialiste.

3. QUELLES SONT LES MESURES DE TEMPS D'ATTENTE DÉJÀ RÉALISÉES EN BELGIQUE ?

Même si la Belgique ne dispose pas de statistiques officielles sur les temps d'attente dans son système de santé, certaines initiatives de mesure ont déjà été mises en place, mais elles sont dispersées et le plus souvent ponctuelles. Nous en avons identifié neuf, dont quatre portent sur le temps nécessaire pour obtenir une consultation avec un prestataire de soins, une sur le temps nécessaire pour obtenir un rendez-vous en imagerie médicale et quatre sur le délai avant instauration d'un traitement (chirurgie de la cataracte, radiothérapie ou chimiothérapie). Ces initiatives ainsi que leurs résultats sont présentées en détail dans le chapitre 4 du rapport scientifique ; dans cette section nous nous attachons uniquement à décrire les différentes approches employées avec leurs limitations.

À noter que, au cours de nos entretiens avec les professionnels de la santé belges (voir Chapitre 5), nous avons également identifié quelques initiatives locales dans des hôpitaux et des pratiques privées, mais comme aucune d'entre elles n'a fait l'objet d'une publication dans des rapports officiels ou des revues à comité de lecture, nous ne les avons pas retenues pour cette étude.

3.1. Mesures systématiques

La seule mesure systématique des temps d'attente est celle effectuée dans les *Centra Geestelijke Gezondheidszorg* (CGG, centres de soins de santé mentale) en Flandre. Cette mesure, basée sur les dossiers électroniques des patients, existe depuis 2007. Elle porte sur deux types de temps d'attente : le temps écoulé entre une demande et un premier entretien en face à face dans un CGG et le temps écoulé entre cette première prise en charge et le traitement proprement dit.

Le temps d'attente moyen avant un premier entretien en face à face dans un CGG était de 50 jours en 2018-2021, et de 41 jours en 2022. Le délai moyen avant la mise en place du traitement est passé de 53 jours en 2018 à 48 jours en 2022. Le temps d'attente moyen est généralement plus long pour les enfants que pour les adultes.



3.2. Mesures via une enquête

3.2.1. Enquête de santé par interviews de Sciensano

Depuis 1997, Sciensano organise tous les 4 à 5 ans une enquête par interview auprès d'environ 10 000 personnes constituant un échantillon représentatif de la population. Cette enquête vise à produire – et à maintenir à jour – une image globale de la santé des habitants de notre pays. Elle comporte quelques questions sur la perception, par les personnes interrogées, des temps d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un médecin généraliste et avec un médecin spécialiste. Les données les plus récentes sont celles qui rendent compte de la situation observée en 2018^e.

D'après ces résultats, 6,2 % des personnes interrogées ont pu consulter un médecin généraliste sans rendez-vous, et 51,7 % ont eu un rendez-vous le jour même. Ces proportions étaient respectivement de 12,6 % et 57,3 % en 2013, ce qui montre une détérioration de l'accès immédiat à un médecin généraliste. En ce qui concerne l'accès aux médecins spécialistes, 11,6 % des répondants à l'enquête de 2018 ont obtenu un rendez-vous le jour même, mais 48 % ont dû attendre plus de deux semaines, ce qui représente une augmentation par rapport à 2013 où cette proportion était de 38,0 %. Ces temps d'attente ont été perçus comme problématiques par 10,2 % des répondants en 2013 et par 13,5 % en 2018.

3.2.2. Enquête sur l'équilibre entre l'offre et la demande de médecins par la Cellule de planification des professions de santé

La Commission de Planification - Offre médicale et la Cellule de planification des professions de santé analysent l'équilibre entre l'offre et la demande dans chaque discipline médicale faisant l'objet d'une planification des effectifs. Dans ce contexte, la Cellule de planification envisage de désigner les temps d'attente (trop longs) comme indicateur de pénurie. À cet effet, elle a organisé une enquête en ligne auprès des prestataires et des institutions de soins pour tester la faisabilité d'une collecte de données sur

les temps d'attente dans cinq spécialités (cardiologie, gériatrie, psychiatrie, gynécologie et radiologie). L'enquête s'est concentrée sur les consultations non urgentes et les procédures techniques, et ce tant dans les hôpitaux que dans les pratiques privées. La participation étant volontaire, le taux de réponse a été assez faible (23 %). Les résultats ont montré de grandes variations dans les temps d'attente entre spécialités et entre provinces.

3.2.3. Enquête sur les temps d'attente en santé mentale en Flandre

En plus de l'enregistrement systématique des temps d'attente pour les soins dans les centres de santé mentale en Flandre (voir 3.1), une enquête en ligne ponctuelle a été menée en 2020, également en Flandre, à l'initiative du groupe de travail *Staten-Generaal Geestelijke Gezondheid* en collaboration avec la chaire de *Public Mental Health* de l'Université d'Antwerpen. Cette enquête a collecté des données auprès de 1 600 personnes qui avaient demandé de l'aide pour des problèmes de santé mentale au cours des deux années précédentes, soit pour elles-mêmes, soit pour un enfant. De façon générale, les temps d'attente rapportés étaient plus longs pour les soins ambulatoires (subventionnés) que pour les soins résidentiels, et plus longs pour les enfants et les adolescents que pour les adultes. Environ 50 % des personnes interrogées ont estimé que leurs problèmes avaient augmenté au cours de la période d'attente.

3.2.4. Limitations

Les mesures de temps d'attente basées sur des estimations autodéclarées sont discutables car elles **manquent d'objectivité** et peuvent être affectées par un biais de mémorisation. Les enquêtes ne recevant qu'un faible taux de réponse ne sont guère fiables non plus car **non représentatives**. Néanmoins, ces mesures peuvent être utiles pour analyser les tendances et mettre en lumière des détériorations ou des améliorations. Elles fournissent également des informations sur la perception de la situation par les patients.

^e La dernière enquête a eu lieu en 2023 et les résultats seront publiés en 2025.



3.3. Mesures via les données de facturation

3.3.1. Analyse des temps d'attente pour l'imagerie médicale et la chirurgie de la cataracte (AIM)

En 2015, l'Observatoire de la Mobilité des Patients, co-créé par l'INAMI et le SPF Santé Publique afin d'étudier la mobilité transfrontalière des patients dans l'Union européenne, a demandé à l'Agence InterMutualiste (AIM) d'étudier la faisabilité d'une mesure des temps d'attente en Belgique (dans le cadre d'une demande d'information européenne). L'AIM s'est basée sur les données de facturation pour calculer les temps d'attente pour l'imagerie médicale et pour la chirurgie de la cataracte.

Pour l'imagerie médicale :

Les données de tous les patients qui ont été remboursés par l'INAMI pour une procédure d'imagerie médicale (CT scan, IRM ou PET scan) réalisée entre 2010 et 2015 ont été extraites et les chercheurs de l'AIM ont tenté de retracer le (dernier) contact avec le prescripteur pendant une période ne dépassant pas un an avant le rendez-vous.

La comparaison des temps d'attente en 2010 et 2015 montre un allongement de l'attente pour tous les types d'imagerie, avec des variations entre les régions. Une proportion significative de temps d'attente n'a pas pu être calculée en raison de la nature non programmée de certaines procédures d'imagerie et/ou du fait que certains examens ont été enregistrés sous d'autres codes de nomenclature.

Pour la chirurgie de la cataracte :

La date de l'intervention chirurgicale a été définie comme la date à laquelle une (ou deux) opérations de la cataracte ont été enregistrées dans les bases de données de facturation de l'INAMI. La date de la décision de traitement a été définie comme la date de la dernière consultation avec un ophtalmologue (ou, à défaut, un autre médecin) avant l'intervention.

Il se peut toutefois que cette manière de procéder soit entachée d'un biais important car la dernière consultation avec l'ophtalmologue est parfois consacrée aux investigations préopératoires, pour une intervention décidée lors d'une consultation antérieure.

En 2015, le temps d'attente moyen pour une chirurgie de la cataracte était de 39,7 jours, un chiffre resté stable depuis 2010.

Il est intéressant de souligner que, dans le cas d'une chirurgie élective, un temps d'attente court n'est pas nécessairement un avantage. En effet, il peut indiquer que l'indication chirurgicale a été posée trop rapidement et que les patients n'ont pas eu le temps de faire un choix éclairé. Par contre, il est important de pouvoir déterminer si les quelques cas vraiment urgents sont traités rapidement.

