

Des données de santé utiles, utilisables et utilisées

Pour mieux prendre les décisions en santé publique

Myriam De Spiegelaere,
médecin en santé
publique, directrice
scientifique de
l'Observatoire
de la santé et du
social de Bruxelles,
Véronique Tellier,
médecin de
santé publique,
Observatoire
wallon de la santé.

.....

On parle beaucoup de l'information sanitaire, des statistiques de santé, de l'aide à la décision liée aux chiffres de santé. Il est assez évident que les différents services de santé qui produisent des données le font pour des objectifs qui leur sont propres et sont généralement de l'ordre des impératifs de gestion. Au-delà des objectifs de gestion, les données de santé et la manière dont on les analyse et les met en perspective les unes vis-à-vis des autres peuvent aussi être utiles à la planification en amont : identification des besoins, des priorités, élaboration d'outils pour formuler, suivre ou évaluer les politiques de santé. De manière assez récente en Wallonie, un peu moins à Bruxelles, les deux régions se sont dotées d'un observatoire de la santé dont les objectifs sont de partir des observations, chiffrées ou non, pour mettre en évidence des questions de santé, des publics plus particulièrement touchés, des interventions plus ou moins efficaces, et ce, afin d'augmenter de manière générale la connaissance de la santé et de ses déterminants et de contribuer, à côté d'une foule d'autres critères, à la décision en santé publique. Les données recueillies dans le cadre des soins de première ligne sont cruciales pour la compréhension de ce qui s'y passe. Elles peuvent mettre en lumière des questions, des problèmes qui n'apparaissent ni dans les données de consommation liées au données sur le remboursement des prestations (INAMI, mutuelles) ni vraiment dans les enquêtes. A travers son tableau de bord, la Fédération des

maisons médicales est un producteur particulier de données de santé. Bien cerner l'utilité potentielle des données de première ligne permettra de mieux développer leur recueil et surtout leur analyse et la diffusion des résultats au bénéfice de tous, à commencer par celui des patients et celui des professionnels qui produisent ces données.

.....

Mots clefs : informatique, maison médicale, santé publique, politique de santé.

Les observatoires ont une mission d'aide à la décision : à chaque niveau politique son champ d'action

Les observatoires wallon (OWS) et bruxellois (OBSS) de la santé ont pour mission de rassembler, d'analyser et de diffuser toutes les informations utiles pour l'élaboration des politiques de santé ou en lien avec la santé pour le territoire régional.

D'autres services d'études jouent un rôle d'aide à la décision à d'autres niveaux politiques, par exemple le Centre fédéral d'expertise (KCE) assure cette fonction pour les politiques de

Une deuxième étape consiste à éclairer les décideurs sur les modes d'interventions les plus appropriés pour atteindre leurs objectifs. Il s'agit d'un autre type de travail visant à rassembler les informations permettant d'évaluer des politiques et interventions existantes ici ou ailleurs et d'identifier les conditions de réussite dans le contexte régional spécifique.

Enfin, lorsque des politiques ou des interventions sont mises en place, les observatoires peuvent aussi participer au monitoring et à l'évaluation de celles-ci (définition des indicateurs utiles, participation des personnes concernées, etc.).

Les données provenant des dossiers médicaux de la première ligne ont une place spécifique dans chacune de ces phases (voir plus bas).

L'aide à la décision ne concerne pas que les décideurs politiques. De très nombreux acteurs de terrain sont, à des niveaux divers, des décideurs. Les observatoires régionaux de santé s'adressent aussi à l'ensemble de la population et aux relais santé au sens large afin d'augmenter leur niveau général de connaissance de la santé, de ses déterminants et des facteurs de consommation de soins dans une perspective de prise de décision pour un projet, une organisation, etc. Dans cette fonction « d'éclairage » et de mise à disposition d'informations pour les différents publics, il peut exister des développements différents d'un observatoire à l'autre. Ainsi, chaque observatoire développe plus ou moins l'une ou l'autre dimension, voire construit des champs propres d'expertise ou d'étude ce qui finalement augmente la richesse des collaborations plus que cela ne les contraint¹.

Il existe différents types de données

Pour bien comprendre l'intérêt des données issues des dossiers médicaux de première ligne pour l'observation de la santé, il est important de replacer leur importance dans

le cadre des différents types de données utilisées.

