



GCCSS

Groupe canadien pour un consensus en soins de santé

Document de travail n°4 • septembre 2007

Le connaissable aujourd'hui:

le connaissable connu de l'inconnu des soins de santé canadiens

Il n'y a pas si longtemps, Donald Rumsfeld, l'ex-secrétaire de la Défense des États-Unis s'est couvert de ridicule lorsqu'il a tenté de catégoriser les types de choses que nous ne connaissons pas. Il faisait allusion un peu maladroitement au connu inconnu et à l'inconnu inconnu, mais il voulait simplement dire qu'il existe des choses que nous savons qu'il nous faudrait savoir, mais que nous ignorons, et qu'il se trouve d'autres choses dont nous ignorons même l'existence, mais qui sont prêtes à se manifester. Cette réflexion n'a pas été particulièrement bien accueillie, d'autant plus qu'elle émanait d'un Secrétaire de la Défense, mais elle cadre parfaitement avec le modèle standard des rapports publics sur l'état du système de soins de santé du Canada.

A vrai dire, l'un des thèmes courants des rapports sur l'état des soins de santé au Canada, provenant d'organismes comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), porte sur la quantité de choses que nous ignorons sur notre système de soins de santé.

Les membres du Groupe canadien pour un consensus en soins de santé (GCCSS) ont uni leurs forces afin de constituer une tribune pour discuter de plans audacieux, réfléchis et pratiques pour une véritable réforme du système de santé et démontrer qu'il existe bel et bien un consensus naissant entre des observateurs convaincus de la nécessité de la réforme sur la direction que doit prendre une véritable réforme. Le GCCSS, sous l'égide de l'Atlantic Institute for Market Studies (AIMS, www.aims.ca), se compose de médecins praticiens, d'anciens ministres de la santé, d'anciens présidents de l'Association médicale canadienne et d'associations provinciales de médecins et d'hôpitaux, d'universitaires et de spécialistes en politique des soins de santé qui ont tous signé la Déclaration de principes.

Cet article fait partie d'une série de documents de travail préparés pour le GCCSS, qui visent à contribuer à ce nouveau débat. Ces articles ne représentent pas la position officielle du Groupe et ne sont pas des documents de consensus; leur but est plutôt de servir de point de départ pour le débat, qui aura lieu en partie sur le site Web du Groupe (www.consensusgroup.ca). Les premiers articles traiteront de certains aspects du débat « public-privé », tandis que les suivants considéreront des questions soulevées dans les documents du Groupe.

Prenons à titre d'exemple, le troisième rapport du Conseil canadien de la santé¹ publié en février 2007. Rappelons que le Conseil est une création de l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé visant à surveiller les progrès réalisés par les gouvernements fédéral et provinciaux au regard des objectifs établis à cette réunion, et que selon la définition donnée sur son site Web, il favorise

la transparence et l'obligation de rendre compte du système de soins de santé en évaluant les progrès faits quant à la qualité, à l'efficacité et à la durabilité du système. En effectuant une surveillance perspicace, en présentant des rapports et en favorisant des discussions éclairées, le Conseil met en évidence ce qui sert ou ce qui nuit au renouvellement du système de soins de santé et au bien-être des Canadiens et Canadiennes.

Et qu'au cours de l'année financière se terminant en mars 2006, il a dépensé un peu moins de cinq millions de dollars dans l'exécution de son mandat. Afin de situer cette somme en termes de coût d'opportunité, selon le langage des économistes, un médecin de famille au Canada facture en moyenne le Régime d'assurance maladie, un peu moins de 250 mille dollars annuellement, de sorte que le coût d'opportunité du Conseil canadien de la santé correspond à environ 20 000 médecins de famille, ou si vous préférez à approximativement vingt années d'honoraires d'un médecin de famille.

Dans son rapport de 2007, le Conseil canadien de la santé nous informe que² nous n'avons pas suffisamment de données pour surveiller les changements dans le système de soins de santé soit au plan d'un accès particulier à des questions de santé, comme les temps d'attente, ou de questions plus vastes, comme la question de savoir si les provinces ont dépensé les sommes fédérales cibles pour des choses pour lesquelles elles étaient censées avoir été dépensées. A ce sujet, la présidente du Conseil a exprimé l'avis que « les gouvernements ne collectent simplement pas, ni ne fournissent les données dont les Canadiens auraient besoin pour évaluer correctement les progrès. Les données rendues disponibles sont souvent incompatibles, incomplètes, et ne peuvent être comparées entre diverses compétences».