3.3.2. Analyse des temps d'attente en tant qu'indicateurs de qualité des soins oncologiques (KCE)

En matière de prise en charge du cancer, les temps d'attente sont des indicateurs de qualité extrêmement importants. Ils ont été analysés par le KCE dans les rapports sur la qualité des soins pour le cancer du poumon, les cancers tête et cou et le cancer de l'ovaire^f. Les données de facturation de l'INAMI ont permis aux chercheurs d'évaluer deux types d'indicateurs :

- Le délai avant le premier traitement actif, défini comme le nombre de jours entre la date du diagnostic (biopsie ou imagerie) et la date du début du traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée) à visée curative ou palliative.
- Le délai avant la chimiothérapie et/ou la radiothérapie postopératoire, défini comme le nombre de jours entre la date de l'intervention chirurgicale et la date du début de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie postopératoire.

^f Rapports KCE 266 (<https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/indicateurs-de-qualite-pour-la-prise-en-charge-du-cancer-du-poumon>), 305 (<https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/indicateurs-de-qualite->

[pour-la-prise-en-charge-du-cancer-de-la-tete-et-du-cou](https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/indicateurs-de-qualite-pour-la-prise-en-charge-du-cancer-de-la-tete-et-du-cou)) et 357 (<https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/indicateurs-de-qualite-pour-la-prise-en-charge-du-cancer-de-lovaire>)



Le développement de ces indicateurs de qualité a nécessité la mise en relation de plusieurs sources de données, à savoir le Registre belge du cancer, la base de données de l'AIM, les Résumés Hospitaliers Minimum (SPF Santé publique) et la Banque Carrefour de la Sécurité sociale. Le point de départ du calcul du temps d'attente est la date de la première confirmation histopathologique de la tumeur rapportée dans les données du BCR ou, à défaut, la date de la procédure technique ou de l'investigation clinique qui a conduit au diagnostic de cancer. Pour chaque type de cancer, un « intervalle de temps optimal » avant l'initiation du traitement a été déterminé à partir des données probantes de la littérature sur le « temps maximum », c'est-à-dire le temps qu'un patient peut attendre pour une intervention avant l'apparition d'événements indésirables ou d'une détérioration de son état de santé.

3.3.3. Limitations

L'utilisation des données de facturation pour estimer les temps d'attente comporte trois limitations principales :

- Les données utilisées sont généralement **anciennes**, car il faut plusieurs années pour les obtenir dans leur totalité et éventuellement les coupler avec d'autres bases de données.
- Les données de facturation ne mentionnent pas la date de la décision de traitement. Par conséquent, les chercheurs doivent avoir recours à des **approximations** telles que la dernière consultation facturée. Cela peut introduire un biais important dans l'estimation du temps d'attente.
- Enfin, en l'absence de lien entre les données de facturation et les dossiers médicaux, il est également impossible d'ajuster l'estimation du temps d'attente en fonction de **facteurs confondants potentiels** tels que le degré d'urgence, la nécessité de retarder l'intervention pour des raisons médicales (comorbidités) ou pour des raisons pratiques telles que la disponibilité des praticiens, la disponibilité des installations, les préférences personnelles ou professionnelles du patient.

4. QUE NOUS APPREND L'EXPÉRIENCE DES AUTRES PAYS ?

Étant donné que la littérature scientifique n'offre pas de vision détaillée de la manière dont les temps d'attente sont évalués en pratique, nous avons décidé d'examiner de plus près la manière dont s'y prennent d'autres pays et d'évaluer dans quelle mesure ces méthodes seraient applicables à notre pays.

Nous nous sommes concentrés sur quelques pays de l'Organisation de Coopération et de Développement économiques (OCDE) dotés d'un système d'évaluation des temps d'attente : la Finlande, l'Espagne, la Suède, les Pays-Bas, le Canada et le Royaume-Uni (Angleterre, Écosse, Pays de Galles, Irlande du Nord). L'analyse est basée sur la littérature grise et sur les documents et données de l'OCDE. Pour chaque pays, nous avons interrogé au moins un expert national reconnu en matière de temps d'attente ; la liste de ces experts se trouve dans le colophon. Les détails méthodologiques de cette partie de la recherche sont présentés dans le chapitre 3 du rapport scientifique, de même que les résultats extensifs par pays. Nous en résumons ci-dessous les points saillants.

En ce qui concerne les **modalités d'enregistrement des données** :

- Un premier constat est que toute comparaison directe des temps d'attente entre pays (et parfois entre régions d'un même pays) est extrêmement malaisée en raison de **l'hétérogénéité des mesures**. Tant en ce qui concerne leur objet (soins primaires ou spécialisés, évaluation ou traitement, type de maladie...) que la manière dont ils sont mesurés (données rétrospectives ou prospectives, les paramètres utilisés, etc.)
- La finalité de ces mesures est double : une **finalité clinique** qui est d'offrir aux patients un accès aux soins opportun et équitable et une **finalité politique** qui est la planification globale des soins, le benchmarking entre prestataires et la participation à des comparaisons internationales.



- Le choix des **temps d'attente à mesurer** est rarement justifié dans les documents auxquels nous avons eu accès. Une approche spécifique est parfois adoptée pour la santé mentale et le cancer.
- Plusieurs pays ont mis en place une **obligation d'enregistrement** des données sur les temps d'attente, mais nous n'avons trouvé que très peu de documents officiels décrivant les éléments à collecter, les outils à utiliser, etc. Il est possible que ces matières soient régies par des lois régionales dans les pays où les soins de santé sont décentralisés, mais nous n'avons pas pu les identifier.
- Dans tous les pays étudiés, des **limites maximales** sont fixées pour les temps d'attente et leur dépassement fait l'objet d'un **monitoring** (mais rarement de sanctions). On observe toutefois des variations considérables entre pays (et parfois entre régions d'un même pays), ce qui peut s'expliquer par le fait que les limites fixées ne reposent généralement pas sur des données probantes mais sont souvent le résultat de consensus. L'élaboration de listes d'attente, l'utilisation de critères de priorisation, la proposition d'alternatives en cas de (risque de) dépassement des temps d'attente maximaux, l'importance de l'information des patients sur leurs droits sont des points à souligner.
- Les données sur les temps d'attente couvrent en général une année entière, sauf au Canada où l'utilisation d'une période de six mois est considérée comme représentative de l'ensemble de l'année.
- Seuls les Pays-Bas et la Suède collectent des données **prospectives** c'est-à-dire le délai prévu pour un rendez-vous futur. Les autres pays mesurent **rétrospectivement** un temps d'attente écoulé ou en cours au moment de la récolte des données.
- La **qualité des données** sur les temps d'attente est généralement **contrôlée** par une agence spécifique qui peut être nationale ou régionale, ou par les prestataires de soins eux-mêmes. Certains pays proposent également des **guidelines** sur la manière de procéder. La qualité des données est parfois mise en question, en particulier lorsqu'il n'y a pas de contrôle indépendant de leur qualité. Lorsque les fournisseurs de données ont des doutes sur la validité et l'utilité de la collecte de données, cela peut engendrer un cercle vicieux avec une perte d'intérêt vis-à-vis de l'enregistrement qui, à son tour, diminue la validité et l'utilité des données collectées.

En ce qui concerne les **résultats obtenus**, il est important de souligner qu'aucun des pays étudiés ne propose une image complète et réelle de l'expérience des patients vis-à-vis des temps d'attente :

- Aucun pays ne mesure le temps d'attente du patient **dans sa globalité** (du premier appel en soins primaires au premier traitement en soins spécialisés). Seules la Finlande et la Suède mesurent les temps d'attente en **soins primaires** ; en ce qui concerne les **soins spécialisés**, les mesures du temps d'attente global sont très rares (p. ex. la mesure débute au moment de la décision de traitement, ce qui signifie que les temps d'investigation préalables ne sont pas pris en compte ou sont mesurés séparément).
- La **fin du temps d'attente** n'est pas nécessairement synonyme de services de soins reçus. Elle peut également correspondre, par exemple, à un départ du patient d'une liste d'attente parce qu'il se réoriente vers le secteur privé. Certains pays enregistrent les temps d'attente « en cours » (quand le patient est toujours en attente au moment de la collecte des données).
- Certains pays pratiquent des « **pauses** » dans le calcul du temps d'attente, par exemple lorsqu'un patient ne se présente pas à un rendez-vous, demande un délai pour réfléchir au traitement proposé, ou n'est pas disponible en raison d'un autre problème (médical, social, etc.).
- Les données du secteur privé ne sont généralement pas enregistrées ou sont incomplètes, et celles des systèmes de soins publics comportent également de nombreuses « exceptions ».
- Comme indiqué plus haut, les données ne sont pas toujours fiables.