1. Les données populationnelles : elles portent sur l'ensemble de la population qui réside dans la région ou le territoire étudié. Elles proviennent soit de données administratives qui couvrent l'ensemble des habitants (par exemple les données du registre national, de sécurité sociale, etc.)², soit d'un échantillon représentatif de la population (comme par exemple l'Enquête nationale de santé), soit encore d'une enquête portant sur l'ensemble de la population (comme dans l'enquête socioéconomique générale ou recensement). Les données populationnelles peuvent porter sur l'état de santé, les styles de vie en lien avec la santé (alimentation, activité physique, consommation de tabac, etc.), ou encore les conditions de vie et de travail qui déterminent largement la santé.
2. Les données des services : il s'agit des données qui sont recueillies au départ d'un ou de plusieurs services de santé ou autres. Elles ne concernent donc que les utilisateurs de ces services, les affiliés etc. Par exemple les données rassemblées par les mutuelles concernent la consommation en soins de santé, les résumés clinique minimum portent sur les séjours hospitaliers, etc.
3. Les données de contexte : ces données qui portent sur l'état de l'environnement, du logement, le trafic routier, le nombre et la distribution géographique des services, etc. ne concernent pas des personnes mais permettent de mesurer l'exposition de la population à certains facteurs potentiellement positifs ou négatifs pour la santé.
4. Les registres : il s'agit d'enregistrements systématiques de certains problèmes de santé (ex. registre du cancer, de l'infarctus, des malformations congénitales). Leur intérêt est l'exhaustivité. Leur spécialisation permet une plus grande qualité et précision des données recueillies. Par contre, la population ou la zone géographique couverte est généralement assez limitée sauf dans le cas du registre du cancer.

1. Les objectifs particuliers des observatoires bruxellois et wallon sont explicités plus en détail sur les sites : www.observatbru.be et <http://socialsante.wallonie.be>.

2. Il est évident qu'il y a toujours une partie de la population qui n'est pas reprise dans ces données : les personnes en situation irrégulière, les personnes qui sont radiées du registre national, les personnes non couvertes par la sécurité sociale, etc.

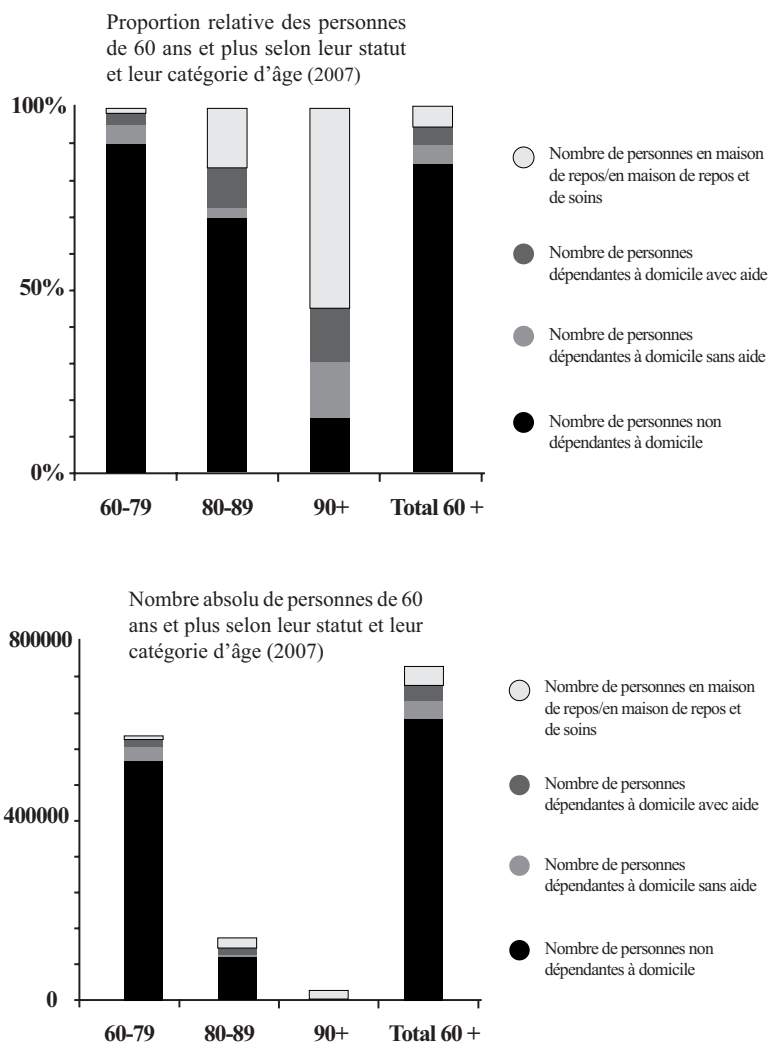
Avantages et limites de ces différents types de données

(voir tableau 1 page suivante)

Ces deux types de données sont donc aussi importantes l'une que l'autre pour avoir une vision globale et nécessitent bien sûr dans leur utilisation à des fins épidémiologiques d'être totalement anonymisées. Les chercheurs se doivent d'être en parfait accord avec la législation sur la protection de la vie privée.