Mais, attardons-nous pour le moment aux temps d'attente. Ne semble-t-il pas curieux de dire que nous n'avons pas les données nécessaires pour évaluer l'évolution des temps d'attente, lorsque chacun des contacts avec un médecin ou avec un hôpital est inscrit dans une base de données de l'assurance maladie? Chaque fois que vous vous rendez chez votre médecin, il prescrit un test ou une procédure pour vous; il soumet une facture à l'assurance maladie indiquant la date du service, le code de l'assurance maladie pour les services en cause, de même que votre numéro de carte d'assurance maladie. Et même si les bases de données de l'hôpital et de l'assurance maladie, ne sont pas aussi bien intégrées qu'elles pourraient l'être, il est aussi possible de retracer le cheminement de votre traitement à l'hôpital, étant donné que les médecins qui vous visitent à l'hôpital facturent aussi directement l'assurance maladie pour le traitement qu'ils vous dispensent. Cette source d'informations sera probablement perdue en Ontario, si le gouvernement réussit à faire passer la plupart des médecins de famille à une formule de capitation d'Équipes de médecins de famille –vu que dans le cadre d'un système de capitation,

Document de travail n°4

le revenu d'un médecin n'est pas lié aux services particuliers qu'il dispense, de sorte que généralement, le système de capitation fournit moins de données aux bases de données administratives que ne le font les honoraires pour les systèmes de services, mais dans les provinces qui résistent à l'appel trompeur de la capitation, le problème qui se pose maintenant et qui continuera de le faire, n'est pas l'insuffisance de données, mais plutôt le fait d'avoir plus de données que ne peuvent traiter les équipements courants des systèmes de la plupart des provinces.

Examinons, par exemple, le schéma 63 du document de travail de Stuart Soroka pour le rapport du Conseil canadien de la santé sur les estimations des temps d'attente pour les chirurgies du cancer du sein et du remplacement de la hanche. Chaque procédure comporte deux estimations, dont aucune des dossiers de l'assurance maladie et des hôpitaux³. Dans un cas, elles proviennent plutôt d'un sondage où l'on demandait à la population dans son ensemble, combien de temps les personnes sondées croyaient que devaient attendre les patients requérant ces procédures, et dans l'autre cas d'un sondage où l'on demandait aux patients ayant subi la chirurgie en question combien de temps avaient-ils effectivement dû attendre.

Il est intéressant de comparer ces deux ensembles de données, comme le professeur Soroka l'a fait dans une section analytique, mais il l'est encore plus de nous demander pourquoi nous devons nous en remettre à un sondage sur les souvenirs des patients qu'il faudrait peut-être considérer comme les données sur les véritables temps d'attente.

Imaginons un exercice à cette fin. Accédez à la base de données de l'assurance maladie d'une province, et retirez le dossier de chaque patient ayant subi un remplacement de la hanche au cours de l'année précédente. Ensuite, à l'aide du numéro de carte d'assurance maladie du patient comme lien, retirez des bases de données administratives de l'assurance maladie et de l'hôpital, tous les autres dossiers des interactions de ces patients avec le système des soins de santé, mettons pour les trois dernières années. Utilisez ces données pour obtenir une vue d'ensemble du processus typique donnant lieu à des chirurgies de remplacement de la hanche dans cette province. Vous aurez ainsi tous les contacts avec les médecins, tous les services qu'ils ont facturés, et une assez bonne estimation du moment auquel chacun de ces services a été dispensé. Le seul élément qui vous manquera sera le délai entre le moment de l'appel du patient à son médecin de famille pour un rendez-vous, et le moment où il a effectivement vu son médecin. Certes, il s'agit là d'une information importante manquante, mais nous pourrions néanmoins faire beaucoup plus avec les données déjà disponibles.

Si vous proposez cette approche aux planificateurs des politiques de santé, vous vous buterez habituellement à un certain nombre d'objections. L'une d'elles considère que cette approche va à contre-courant, puisque nous voulons savoir combien de temps maintenant les patients attendent. Évidemment, les données sur les temps d'attente sont effectivement régressives, car vous ne pouvez dire combien de temps une personne a dû attendre, jusqu'au moment où elle a cessé d'attendre et a reçu un traitement. Si vous voulez dire que vous voulez savoir depuis combien de temps les patients qui sont en attente le sont, tout cela est très bien, mais cette tâche n'exigera pas un processus de collecte des données gigantesque et onéreux. Vous

Document de travail n°4

n'aurez qu'à modifier les formulaires d'assurance maladie qu'utilisent les médecins et y inclure une case que les médecins pourront cocher, si à leur avis, leur patient a besoin d'une chirurgie. (En fait, pourvu que les formulaires de facturation de l'assurance maladie soient remplis avec suffisamment de détails, il ne serait pas tellement difficile d'en retirer ceux dont les diagnostics indiquent statistiquement, qu'il existe une forte probabilité que le patient aura besoin d'une chirurgie. Les bases de données administratives peuvent se révéler précieuses, si elles sont utilisées correctement).

Une seconde objection à laquelle vous vous heurterez présuppose qu'un patient peut éprouver plusieurs problèmes de santé, de sorte que certaines des visites indiquées dans la recherche décrite ci-dessus n'auront rien à voir avec la chirurgie de la hanche. Cette objection donne lieu à deux réponses. La première et la moins convaincante, postule que les données diagnostiques figurant sur le résumé de sortie de l'hôpital, permettront de les filtrer. La seconde fait ressortir que les données sont toujours bruitées, et que depuis plus d'un siècle, les statisticiens travaillent à mettre au point un arsenal de moyens pour extraire l'information des données bruitées. Prétendre que nous ne devrions pas utiliser les données dont nous disposons, parce qu'elles ne sont pas parfaites, revient à déclarer que nous ne devrions rien faire exigeant des données.