En ce qui concerne les **barrières et les facilitateurs** :

- Parmi les **obstacles** à l'enregistrement des données, les plus régulièrement mentionnés sont les difficultés techniques liés au système informatique, la charge administrative, les obstacles cognitifs (p. ex. mauvaise interprétation de la manière d'entrer les données) et la difficulté de choisir les débuts et fins des temps d'attente à mesurer.
- Parmi les **facilitateurs**, les éléments qui sont le plus souvent mentionnés sont d'ordre technique, comme l'utilisation de définitions consensuelles, l'uniformisation du système informatique, la flexibilité dans la manière de collecter les données, l'automatisation de l'extraction des données, l'existence d'un portail sécurisé pour le transfert des données. D'autres aspects appréciés sont la volonté de simplification (n'enregistrer que les éléments nécessaires), la mise à disposition de guidances spécifiques, les contrôles de validité, l'implication active des parties prenantes, la tenue à jour des données avec un feedback permettant de visualiser l'évolution de ses propres données, la sensibilisation des acteurs à l'importance de la collecte des données, les partages d'expériences entre fournisseurs de données, la co-construction progressive du système d'enregistrement.
- Certains pays imposent **d'informer les patients** sur les temps d'attente, ce qui peut se faire soit via les prestataires de soins eux-mêmes, soit via les autorités (nationales ou régionales). Les sites web sont considérés comme le principal vecteur pour ce type d'informations ; certains proposent un accès à des données interactives, des données open-source, des rapports annuels, etc.
- Certains **effets pervers potentiels** sont également décrits : un risque d'inéquité pour les patients (l'accès au secteur privé mais aussi à l'information étant plus difficile pour les personnes au statut socio-économique plus bas), un risque de manipulation des données en fonction d'intérêts spécifiques (p. ex. un hôpital pourrait être plus attractif s'il n'a pas de liste d'attente ou, à l'inverse, la renommée d'un professionnel de la santé pourrait être liée à de longs temps d'attente pour avoir un rendez-vous), et un risque d'utilisation des statistiques par les autorités sans réelle réflexion sur leur sens.

5. QUE PENSENT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DE LA MESURE DES TEMPS D'ATTENTE ?

Dans le cadre de cette étude, il était important de cerner la manière dont les professionnels de la santé perçoivent le projet de développement d'un outil de mesure des temps d'attente par les autorités de santé belges.

Cette section résume les résultats de l'**analyse qualitative** réalisée au moyen d'une série d'entretiens avec des professionnels de la santé. Nous nous sommes focalisés sur les professionnels avec lesquels les patients peuvent prendre rendez-vous et dont le nombre peut être contrôlé par la Commission de planification : médecins généralistes et spécialistes, professionnels de la santé bucco-dentaire (dentistes, orthodontistes, parodontistes), kinésithérapeutes, infirmiers, sage-femmes, logopèdes et psychologues cliniciens. Pour chaque catégorie, nous avons contacté des professionnels travaillant en milieu hospitalier et extrahospitalier ; ces contacts ont eu lieu via les associations professionnelles. Au total, 25 entretiens ont été réalisés avec 41 personnes représentant 24 secteurs des professions de santé. Les résultats extensifs de ces interviews font l'objet du chapitre 5 du rapport scientifique.

Les principaux résultats de cette analyse qualitative sont les suivants :

- La **pertinence** même de la mesure du temps d'attente est mise en question, et ce pour deux raisons principales : d'une part, les problèmes de temps d'attente ne concernent pas tous les environnements de soins de santé et d'autre part, lorsqu'un problème de temps d'attente est connu, les causes en ont généralement été identifiées et il importe alors de les traiter en priorité avant de procéder à des mesures. Diverses stratégies de réduction des temps d'attente déjà mises en place ont été évoquées. Elles peuvent émaner des professionnels de la santé (p. ex. coopération entre professionnels de la même discipline et de la même région, triage, plages horaires réservées pour les cas urgents, refus de nouveaux patients, etc.), des structures de soins (p. ex. augmentation du staff, mobilité du personnel) ou des patients (p. ex. prises de rendez-vous multiples).



- La **définition** du temps d'attente **varie considérablement** selon les disciplines, les services ou les besoins du patient (niveau d'urgence, pathologie, etc.). Une mesure unique n'aurait donc guère de sens. Au contraire, il serait nécessaire de recueillir un grand nombre de données spécifiques pour chaque discipline. Il est suggéré de travailler par (sous-)discipline et de tester différents paramètres des besoins des patients (niveau d'urgence, pathologie, degré de sous-spécialisation attendu, ressources nécessaires) à l'aide de vignettes cliniques.
- Il est particulièrement important de **clarifier les objectifs** d'une collecte de données sur les temps d'attente afin de motiver les professionnels impliqués et de les convaincre de la valeur ajoutée d'une telle tâche (qui représente pour eux un investissement en temps et en charge de travail). Il est également important de préciser pour qui cette collecte est importante : pour les autorités sanitaires, l'INAMI, les hôpitaux et réseaux d'hôpitaux, les prestataires de soins ou les patients.
- Même si les professionnels de santé interviewés admettent l'existence de problèmes de temps d'attente dans certaines disciplines ou régions, ils montrent **peu d'enthousiasme** à l'idée de participer à une collecte de données à ce sujet **en l'absence d'avantage direct pour eux**. Il serait de toute façon nécessaire d'adapter les ressources (temps, ressources humaines, ressources techniques) à la hausse.
- Les principales **conditions préalables** à toute entreprise de collecte de données sur les temps d'attente sont une définition claire des objectifs, une sélection pertinente des secteurs où les données devraient être collectées et des modalités rigoureusement définies (processus de collecte, format des données, accès aux données, etc.).

En conclusion, cette série d'entretiens semble converger vers une opinion assez générale qu'il serait très difficile d'organiser une collecte de données englobant *tous* les professionnels de la santé et *toutes* les interventions ou procédures, dans *toutes* les disciplines. Il serait impératif d'investiguer chaque domaine (pertinent) de façon spécifique, en fonction des caractéristiques des (sous-)disciplines et des besoins des patients. Cela représentera une quantité de données à collecter considérable, mais indispensable afin d'assurer la représentativité et l'interprétation correcte des résultats.

6. QUELLES STRATÉGIES DE MESURE DES TEMPS D'ATTENTE POUR LA BELGIQUE ?

Dans ce chapitre, nous décrivons quelques propositions concrètes pour la mise en place d'une collecte de données sur les temps d'attente dans les soins de santé belges. Ces propositions visent à répondre aux besoins spécifiques des autorités de santé publique tout en évitant les principaux écueils identifiés au cours de nos investigations.

6.1. Finalités des mesures à mettre en place

Afin de bien cerner les attentes vis-à-vis des propositions d'action qui nous avaient été demandées au départ de cette étude, nous avons interrogé des représentants des autorités de santé fédérales et fédérées sur les finalités visées. Les représentants de la Région wallonne, de la Communauté germanophone et de la Région de Bruxelles-Capitale ont participé à cet entretien en ligne (sur la base de questions envoyées au préalable), tandis que les autorités flamandes ont répondu à nos questions par courriel.

6.1.1. Finalités partagées par les autorités sanitaires de tous les niveaux de compétence

Les temps d'attente comme indicateurs de pénurie pour la planification du personnel de santé

L'objectif n'est pas d'utiliser les valeurs de temps d'attente en tant que telles, mais d'analyser leurs tendances afin d'être en mesure d'identifier les pénuries potentielles au niveau national, régional ou local. À cet effet, il ne semble pas nécessaire de mesurer les temps d'attente pour tous les professionnels de la santé mais seulement pour ceux qui font l'objet d'une planification des effectifs (*numerus clausus*), c'est-à-dire les médecins (par spécialité) et les dentistes. Par conséquent, une mesure du temps d'attente auprès d'un échantillon représentatif de professionnels concernés pourrait fournir les informations suffisantes.