Dans leur travail quotidien, à la recherche du contrôle de la validité et du sens à donner aux chiffres, les observatoires de la santé combinent les différents types de données. Par exemple, l'Observatoire wallon de la santé a été chargé en 2010 de développer les bases d'un outil d'estimation des besoins en aide à domicile. Ont été utilisées pour ce faire : les données d'utilisation des services (nombre de dossiers par tranche d'âge, nombre moyen d'heures prestées par dossier ouvert). Ceci donne une première idée de l'utilisation des aides à domicile mais pour approcher les besoins, il faudrait non seulement des données supplémentaires de services comme par exemple le nombre de personnes aidées et le problème à l'origine de l'aide, ce dont nous ne disposons pas actuellement au niveau de la région, mais aussi des données concernant la dépendance et le nombre de personnes dépendantes à domicile en fonction du fait qu'elle peuvent compter sur un aidant proche ou non, etc. (données de population). Nous avons donc utilisé les données d'heures subventionnées par la Wallonie, une étude de l'Institut Solvay qui estime la proportion de personnes dépendantes et son évolution dans le temps, notamment sur base de données de l'agence inter-mutualiste, les projections de populations réalisées par le bureau du plan, les forfaits remboursés par l'INAMI pour les soins à domiciles ou les soins en maison de repos et de soins (maison de repos médicalisée), la proportion d'isolés parmi les 80 ans et plus etc. Cette combinaison nous a permis d'arriver à une estimation pourtant relativement grossière des conditions de vie des personnes âgées.

Exemple de graphique ayant nécessité la mise en perspective de toute une série de bases de données différentes : estimation des conditions de vie des personnes de 60 ans et plus en Wallonie.



Et les données recueillies par les services de première ligne dans tout cela ?

Il n'existe pas actuellement de bases de données reprenant de manière exhaustive ou représentative les données issues de la première ligne de soin. Plusieurs expériences

