

Pour un système d'information global en santé

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

.....

Dans le domaine de la santé, les données sur les systèmes de soins sont abondantes tandis que celles qui concernent l'état de santé des populations sont rares et fragmentaires. Or, les preuves ne manquent pas pour indiquer que la santé ne dépend pas seulement, loin de là, des soins de santé. Mais les déterminants non médicaux de la santé, tels que sécurité routière, qualité des produits alimentaires ou de l'environnement, politiques de lutte contre les inégalités ou services sociaux, ne dépendent pas des ministères de la Santé. Les données et l'information sur la santé doivent être réorientées pour mesurer l'état de santé et non les ressources utilisées pour produire des soins ; il importe de faire le lien entre les données administratives (contacts avec le système de soins) et les données obtenues par enquête auprès des usagers.

.....

Ensuite les autorités : elles devraient disposer d'informations fiables pour piloter des politiques d'amélioration de la santé, et ne pas se limiter à piloter des budgets dont ils ne savent pas dans quelle mesure l'allocation des ressources pourvoit à la santé. La même visée devrait animer les établissements de soins et les médecins. Enfin les organismes communautaires sont également concernés : même s'ils ont peu de pouvoir dans le domaine de la santé, ils devraient pouvoir s'appuyer sur des données sûres car les arbitrages au niveau local, prenant en compte les conditions réelles de santé, sont souvent les plus pertinents.

L'amélioration des systèmes d'information sur la santé devrait tendre vers trois objectifs :

- connaître les niveaux, tendances et distributions des états de santé au sein des populations ;
- comprendre les déterminants de ces différents aspects ;
- allouer efficacement les ressources en fonction de ces données.

Pour avancer vers ces objectifs, nous avons besoin d'un système d'information qui apporte une mesure globale de la santé de la population. Les données statistiques disponibles sont principalement celles concernant les activités de soins, certaines pathologies, et le début et la fin de vie ; beaucoup moins nous disent comment les gens se sentent et quelle est leur capacité fonctionnelle durant la vie.

Approcher une mesure globale de la santé de la population

Le critère le plus courant est l'absence ou la présence de problèmes de santé. Diverses échelles ont été proposées. Par exemple, celle des enquêtes « population » réalisées au début des années 90 au Canada comprend huit questions portant sur des dimensions relatives à l'état de santé : la mobilité, la dextérité, l'ouïe, la vue, la parole, les facultés cognitives, l'émotion, la douleur. Pour apprécier si la santé de la population s'améliore, ces données doivent être affinées selon un découpage en région géographique et

Mots clefs : information, santé publique, déterminants de santé, politique de santé.

L'information en santé vise différents niveaux. Tout d'abord les usagers : même si on sait qu'informer ne suffit pas pour modifier les comportements, la nécessité d'une information de qualité est d'autant plus claire que ce domaine est souvent concurrencé par des informateurs commerciaux.



selon l'âge (le poids de la population en période en fin de vie faussant la moyenne) ou mieux, en fonction de l'espérance de vie (espérance de vie sans incapacité).

L'utilisation de tables de survie ou d'espérance de vie exempte de maladie ne tient malheureusement pas compte des relations multivariées ou retardées (par exemple le risque de maladie liée au tabac est un risque à long terme, et mixte, cardiaque et pulmonaire principalement). Les micro-simulations permettent de tenir compte de ces relations multivariées et décalées dans le temps. En utilisant une table de survie, on fait l'hypothèse que tous les individus de même âge et sexe sont identiques (par exemple, exposés au même taux de mortalité). Dans une micro-simulation, l'individu constitue l'unité de base, avec ses caractéristiques (usage de tabac ou d'alcool, hypertension ou surpoids...). Ce modèle génère des « parcours de vie » représentatifs plus opérationnels en terme de politique de santé et fournit un ensemble cohérent d'indices (dans lesquels on peut incorporer les données sur l'utilisation du système de santé, avec leurs coûts et leur répercussion sur l'état de santé).

Intégrer les déterminants non médicaux de la santé

Les systèmes d'information sont plus souvent organisés autour des services produits par le système de soins, (activité des soignants, coût des épisodes de soins ou des traitements d'une pathologie spécifique) qu'autour du patient¹. Ils reflètent le système de soins plutôt que la santé de la population, ne recensent que ce qui a été fait, sans apporter de données suffisantes sur les motifs de ces interventions, sur leurs résultats, ni sur ce qui aurait pu ou du être fait (alternatives diagnostiques et thérapeutiques, populations échappant au relevé de sécurité sociale, etc.). Une connexion de ces données avec les enquêtes santé de la population permettrait une meilleure évaluation de la santé.

Toutefois, on sait que la santé est régie par d'autres déterminants que ceux de la médecine clinique : le revenu, le rang social, les contraintes et l'autonomie ont une influence aussi importante sur la morbi-mortalité.