Les temps d'attente comme outils de planification des installations et des équipements

Les équipements tels que les CT-scanners, IRM, PET-CT, PET-MRI et SPECT-CT présentent un intérêt particulier parce qu'ils font l'objet d'une planification. Afin d'éclairer cette planification, il convient d'évaluer les temps d'attente globaux pour l'ensemble des ressources disponibles. La collecte de données doit donc se faire ici à un niveau supérieur et non au niveau des professionnels de santé individuels.

Les autorités fédérales et fédérées ont en outre spécifiquement souligné la nécessité de mesurer les temps d'attente pour accéder aux soins dispensés dans **les soins de santé mentale**.

6.1.2. Finalités spécifiques des autorités fédérales

Les temps d'attente comme indicateurs pour améliorer l'équité et garantir des soins abordables

La comparaison des temps d'attente pour des soins prestés par des professionnels conventionnés versus non conventionnés peut être considérée comme un indicateur de l'accès aux soins. La mise en évidence de disparités à ce niveau pourrait nécessiter la mise en place d'incitants afin d'éviter le développement d'une médecine à deux vitesses. Pour ce faire, il conviendrait d'évaluer les temps d'attente dans toutes les professions de santé et de collecter des informations sur l'adhésion à l'accord médico-mutuelliste. Toutefois, cet objectif ne semble pas nécessiter la mesure des temps d'attente auprès de l'ensemble des professionnels de santé, mais seulement d'un échantillon représentatif.

Les temps d'attente comme indicateurs pour le benchmarking international

L'analyse comparative internationale des temps d'attente est principalement du ressort de l'OCDE. Dans cette perspective, la collecte de données devrait se focaliser sur les interventions prises en compte par cette instance (chirurgie de la cataracte, angioplastie coronaire transluminale percutanée, pontage aorto-coronarien, prostatectomie, hystérectomie, arthroplastie de la hanche (totale et partielle, y compris la révision de l'arthroplastie de la

hanche) et arthroplastie du genou (y compris la révision de l'arthroplastie du genou)). Cet objectif ne nécessite pas une collecte quotidienne de données dans tous les hôpitaux ; il pourrait être atteint via une collecte de données annuelle dans un échantillon représentatif d'hôpitaux.

6.1.3. Finalités spécifiques des entités fédérées

Les entités fédérées ont souligné que la mesure des temps d'attente pouvait être une aide intéressante – mais non suffisante – pour améliorer la répartition des professionnels sur leur territoire, mais qu'elle devait être incluse dans une stratégie plus large d'évaluation des besoins de la population et de l'accès aux soins. L'évaluation des temps d'attente devrait s'accompagner du développement et de la mise en œuvre de stratégies visant à réduire ces temps d'attente.

6.2. Propositions concrètes pour la mesure des temps d'attente en Belgique

6.2.1. Objectifs de la collecte de données

La mesure des temps d'attente devrait servir à soutenir l'élaboration des politiques fédérales et régionales, mais ne devrait pas être utilisée au niveau individuel pour informer la population de la disponibilité de chaque prestataire de soins ou établissement.

Pour les finalités de planification des ressources humaines et matérielles, d'amélioration de l'équité d'accès aux soins, de maintien de soins financièrement accessibles et de participation au benchmarking international, il n'est pas nécessaire de collecter des données de temps d'attente individuelles. Une telle collecte s'avérerait très coûteuse et ne bénéficierait en outre que d'un soutien très limité sur le terrain, comme l'ont révélé nos entretiens avec les professionnels de la santé. En cause, la charge administrative qu'elle représenterait, la lourdeur de l'infrastructure informatique qu'elle impliquerait, et la réticence des professionnels de santé à échanger des données individuelles des patients.



6.2.2. Principes généraux de la mesure des temps d'attente

Un système d'évaluation exhaustif et continu des temps d'attente serait superflu.

Notre comparaison internationale a montré qu'aucun des pays étudiés ne dispose d'un système de collecte de données exhaustif couvrant toutes les mesures possibles de temps d'attente sur l'entièreté du parcours du patient. La plupart des pays sélectionnent plutôt un ensemble de pathologies, de procédures et/ou d'interventions, et mesurent des intervalles de temps spécifiquement définis.

L'impossibilité d'une approche unique est confirmée par nos entretiens avec les parties prenantes belges, qui ont souligné à quel point les définitions des temps d'attente varient entre professions, disciplines, services ou niveaux d'urgence, pathologie ; ils sont plutôt d'avis que la collecte et l'interprétation des données devraient se faire au minimum profession par profession.

En outre, il est bien établi que le paramètre « temps d'attente » ne suffit pas à lui seul à évaluer l'accessibilité des soins. Comme le montrent les rapports du KCE sur la performance du système de santé belge, l'accessibilité des soins est une notion multidimensionnelle (financière, géographique et temporelle), actuellement évaluée par 18 indicateurs.

Bien que la littérature ne soit pas claire sur la relation entre le temps d'attente et les résultats en matière de santé, le choix des priorités devrait être guidé par la charge de morbidité et les questions de disponibilité des ressources humaines dans les professions de santé.

Selon les experts belges interrogés, un système d'évaluation exhaustif et continu des temps d'attente n'apporterait pas de réelle valeur ajoutée par rapport aux objectifs des autorités sanitaires. Un aperçu représentatif des temps d'attente dans certaines situations spécifiques bien définies devrait être suffisamment informatif. De plus, pour des raisons d'économies de moyens, ils sont d'avis qu'il serait préférable de concentrer les efforts sur l'élaboration de stratégies pour réduire les temps d'attente.

6.2.3. Caractéristiques d'une collecte de données adaptée au système belge de soins de santé

Il s'agira de trouver un équilibre entre la valeur ajoutée de la mesure des temps d'attente pour l'élaboration des politiques de santé et le coût de la collecte des données qu'elle implique.

Le système de collecte de données qui nous apparaît comme le plus approprié dans le contexte belge est **une évaluation prospective, pour certains services, procédures et interventions sélectionnés, et dans un échantillon représentatif de prestataires et d'établissements de soins de santé.**

Étant donné que les patients belges ont le libre choix de leurs prestataires de soins et un accès direct aux soins spécialisés, les délais et temps d'attente subis par les patients qui demandent un rendez-vous ne peuvent être calculés sur la base de la date à laquelle le patient a été adressé au médecin spécialiste. Nous ne disposons donc d'aucune base de données pouvant être utilisée pour évaluer rétrospectivement le temps d'attente pour l'obtention d'une consultation avec un spécialiste, comme c'est le cas dans les pays qui disposent d'un système de gatekeeping. Par ailleurs, les expériences étrangères ont montré qu'il est très difficile d'interpréter ces données vu le nombre de facteurs confondants (inconnus) entrant en jeu.

Sur la base de ces considérations, nous proposons les trois points d'action concrets suivants.

Point d'action 1 : Organiser une évaluation prospective des temps d'attente.

Comme l'ont montré les expériences étrangères et les tentatives menées en Belgique (pour l'imagerie et la chirurgie de la cataracte), il est impossible d'interpréter de façon fiable les valeurs absolues de temps d'attente collectées rétrospectivement dans les bases de données administratives. En effet, de nombreux facteurs – également pointés lors des entretiens – peuvent influencer ces valeurs, tels que l'urgence des soins, les préférences des patients en matière de prise de rendez-vous, la présence de comorbidités qui retardent les soins et les règles tarifaires (conventionnement ou non). Avec une collecte de données rétrospectives,



les ajustements ne sont possibles qu'en fonction des facteurs confondants potentiels déjà disponibles dans la base de données utilisée – pour autant qu'ils aient été enregistrés, ce qui n'est pas toujours le cas. Les valeurs ainsi estimées pèchent donc par un manque de précision. Une collecte de données rétrospectives décrit en outre des temps d'attente du passé, qui ne sont plus nécessairement pertinents en raison d'éventuels changements dans l'organisation des soins ou d'innovations médicales.