Tableau 1

	Données populationnelles	Données de service
Intérêt	<ul style="list-style-type: none"> • les données populationnelles permettent d'évaluer les « besoins » de la population indépendamment du fait que les personnes aient ou non recours aux services et de la manière dont elles les utilisent. • Le dénominateur est bien identifié (le total de la population enquêtée, le total de la population couverte par les données administratives) ce qui permet d'élaborer des indicateurs facilement (par exemple des taux). • Les données populationnelles permettent de mesurer des associations entre différentes variables, lorsque des informations concernant différents aspects sont recueillies simultanément (ex. statut socio-économique et état de santé). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les données de service permettent de mesurer la fréquentation, les motifs de recours, les caractéristiques des personnes qui les fréquentent. • Elles permettent aussi de vérifier que les services sont adéquatement consultés, de regarder si la patientèle évolue, si les critères diagnostics et les schémas de traitements sont respectés etc. • Elles sont indispensables à une gestion raisonnée des services. • Elles permettent un suivi dans le temps : évolution de telle ou telle pathologie en fonction de tel ou tel facteur de risque. • Elles permettent bien souvent de croiser des données subjectives (plaintes du patient par exemple) avec des données administratives et des résultats d'exams spécifiques (biologie, imagerie).
Limites	<ul style="list-style-type: none"> • La représentativité des échantillons doit être garantie et le niveau de cette représentativité précisé (par exemple dans l'enquête nationale de santé, on ne peut valablement étudier les résultats à une échelle inférieure à celle de la province). • La taille des échantillons doit être suffisamment importante pour permettre une bonne précision des résultats (par exemple, pour étudier des phénomènes de santé plus rares, on peut être amené à regrouper plusieurs années). • Les enquêtes sont souvent ponctuelles, partielles et non répétées ou alors répétées de manière transversale (comme l'enquête nationale de santé). Une enquête longitudinale est coûteuse, fastidieuse et donc rarement mise en œuvre. • Les enquêtes quantitatives ne donnent jamais de réponses qu'aux questions que le chercheur se pose, ce qui rend l'observation d'éléments neufs plus compliquée. • Les données administratives sont recueillies selon les objectifs et contraintes propres et il faut en tenir compte lors des analyses. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le dénominateur est parfois mal défini (population inscrite, population ciblée, population ayant fréquenté le service au cours d'une période donnée,... ?) voire impossible à définir et donc peu comparable d'une année à l'autre par exemple. • Moins pertinentes pour estimer les incidence/prévalence auxquelles on doit s'attendre en population générale car la population concernée est une population « sélectionnée », les informations qui en ressortent ne sont donc valables que pour cette population (la patientèle des médecins ne correspond pas à l'ensemble de la population mais à une sous population qui a ressenti l'utilité de voir un médecin : par exemple, certaines personnes consultent pour un mal de dos ou un rhume et d'autres pas). • Les informations recueillies ont un objectif premier différent de celui du traitement épidémiologique (les résumés clinique minimum servent au financement des hôpitaux, les données des mutuelles servent au remboursement des soins, les dossiers médicaux de première ligne servent d'abord au suivi individuel du patient, etc.). • Les informations recueillies sont souvent peu ou pas standardisées ni entre les lieux d'enregistrement ni dans le temps : par exemple les balances ne sont pas calibrées régulièrement, les catégories de réponses dans les questionnaires ou la manière de poser les questions varient. • Les informations recueillies ne sont pas toujours encodées de manière systématique (difficulté de différencier une réponse « non » d'une donnée manquante chez les personnes pour lesquelles l'item x est absent, thème de prédilection de l'un ou l'autre médecin : par exemple, un praticien de médecine scolaire est passionné de nutrition et son collègue d'orthopédie : on imagine aisément que les informations diffèrent d'un dossier à l'autre). • La qualité du recueil est vraiment cruciale et est rendue plus compliquée par le grand nombre d'intervenants, le fait que ce n'est généralement pas leur métier de base et le fait que ces personnes ne voient pas toujours l'utilité des recueils et ne sont donc pas forcément motivés à le faire.



d'harmonisation et de structuration des données issues des dossiers médicaux informatisés (comme par exemple le tableau de bord des maisons médicales) sont en cours. Ces données, dans le cadre des limites propres à toutes données de services (voir plus haut) présentent de nombreux intérêts :

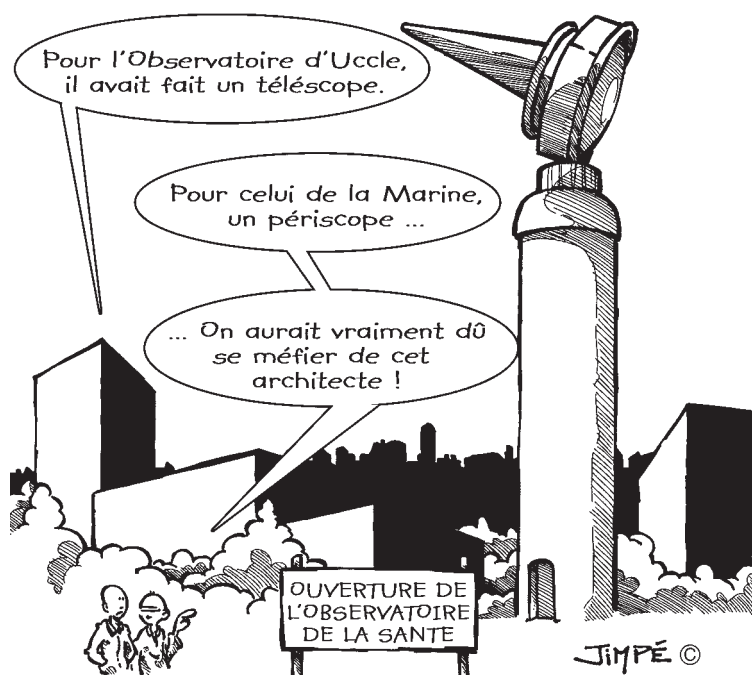
- Possibilité de faire des liens entre différents domaines (social, médical, comportemental, économique, état de santé, comportements de santé, de prévention, consommation de soins). Le généraliste est à la croisée des soins de première ligne et joue un rôle de synthèse.
- Possibilité d'étude longitudinale.
- Elles sont les seules à donner accès aux diagnostics de première ligne dans les différentes dimensions de la santé (physique, mentale et sociale).
- Elles permettent de réaliser des études spécifiques (ou du moins elles en sont un vecteur possible ou un outil d'ancrage) comme par exemple le projet épidémiologique d'étudier la mortalité prématurée ; son contexte, le pourquoi et le comment qui n'apparaissent pas dans les bulletins statistiques de décès ou le projet d'amélioration des pratiques en posant la question « à partir de quand ou selon quels critères est-ce que je classe (nous classons) un patient dans le groupe des déprimés graves ».
- Possibilité dans une situation idéale d'instaurer un système de veille de type « médecins vigies ».
- Recueil de données permettant d'améliorer la gestion des cas individuels (par exemple, étude de l'efficacité de la référence au spécialiste et de la contre-référence, identification des freins et leviers, étude des facteurs de compliance au traitement, etc.)