L'approche traditionnelle de la maladie clinique, même renforcée par l'approche des facteurs de risque, demeure insuffisante pour rendre compte de l'état de santé, d'où l'intérêt d'une approche des « syndromes vernaculaires », qui prend en compte l'interaction entre les caractéristiques de l'individu et celles de l'environnement au sens large (incluant



normes sociales, représentations de la maladie, ...). Exemple : le « syndrome du sédentaire de position sociale inférieure » décrit un individu faisant partie d'un groupe où se retrouvent tabagisme, mauvaises habitudes alimentaires (bière, frites), milieu de travail stressant et pauvreté des débouchés d'avenir, dans un environnement urbain, routinier, avec peu de pratique d'exercice physique (TV). D'autres syndromes peuvent être élaborés, comme celui « de la personne âgée vivant seule » ou de « l'adolescent vivant dangereusement ». Ces stéréotypes obligent à prendre en compte des causalités multiples, diverses et complexes.

(1) C'est d'ailleurs un point de friction entre le corps médical qui justifie ses prestations de services par sa perception des besoins du patient individuel et les autorités en matière de santé qui tentent de modifier ces pratiques en fonction de leur volume global et de leur poids financier

Un modèle d'information d'ensemble

L'étape suivante serait de créer un modèle d'information pour la santé qui remédie au manque de structure de l'ensemble des statistiques de santé disponibles. Ce modèle théorique devrait séparer les faits pertinents du « bruit de fond » et intégrer tous les paramètres dont nous avons parlé. En voici une schématisation :

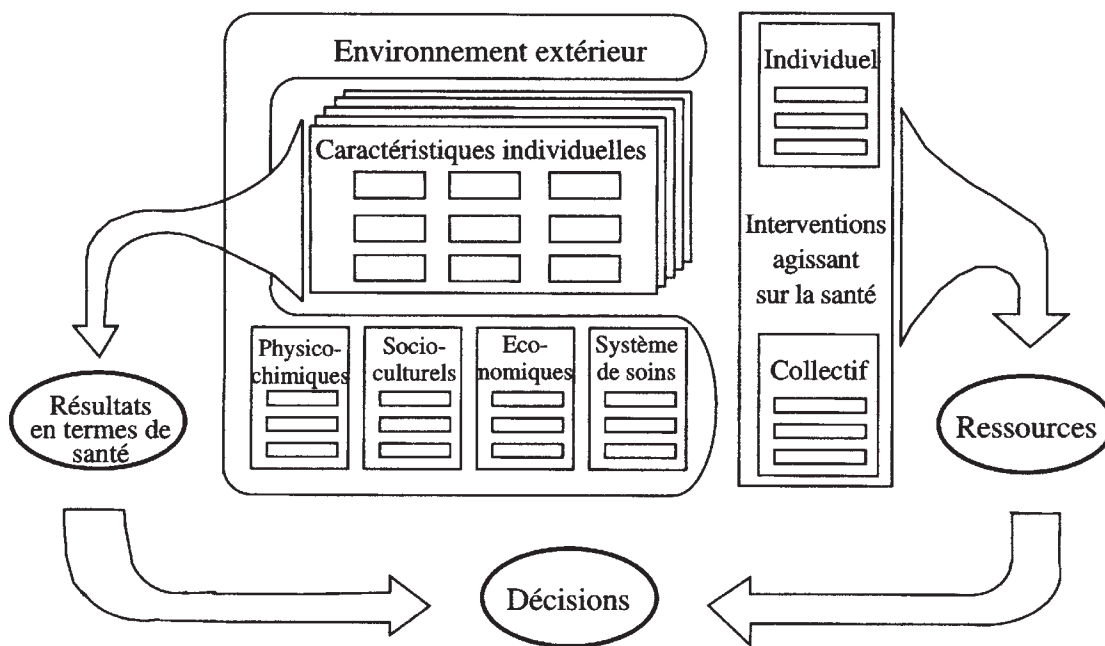


Figure 11.2. Un modèle d'information sur la santé : décisions.

Cet exemple montre que les données découlent de caractéristiques individuelles (de « micro-données ») mais décrivent une population. Ces données individuelles sont intégrées aux deux autres sources d'influence sur la santé : le milieu extérieur et les interventions qui affectent la santé.

Ce genre de formalisation aiderait à redistribuer les ressources du système de soins de manière plus efficace, à identifier les tendances de l'évolution de la santé et à élargir la compréhension des facteurs influant sur la santé. ●

D'après Wolfson M.C., « Information, santé et société », in *Etre ou ne pas être en bonne santé, biologie et déterminants sociaux de la maladie*, Paris, John Libbey Eurotexte - Les presses de l'Université de Montréal, 1996.