Par ailleurs, si les tentatives belges basées sur les données de facturation de l'INAMI (voir 3.3) ont échoué, c'est parce qu'il n'était pas possible de récupérer les informations nécessaires pour ajuster les données, car cela aurait nécessité d'avoir accès aux données du dossier médical. Or, comme cela a été souligné lors des entretiens, établir des couplages entre les dossiers médicaux électroniques et les bases de données administratives soulève de nombreuses questions et réticences en lien avec la protection des données sensibles. Quand bien même ce point serait solutionné, l'utilisation des dossiers médicaux électroniques pour l'extraction des temps d'attente serait également compromise par l'absence d'enregistrement systématique et standardisé des données dans ces dossiers (date du diagnostic et de la décision de traitement, service ou spécialiste vers lequel le patient est référé, diagnostic, etc.) et par le large éventail de logiciels médicaux disposant de leurs propres bases de données et processus. Enfin, la charge administrative liée à la collecte de données est perçue comme rédhibitoire par les professionnels interrogés ; il serait par conséquent souhaitable que cette charge soit supportée par les autorités publiques plutôt que par les professionnels de la santé.

Pour toutes ces raisons, il nous semble qu'une **évaluation prospective** des temps d'attente serait une solution plus appropriée ; elle présenterait en outre plusieurs avantages tels que l'évaluation des temps d'attente dans des contextes précis, une interprétation relativement facile des données collectées, l'accès à des temps d'attente réels, et la réduction du risque de manipulation des données. La fréquence des collectes pourrait varier en fonction de la discipline concernée (plusieurs collectes par an peuvent être nécessaires pour saisir les effets saisonniers). Une répétition régulière de ce type de mesure permettrait de suivre et d'analyser les tendances avec des ressources limitées.

Une méthode de collecte de données prospective souvent décrite dans la littérature est celle du « **patient mystère** » : des patients fictifs sollicitent un rendez-vous avec un prestataire de soins ou pour une intervention médicale. Pour décrire leur situation clinique, ils se basent sur des « **vignettes cliniques** », sortes de scénarios précis comprenant une description de leurs symptômes, de leurs caractéristiques (âge, sexe, antécédents médicaux), du niveau d'urgence de leur situation, etc. Ces vignettes permettent de standardiser chaque appel et d'étudier l'impact d'une variation de certains paramètres.

Cette méthode semble convenir à l'évaluation du temps d'attente en soins ambulatoires pour obtenir un rendez-vous avec un prestataire de soins ou pour réserver une procédure d'imagerie. Par contre, elle ne convient pas pour évaluer les temps d'attente avant une intervention de chirurgie électorale, car celles-ci sont planifiées par les prestataires de soins directement en concertation avec le patient.

Bien que les études identifiées soient américaines, la méthode du patient mystère est transférable au contexte belge, car ce type « d'expérience » n'est pas soumis à la loi sur l'expérimentation humaine. Toutefois, les institutions qui collectent les données sous cette forme sont tenues d'en informer les participants potentiels.

Cette approche requiert toutefois **plusieurs conditions préalables** à sa mise en œuvre :

- Le champ d'application de la collecte de données doit être bien défini. Les expériences menées dans d'autres pays nous enseignent que la collecte devrait porter sur des demandes relatives à un **nouveau problème de santé**. En effet, il n'y a pas d'intérêt à évaluer les temps d'attente pour des patients déjà engagés dans un parcours de soins. Pour l'imagerie, la mesure devrait se concentrer sur les procédures qui peuvent être réservées dans le cadre des **soins ambulatoires**, car l'imagerie directement programmée par un professionnel de santé ou réalisée dans un contexte d'urgence est moins informative.
- Le type de données collectées doit être bien défini afin d'obtenir des données interprétables. Les dimensions décisives pour les temps d'attente (type de pathologie, besoin potentiel de soins spécialisés, niveau d'urgence, comorbidités, références d'autres prestataires de



soins de santé, etc.) doivent être bien mises en évidence dans les **vignettes cliniques**. À cet effet, il serait important **d'impliquer les parties prenantes** dans le développement de ces vignettes. Par ailleurs, le nombre de vignettes doit être limité afin de garantir une collecte de données gérable, tout en donnant une image représentative des situations potentiellement vécues par les patients.

- Pour saisir les dimensions organisationnelles affectant les temps d'attente, les données doivent être collectées dans **différents contextes de soins** (hôpitaux universitaires, hôpitaux régionaux, cabinets privés), dans différentes zones géographiques du pays (urbaines et rurales) et dans différents systèmes tarifaires (conventionnés et non conventionnés).
- Pour constituer un échantillon représentatif, il est nécessaire de disposer de certaines données administratives au sujet des prestataires ou établissements sélectionnés (voir plus loin).

Point d'action 2 : Sélectionner les services, interventions et procédures pour lesquels le temps d'attente devrait être mesuré.

Les expériences d'autres pays nous apprennent qu'il est préférable de concentrer l'enregistrement des temps d'attente sur un **nombre raisonnable d'éléments**, que ce soit pour le type de temps d'attente à mesurer mais aussi pour le choix de certaines spécialités, procédures ou interventions chirurgicales. Ce choix est de la prérogative de la « Commission de suivi des temps d'attente » voir ci-dessous.

Sur la base de nos entretiens, des objectifs identifiés par les autorités sanitaires et d'échanges avec des experts, nous proposons de nous concentrer dans un premier temps sur les services, procédures ou interventions suivants :

Pour les rendez-vous avec un professionnel de la santé

Lors de nos entretiens, certains professionnels tels que les infirmiers à domicile, les kinésithérapeutes, les logopèdes ou les sage-femmes ont indiqué qu'ils évitaient de trop longs temps d'attente en réorientant les patients vers d'autres cabinets de leur réseau informel s'il n'y a pas de place dans leur propre cabinet. Par conséquent, nous proposons d'axer l'évaluation des temps d'attente sur les professions où un signal de pénurie

a été identifié et/ou où un temps d'attente trop long pourrait avoir un effet important sur la santé des patients : **médecins généralistes, dentistes, psychologues cliniciens et médecins spécialistes**. Pour ces derniers, une sélection de disciplines à étudier devrait être définie par un groupe de travail ; nous y reviendrons plus loin.

D'autres professions de santé pourraient éventuellement être sélectionnées et gérées par des groupes de travail *ad hoc* comprenant des acteurs de ces professions.

Pour l'imagerie médicale

Les mesures devraient porter sur les équipements d'imagerie soumis à planification, mais pas uniquement. En effet, il a été signalé au cours des entretiens que pour certaines imageries à haut volume dont le temps d'attente est également long, comme par exemple l'échographie, certains médecins ont tendance à s'écarter des bonnes pratiques en y substituant un scanner abdominal, qui peut être obtenu plus rapidement. Les professionnels interrogés ont également indiqué que le temps d'attente pour une procédure d'imagerie dépend également de l'opérateur ou des caractéristiques techniques de l'équipement (par exemple, l'IRM doit être calibrée par zones anatomiques telles que l'abdomen, la colonne vertébrale, le crâne, l'épaule, le genou, le bassin féminin, la prostate, les articulations des membres supérieurs ou inférieurs, le système artériel et vasculaire, etc.).

Le choix des procédures d'imagerie à inclure dans les évaluations devrait être discuté au sein d'un groupe de travail spécifique sur l'imagerie (voir plus loin).

Pour la chirurgie élective

Les temps d'attente devraient être évalués pour une sélection d'interventions chirurgicales, dont au moins celles utilisées dans le benchmarking de l'OCDE (voir 6.1.2). D'autres interventions de chirurgie élective pourraient également être sélectionnées par un groupe de travail sur la chirurgie (voir plus loin).



Point d'action 3 : Définir un échantillon représentatif de prestataires de soins et d'infrastructures pour lesquels le temps d'attente serait mesuré.

Afin de constituer un échantillon représentatif (aléatoire ou de volontaires) et de sélectionner les prestataires de soins ou établissements de santé participants, il convient de recueillir certaines caractéristiques les concernant, notamment :

- la localisation géographique
- le type de pratique (hôpital ou ambulatoire)
- le type de disponibilité des professionnels (horaires de travail)
- les sous-spécialisations éventuelles

Certaines de ces caractéristiques sont disponibles dans les bases de données administratives existantes, mais d'autres devraient être obtenues lors de la collecte de données. La taille de l'échantillon doit être suffisante pour garantir la représentativité dans toutes les régions.

6.2.4. Organisation de la collecte de données

S'il est décidé d'instaurer une collecte de données sur les temps d'attente en Belgique, il est souhaitable d'impliquer systématiquement les parties prenantes.