L'esprit de recherche qui accompagne souvent la production de données doit être maintenu vivace. Une des manières de faire est de développer des partenariats en tirant le meilleur de ce que chacun peut apporter. On recherchera donc des expertises de terrain, méthodologiques, politiques (au sens générique), etc. En ce qui concerne la première ligne, les centres universitaires de médecine générale, la Société scientifique de médecine générale - SSMG,

la Fédération des maisons médicales, les associations paramédicales, les observatoires, les écoles de santé publique etc. sont sans doute des partenaires qui ont un intérêt certain à collaborer.

Les conditions de seuil minimum de qualité des données recueillies dans un objectif épidémiologique sont les suivantes :

- Bien standardiser la manière d'encoder un phénomène : en cela, les classifications de type ICPC (*international primary care classification*) sont indispensables à utiliser.
- Le dire n'est pas suffisant, il faut former les « encodeurs » (médecins généralistes et autres intervenants éventuels), superviser régulièrement la qualité de l'encodage et faire régulièrement des retours pour que les personnes comprennent ce qu'elles font, voient le bénéfice qu'elles peuvent en tirer dans leur pratique (le meilleur facteur motivant un encodage de qualité) et restent en accord avec le travail du groupe dans son ensemble.



- Standardiser les mesures et utiliser des appareils adéquats.
- Parmi les facteurs qui aident beaucoup :
- Généraliser l'utilisation du Dossier médical global.
 - Unifier le support d'encodage au sein des pratiques médicales (tout informatique ou tout papier, même logiciel).
 - Améliorer sans cesse les logiciels pour les rendre plus conviviaux et entre autres plus accessibles à une pratique multidisciplinaire.
 - Y aller progressivement : mieux vaut quelques éléments bien mesurés et mesurés de manière exhaustive que beaucoup de manière anarchique avec impossibilité d'évaluer les biais.
 - Utiliser les données pour répondre à de vraies questions : celles que les praticiens se posent ou qui pourraient améliorer certains aspects de leurs pratiques. Refuser d'encoder des choses dont l'utilité n'a pas été raisonnablement justifiée.
 - Ne pas hésiter à comparer les résultats obtenus avec ceux que fournissent d'autres bases de données pour prendre du recul et donner du sens à ce qu'on observe (données de population, de consommation de soins, d'hospitalisations ou de soins de deuxième ligne...). Travailler avec les observatoires de santé peut être une des pistes à retenir.

l'on pourra donner du sens aux chiffres et tirer des conclusions qui contribueront à prendre les bonnes décisions pour améliorer la santé des personnes. A cette fin, les résultats produits par ces services du premier recours doivent être confrontés aux autres sources de données et diffusées plus largement qu'à la première ligne afin d'enrichir la réflexion et la qualité des prises de décisions à tous les niveaux. ●

En résumé, les données de santé issues des services de santé de première ligne font partie des données dites de « service » ou de consommation de soins. Elles en possèdent donc les atouts et les contraintes. Les connaître permet de donner du sens à ce qu'on observe. Ces données présentent une utilité potentielle énorme tant pour l'épidémiologie que pour la gestion et l'amélioration des pratiques. Cela peut ainsi devenir un outil de cohésion entre les praticiens. Le développement du système d'information sanitaire de la première ligne dépend à la fois de son financement et de la rigueur et la persévérance avec laquelle on fait avancer le travail, sans brûler les étapes. Comme on l'a dit, on ne pourra jamais tirer des conclusions pour l'ensemble de la population mais c'est dans la collaboration respectueuse entre différents systèmes et services d'étude que