L'expérience des autres pays montre que l'implication des parties prenantes est un élément essentiel pour faciliter l'**acceptation** de la collecte de données et par-là, son utilité. En outre, comme mentionné plus haut, l'implication des parties prenantes est cruciale pour définir les différentes dimensions pertinentes et/ou nécessaires en cas d'évaluation prospective.

Point d'action 4 : Opérationnaliser la participation des parties prenantes sous la forme de groupes de travail réunissant des représentants des professionnels de santé concernés et d'autres parties prenantes clés.

Plusieurs groupes de travail pourraient être constitués en fonction des domaines investigués (p. ex. imagerie, chirurgie, santé mentale), mais aussi en fonction de sous-domaines (p. ex. rendez-vous pour une IRM, consultation d'un psychiatre, etc.).

Comme il n'existe pas de système de collecte de données unique, ces groupes de travail pourraient fournir les informations nécessaires pour créer un système polymorphe capable d'adapter les méthodes de collecte de données aux caractéristiques de chaque domaine et sous-domaine.

Les groupes de travail devraient inclure :

- Des représentants des **professionnels / institutions de santé** pour lesquels une collecte de données est prévue. D'après les experts consultés, ils sont les seuls à pouvoir réellement interpréter les données.
- Des représentants des **gestionnaires de données**. Ces derniers devraient provenir d'une part des autorités (p. ex. Agence des données de santé, Comité de sécurité de l'information, INAMI, Département de recherche, de développement et de promotion de la qualité et le département de gestion des données du SPF Santé publique) et d'autre part du domaine de la gestion des données et des TIC (p. ex. les développeurs de logiciels professionnels).
- Des membres **d'organisations spécifiques** travaillant sur des thématiques sélectionnées telles que Belmip pour l'imagerie, le Registre belge du Cancer pour l'oncologie, etc.
- Un représentant de la « **Commission de suivi des temps d'attente** » (voir plus loin) pour assurer la cohérence des approches entre les groupes de travail.
- Des **représentants des patients**.



Toutefois, les experts ont noté que la taille des groupes de travail devrait rester raisonnable pour garantir leur efficacité.

Point d'action 5 : Définir la composition et les missions des groupes de travail, notamment la définition des sous-domaines à évaluer, du protocole de collecte de données et des seuils d'attente, l'interprétation des résultats, l'analyse des stratégies à mettre en œuvre et la fourniture d'un feedback régulier.

Composition des groupes de travail

Le nombre et la composition des groupes de travail dépendent des priorités fixées par la « Commission de suivi des temps d'attente » (voir ci-dessous). La taille de ces groupes devrait rester raisonnable pour en assurer l'efficacité.

Ces groupes devraient comprendre des représentants des professionnels, des institutions de soins, des représentants de la Commission de suivi des temps d'attente, des data managers des autorités (ex : Health Data Agency, Comité de sécurité de l'information, INAMI, SPF SPSCAE) et de terrain. De plus, il sera envisagé d'inclure dans les groupes de travail des membres d'organisations spécifiques en fonction des thématiques spécifiques potentiellement choisies par la Commission.

Définition de(s) sous-domaine(s) de l'évaluation des temps d'attente

Sur la base des entretiens menés avec des professionnels de la santé, nous sommes arrivés à la conclusion qu'il serait nécessaire de travailler avec des sous-domaines afin de disposer de données précises et interprétables. Par exemple, les groupes de travail devraient considérer des questions telles que :

- En cas d'évaluation du temps d'attente pour un rendez-vous avec un spécialiste, est-il nécessaire de mener cette évaluation pour toutes les disciplines ou seulement pour un sous-groupe de disciplines où des problèmes d'accessibilité ont déjà été identifiés, ou pour lesquelles l'effet d'un long temps d'attente sur les résultats de santé est plus important ?

- En cas d'évaluation du temps d'attente pour un rendez-vous de santé bucco-dentaire, faut-il mener cette évaluation en dentisterie générale, en dentisterie pédiatrique, en orthodontie ou en parodontologie ?
- En cas d'évaluation du temps d'attente pour un rendez-vous de santé mentale, faut-il mener cette évaluation auprès des psychologues cliniciens, des psychiatres, et dans quel contexte (communauté, hôpitaux, centres de santé mentale) ?
- Etc.

Protocole de la collecte de données

Il est nécessaire d'établir un protocole de collecte de données en fonction de l'objectif attendu, afin de garantir que les méthodes appropriées soient sélectionnées. À l'heure actuelle, la méthode la plus efficace dans le cas du système de santé belge semble être une collecte de données prospective, mais ceci devrait être reconsidéré à mesure que de nouvelles preuves et/ou expériences émergent.

S'il se confirme qu'il faut travailler avec un échantillon représentatif de participants (ce qui, encore une fois, est probablement la méthode la plus efficace), les groupes de travail devraient identifier les caractéristiques les plus pertinentes des pratiques et des prestataires garantissant cette représentativité.

Le format des outils de collecte et des données collectées pourrait varier selon le domaine à investiguer, et devrait être discuté dans chaque groupe de travail sur la base des preuves disponibles. Les experts ont toutefois souligné que les groupes de travail devraient travailler en étroite collaboration avec la « **Commission de suivi des temps d'attente** » (voir plus loin) afin que la méthodologie de travail soit cohérente et les résultats comparables.

Si l'utilisation de vignettes est l'option choisie, le contenu des vignettes cliniques devra également être défini par le groupe de travail.



Définition de seuils maximaux permettant de définir si un temps d'attente est inapproprié ou pas

L'évaluation d'un temps d'attente en soi peut être difficile à interpréter si aucune valeur optimale n'est prédéfinie. Certains pays définissent leurs objectifs en fonction d'un temps d'attente maximum qui est utilisé comme seuil à ne pas dépasser.

Un temps d'attente est considéré comme « inapproprié » s'il affecte potentiellement les résultats de santé des patients ou l'organisation des soins. Il serait souhaitable de définir autant que possible, pour chaque évaluation proposée, le seuil maximal à ne pas dépasser. Cette définition devrait s'appuyer sur des preuves issues de la littérature scientifique ou, en l'absence de preuves, sur une procédure formelle visant à trouver une valeur consensuelle (et impliquant aussi les représentants des patients).

Aide à l'interprétation

Les valeurs de temps d'attente et leur évolution dans le temps devraient pouvoir être analysées de façon transversale à travers les différents secteurs et rapportées à tous les niveaux de pouvoir. Les groupes de travail devraient identifier les facteurs contextuels à prendre en compte et les inclure dans les analyses.

Stratégies pour remédier aux temps d'attente inappropriés

Les groupes de travail devraient évaluer quelles sont les stratégies identifiées dans la littérature qui sont considérées comme efficaces pour chaque sous-domaine. Les stratégies pourraient être organisées aux niveaux micro (= au niveau du cabinet ou de l'hôpital), méso (= réseaux hospitaliers/zone de soins primaires) et macro (= régions ou Belgique). Des incitants à l'implémentation de ces stratégies devraient être discutés et signalés dans un avis adressé aux autorités concernées.

Feedback régulier auprès des autorités concernées

Notre analyse des expériences des autres pays indique qu'il est souhaitable de rapporter les données de façon transparente et actualisée c'est-à-dire de fournir des définitions précises de ce qui est mesuré et de tout changement apporté dans la collecte de données. Il apparaît par ailleurs qu'aucune évaluation de temps d'attente ne peut être utilisée isolément et qu'une vision transversale est nécessaire pour garantir des politiques adéquates et cohérentes. Un feedback régulier des groupes de travail aux autorités compétentes (voir plus loin) est donc indispensable.

6.2.5. Instauration d'une structure coupole « Commission de suivi des temps d'attente »

Afin de pouvoir analyser les tendances en matière de temps d'attente, une structure spécifique devrait être mise en place au sein du SPF Santé publique afin de rendre la collecte de données permanente et éviter l'éparpillement de mesures ponctuelles.

Les expériences à l'étranger nous ont appris qu'il est souhaitable que le système d'enregistrement des temps d'attente soit **développé de façon progressive**. Afin de coordonner ce développement et de rester attentif aux problèmes spécifiquement belges qui pourraient survenir, il serait utile de créer une structure coupole spécifique au sein du SPF Santé publique. Nous avons provisoirement nommé cette structure « Commission de suivi des temps d'attente ».

Cette Commission pourrait être mise en place par les décideurs politiques. Il s'agirait d'un organe consultatif, soutenu par l'administration⁹, dont le rôle serait non seulement de monitorer les temps d'attente mais également de proposer aux ministres concernés des stratégies pour lutter contre les temps d'attente inappropriés.

⁹ Comme dans le modèle de planification des ressources humaines, la Commission pourrait s'appuyer sur une Cellule spécifique au sein du SPF Santé publique.



Il serait important que la Commission crée des groupes de travail en son sein en fonction des objectifs qu'elle s'est fixée (p. ex. un groupe de travail sur la médecine générale si l'accès aux médecins généralistes fait partie de ses objectifs) et qu'elle encourage les synergies entre les différentes administrations (INAMI, SPF Santé publique, KCE, Sciensano, AVIQ en Wallonie, het Departement Zorg en Flandre...), car chaque administration peut apporter des compétences particulières. La création de cette Commission officielle donnerait non seulement de la visibilité au problème des temps d'attente, mais aurait aussi le pouvoir de faire des propositions. Des ressources devraient évidemment lui être allouées pour mener à bien les tâches qui lui seraient attribuées (voir ci-dessous).

Point d'action 6 : Préciser les missions de la Commission de suivi des temps d'attente, notamment la définition des objectifs de la collecte de données, la sélection des domaines à investiguer, la mise en place des groupes de travail, l'implémentation de la collecte de données et la fourniture d'un feedback régulier.

Définition des objectifs

Les objectifs de l'évaluation des temps d'attente devraient être clairement définis afin de sélectionner le ou les indicateurs approprié(s). L'évaluation pourrait avoir des objectifs à différents niveaux : un niveau clinique (p. ex. fournir des informations locales précises pour faciliter le choix d'un lieu de traitement par le patient) ou un niveau politique (p. ex. une planification globale ou une analyse comparative internationale). Cela devra être clairement prédéfini. Les finalités décrites à la section 6.1 pourraient constituer un point de départ.

Sélection et priorisation

La sélection des domaines (p. ex. chirurgie, santé mentale) dans lesquels les temps d'attente devraient être évalués relèverait de la responsabilité des autorités sanitaires afin d'éviter tout corporatisme ou conflit d'intérêts. Ce choix devra en outre être en accord avec les priorités politiques du pays et des régions.

La définition des priorités au sein de ces domaines devra être discutée dans chaque groupe de travail conseillant la Commission. Elle devra être basée sur des données administratives et l'expérience du terrain (p. ex. enquêtes

menées par des associations de professionnels de santé). La décision finale sur le(s) domaine(s) prioritaire(s) relèvera de la responsabilité de la Commission.

Mise en place de groupes de travail

Si l'idée de recourir à des groupes de travail est retenue, l'implication des parties prenantes, comme observée dans d'autres pays, sera nécessaire pour garantir le respect de la collecte de données, pour soutenir l'interprétation des résultats et pour développer des stratégies pour lutter contre les temps d'attente inappropriés. En fonction des domaines retenus, la Commission devrait constituer des groupes de travail spécifiques.

Collecte de données et rapportage

La collecte et le rapportage des données devraient être organisés au niveau des autorités de santé pour soutenir les informations nationales et internationales sur l'accès aux soins en Belgique. Il est cependant important de rappeler que, si l'évaluation des temps d'attente fait effectivement partie de l'évaluation de l'accessibilité des soins, elle ne suffit pas à elle seule à caractériser cette accessibilité.

Il sera très important de mettre en place une procédure claire de collecte de données pour en garantir la qualité.

Les feedbacks vers les fournisseurs de données peuvent soutenir l'organisation des soins aux niveaux macro (entités fédérales et fédérées), méso (zone de soins, réseaux hospitaliers) et micro (prestataires de soins). Une communication publique (au moins sur les données agrégées) devrait être envisagée. En effet, l'accès en temps opportun aux données sur les temps d'attente avec feedback est crucial pour inciter les fournisseurs de données à participer à la collecte de données.



Avis aux autorités

Point d'action 7 : Intégrer le travail de la Commission dans une réflexion plus globale sur l'accès aux soins.

Mesurer isolément les temps d'attente ne présente guère d'intérêt si ce n'est dans le but de nourrir les stratégies de résolution des problèmes d'accès aux soins. De même, comme observé dans d'autres pays, disposer d'un système d'information solide sur les temps d'attente ne suffit pas à les réduire. Par conséquent, la tâche essentielle et ultime de la Commission serait de conseiller les autorités sanitaires sur les stratégies de réduction des temps d'attente. Les conclusions de la Commission devraient, à ce titre, être intégrées dans une stratégie globale pour l'accessibilité des soins en Belgique. Ces travaux devraient nourrir une réflexion plus large sur l'accès aux soins. Cette réflexion pourrait éventuellement être intégrée dans les missions de la commission.

6.2.6. Évaluation de la procédure de mesure des temps d'attente

Le processus de collecte des données et la qualité des données obtenues devraient faire l'objet d'une évaluation externe réalisée sur la base d'indicateurs prédéfinis.

Les expériences étudiées dans d'autres pays nous ont appris que l'évaluation des temps d'attente peut se révéler décevante car elle ne donne pas une image précise du temps qu'un patient doit attendre.

De plus, ces expériences nous montrent que :

- La qualité du processus de collecte de données influence la qualité des données et doit donc être évaluée ;
- L'enregistrement des données sans évaluation de ces données peut conduire à une mauvaise interprétation de la réalité ;
- L'évaluation externe doit être neutre et indépendante ;
- La validation externe est une clé de la crédibilité du processus.

La littérature montre que les contrôles de validité externes permettent d'améliorer la qualité des données et de contrecarrer les tentatives de manipulation. Il serait donc souhaitable de mettre en place une évaluation externe dans le système belge, mais sans rendre la structure trop lourde et trop coûteuse. L'Unité Audit Hôpitaux (INAMI/SPF Santé publique/AFMPS) pour l'amélioration de la qualité des soins est un exemple intéressant d'une telle évaluation externe.

6.2.7. Recherche sur les problèmes liés aux temps d'attente

La recherche sur les conséquences des temps d'attente sur les résultats cliniques et les coûts dans le contexte belge devrait être soutenue.

Des recherches sur les conséquences des temps d'attente seront nécessaires pour soutenir le travail de la Commission et des groupes de travail. La littérature ne permet pas de conclure avec certitude que des temps d'attente prolongés sont toujours associés à une détérioration de l'état de santé des patients. C'est pourquoi les experts consultés ont suggéré de faire participer les universités et de leur demander d'établir des corrélations avec des indicateurs de routine tels que les taux de survie et l'accessibilité financière. Comme la collecte et l'analyse des données sur les temps d'attente ont un coût, il est légitime de s'assurer que leur valeur ajoutée est supérieure au coût nécessaire pour générer cette information.



6.2.8. *Financement de l'évaluation des temps d'attente*

Des ressources adéquates seront nécessaires :

- Pour organiser la collecte, la gestion et l'analyse des données sur les temps d'attente ;
- Pour développer et évaluer des stratégies pour faire face aux temps d'attente inappropriés.

Organiser la collecte, la gestion et l'analyse des données relatives aux temps d'attente nécessitera des ressources humaines et matérielles. Évaluer les temps d'attente n'est pas un but en soi ; des ressources supplémentaires doivent donc également être mises à disposition pour développer des stratégies visant à lutter contre les temps d'attente inappropriés. Nous avons identifié un large éventail de stratégies disponibles ; elles peuvent porter sur l'offre de soins, sur la demande, ou sur les deux ; elles peuvent cibler des personnes, des processus et/ou des technologies. De plus, elles sont souvent complexes, combinant plusieurs éléments, ce qui rend difficile l'interprétation de leur efficacité de chaque élément pris isolément.

Les nouvelles stratégies adaptées au contexte belge nécessiteront la collaboration des différentes parties prenantes clés. Des stratégies mises en place au niveau local peuvent être une source d'inspiration pour le développement de stratégies à un niveau méso ou macro. Les échanges d'expériences sur le développement et l'évaluation de stratégies sont des éléments clés pour une gestion réussie des temps d'attente. La mise en place de ces stratégies ainsi que leurs évaluations nécessitent des moyens financiers afin de les tester, par exemple dans le cadre de projets pilotes.



■ RECOMMANDATIONS^h

Au ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé et aux ministres de la Santé des entités fédérées, nous recommandons de :

1. Réunir des **parties prenantes** dans une **structure coupole** (par exemple une « Commission de suivi des temps d'attente ») chapeautant des **groupes de travail** tels que décrits aux sections 6.2.4 et 6.2.5 pour identifier les besoins spécifiques d'information sur les temps d'attente dans les différentes branches du système de santé.
2. Évaluer, sur la base de critères établis par la structure coupole et pour chaque besoin identifié, **le rapport entre le coût financier et humain** d'un système de collecte et d'analyse des données et la **valeur ajoutée** attendue quant à l'amélioration de l'accès aux soins.

En cas de rapport favorable entre le coût et la valeur ajoutée dans la prise de décision

Au ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé et aux ministres de la Santé des entités fédérées, nous recommandons de :

3. Organiser la collecte et l'analyse des temps d'attente de façon centralisée, transparente et documentée. Les résultats devraient être publiés de façon anonymisée et agrégée. En parallèle, ils devraient être transmis sous la forme d'un feedback personnalisé aux fournisseurs de données (prestataires et institutions de soins).
4. Pérenniser un budget destiné à l'organisation de la collecte de données sur les temps d'attente dans le système de santé et à leur interprétation.
5. Parallèlement à la mesure du temps d'attente, encourager la définition de **seuils maximaux** pour les temps d'attente et la mise en place **de stratégies de réduction des temps d'attente inappropriés**.
6. Intégrer l'analyse des temps d'attente dans une réflexion essentielle plus large sur l'accès aux soins.

^h Le KCE reste seul responsable des recommandations.



Au ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé, aux ministres de la Santé des entités fédérées et à l'INAMI, nous recommandons de :

7. Soutenir la structure coupole dans la construction des échantillons représentatifs par le biais de données administratives.
8. Prévoir une évaluation externe du processus de collecte des données et de la qualité des données obtenues sur la base d'indicateurs prédéfinis.
9. Prévoir une réévaluation périodique de la méthode de collecte à la lumière de nouvelles données probantes de la littérature ou des expériences de terrain.

Aux groupes de travail ou autres structures mises en place pour définir la collecte de données, nous suggérons de :

10. Pour les **procédures chirurgicales** identifiées, envisager une **mesure rétrospective des temps d'attente**. Cette mesure devrait être réalisée **dans un échantillon représentatif** d'institutions de soins. La section 6.2.3 propose des modalités pour la mise en œuvre de ce type de mesure.
11. **Dans les autres cas** (accès aux consultations et à l'imagerie), envisager une **mesure prospective du temps d'attente pour une sélection de situations cliniques prédéfinies** en fonction des besoins identifiés. Cette mesure devrait être réalisée **auprès d'un échantillon représentatif de prestataires de soins**. La section 6.2.3 propose des modalités pour la mise en œuvre de ce type de mesure.

Aux institutions de recherche et aux universités, nous recommandons de :

12. Étudier les conséquences des temps d'attente sur la santé somatique et mentale, et sur les coûts ainsi que les effets potentiels des stratégies de réduction de temps d'attente inappropriés dans le contexte belge (y compris les effets négatifs comme une aggravation de l'inéquité).



COLOPHON

Titre :	Temps d'attente dans les soins de santé : comment les mesurer ? – Synthèse
Auteurs:	Nadia Benahmed (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Renate Zeevaert (KCE), Bénédicte Vos (KCE), Laurence Kohn (KCE)
Facilitateur de projet:	Els Van Bruystegem (KCE)
Superviseur senior :	Laurence Kohn (KCE)
Spécialiste de l'information :	Nicolas Fairon (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Karin Rondia
Relecture :	Christophe De Meester (KCE), Mélanie Lefèvre (KCE)
Experts externes :	Annemarie De Jonghe (Universitair Ziekenhuis Gent), Xavier Leblanc (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Pascal Meeus (INAMI – RIZIV. – Institut national d'assurance maladie-invalidité – Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering), Jean Stoefs (Cliniques universitaires Saint-Luc, UCLouvain).
Stakeholders:	Elodie Brunel (SSMG – Société Scientifique de Médecine Générale), Matthias Claeys (BVAS – Belgische vereniging van artsensyndicaten), Annemarie De Jonghe (UZ Gent), Vera De Troyer (Zorgnet -ICURO), Michel De Volder (FAMGB – Fédération des associations de médecins généralistes de Bruxelles, CMG – Centrum voor medische genetica, BruMed), Ellen De Wandeler (Netwerk Verpleegkunde), Thomas Deloffer (VPP – Vlaamspatiëntenplatform), Maartje Deschacht (UZ Gent), Philippe Lejeune (SANTHEA), Sabine Mortelmans (VBOV), Diane-Estelle Ngatchou Djomo (LUSS – Ligue des usagers des services de santé), Marleen Van Eygen (RIZIV – INAMI), Bart Wathiong (AZ Vesalius)
Validateurs externes :	Tracy Johnson (CIHI – Canadian Institute for Health Information Canada), Walter Sermeus (KULeuven), Luigi Siciliani (University of York, Royaume-Uni)
Remerciements :	Nous tenons à remercier tous les représentants des professionnels de la santé qui ont participé aux entrevues. Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour avoir révisé la description des méthodes d'évaluation des délais d'attente à l'étranger : Cathleen Andrew (Directorate for Chief Operating Officer and Deputy Chief Operating Officer: Performance and Delivery, NHS Scotland - Scottish Government), Cancer & Adult Screening (Public Health Scotland), Sean Chen (CIHI), Drugs, Alcohol, Tobacco & Gambling (Public Health Scotland), Jennifer D'Silva (CIHI), Beatriz González Lopez-Valcarcel (University of Las Palmas de Gran Canaria – Spain), Elective Policy Briefing team, Department of Health and Social Care (England), Health Statistical Coherence team, Office for National Statistics (England), Information and Analysis Directorate, (Department of Health – Northern Ireland), Yvonne Kienast (CIHI), Francis Lelivelt (NZa – Nederlandse zorgautoriteit), Jenny Lineker (CIHI), Åsa Ljungvall (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Swedish Agency for Health and Care Services Analysis)), Tiina Marttila



(Senior Planning Officer and Health care data and information management, Finnish Institute for Health and Welfare (THL), Debbie Moon (Senior Analytical Manager, Data and Analytics, NHS England), Rebecca Mosson (Avdelningen för utveckling av hälso- och sjukvården på systemnivå – Enheten för tillgänglighet och kompetensförsörjning (The Department for the Development of Healthcare at System Level – The Unit for Accessibility and Competence Provision – Sweden), Operational Insights team, Data and Analytics, (NHS England), Public Mental Health (Public Health Scotland), Resources (Public Health Scotland), Ryan Pike (Head of hospital statistics, Welsh Government), Jaime Pinilla Dominguez (University of Las Palmas de Gran Canaria, Spain), Ben Reason (CIHI), Markku Satokangas (Senior researcher in geographical equity and evaluation of the health system, THL), Pia Tuominen (Development manager, Health and Social Services Data and Information Management, THL), Jeroen Waelpoel (NZa), Karen Werkmans (NZa). , Finally, we would like to thank the following people for their practical support and advice on specific topics: Gudrun Briat (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Jillian Harrison (KCE), Pascal Rosière (Inspecteur fédéral d'hygiène, Coordinateur du cluster de Bruxelles, SPF Santé Publique – FOD Volksgezondheid), Lorena San Miguel (KCE), Irm Vinck (KCE)

Intérêts déclarés KCE:

Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires.

Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.

Intérêts déclarés externes :

Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine Waiting time. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.

Layout:

Joyce Grijseels

**Disclaimer :**

- Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.
- Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.
- Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).
- Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.

Numéro de projet : 2018-13-HSR
Date de publication : 23 mai 2024
Domaine : Health Services Research (HSR)
MeSH : Appointments and Schedules, Belgium
Classification NLM : W80
Langue : Français
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2024/10.273/28
ISSN : 2466-6440

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.

**Comment citer ce rapport ?**

Benahmed N, Jonckheer P, Zeevaert R, Vos B, Kohn L. Temps d'attente dans les soins de santé : comment les mesurer ? – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2024. KCE Reports 383Bs. D/2024/10.273/28.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.

DOI : <https://doi.org/10.57598/R383BS>