Comme nous l'avons déjà mentionné, le système de soins de santé du Canada, produit d'énormes quantités de données administratives que l'on pourrait exploiter pour répondre aux questions que le Conseil canadien de la santé considère que nous ne pouvons commencer d'aborder. La principale raison expliquant pourquoi l'élaboration de politiques de santé au Canada ne repose pas sur des données plus fiables, n'est pas attribuable au manque de données, mais bien à l'accès aux données.

Il ne devrait pas en être ainsi. Les données des hôpitaux et de l'assurance maladie sont acheminées des provinces à l'Institut canadien d'information sur la santé à Ottawa, organisme qui a dépensé plus de 67 millions de dollars au cours de l'année financière se terminant en mars 2006, et qui, de l'avis de certains chercheurs amers, semble considérer avoir pour fonction de collecter toutes les données sur la santé au Canada et de les enfouir dans l'arrière-cour où personne ne peut y avoir accès. Les statisticiens canadiens de la santé jettent un regard d'envie sur la quantité de données gratuitement disponibles pour téléchargement aux États-Unis, et nombre d'entre eux optent pour l'utilisation des données américaines ou se retirent complètement de la recherche en politique.

Voici un élément qu'il nous faut souligner. Nous disposons d'énormes quantités de données. Elles ne sont pas parfaites, mais elles sont à notre disposition, et nous pourrions les utiliser beaucoup plus à des fins de politique que nous ne le faisons. Nous avons des chercheurs, des économistes en santé, et des statisticiens dans les départements de sciences économiques et de statistiques partout au pays, qui, bien qu'ils ne disparaîtront pas effectivement s'ils ne publient pas, ont besoin de produire des recherches de qualité s'ils veulent que leurs carrières progressent. Si vous n'aimez pas à penser en termes d'intérêts qui se recouvrent, songez alors aux synergies entre ceux qui disposent des données et qui ont besoin de les faire analyser, et ceux qui voudraient bien y avoir accès pour les analyser.

Les provinces devront se rendre compte d'une chose : Ottawa ne leur sera guère utile à cet égard. Vous devrez le faire vous-mêmes. A l'heure actuelle, les agences de données d'Ottawa semblent à en être réduites à craindre que quelqu'un pourrait peut-être trouver un moyen d'utiliser leurs bases de données pour identifier des individus précis présentant des maladies particulières. Évidemment, la confidentialité est une grave préoccupation, mais les questions de confidentialité ne sont pas une raison pour paralyser le système – la plupart des chercheurs ne sont pas intéressés à identifier des personnes particulières, et nous pourrions nous pencher sur les travaux qui se poursuivent depuis quelque temps aux États-Unis en vue de trouver des moyens de préserver la confidentialité tout en rendant les données disponibles.

Le point essentiel à retenir est que si les gouvernements provinciaux veulent réellement être informés sur des questions comme les temps d'attente pour la chirurgie dans leurs systèmes de santé, elles devront s'en occuper elles-mêmes. Certaines provinces le font déjà dans une certaine mesure. Ainsi, l'Ontario rend disponibles ses données sur les soins de santé à Clinical Evaluative Sciences (ICES) à des fins d'analyse. Ce n'est pas vraiment un bon modèle à adopter, pour la simple raison que dans ce cas, le monopole sur les données n'est jamais une bonne chose.

Un meilleur modèle consisterait à laisser le marché des idées faire son travail. Les petites provinces, en particulier, sont bien placées pour le faire – leurs bases de données sur les soins de santé sont assez petites pour être gérables, mais suffisamment importantes pour produire des résultats statistiquement significatifs. La plupart des petites provinces comptent dans leurs départements de santé, des fonctionnaires, qui aux fins de l'élaboration de politiques, veulent et ont besoin de faire analyser les données de leur système de soins de santé, mais n'ont ni le temps, ni l'argent pour le faire à l'interne. Ces provinces, en particulier, devraient chercher des moyens de rendre leurs données facilement disponibles aux chercheurs qui veulent les analyser.

Ce processus ne nécessite pas une grosse infrastructure, ni une série de rencontres fédérales-provinciales, ni la création d'un autre organisme consultatif fédéral-provincial. Il n'est pas nécessaire d'en retarder la mise en œuvre en attendant qu'un groupe de conseillers fédéraux-provinciaux tentent d'en arriver à une méthode d'analyse uniforme du problème – laissons plutôt le marché des idées faire son travail, et toute une gamme d'approches seront mises à l'essai simultanément. Jusqu'à ce que l'une d'elles prédomine. Le processus sera peut-être laborieux, mais il donnera des résultats (car il l'a toujours fait) et il est certainement préférable aux sommes considérables d'impôt des contribuables pour des rapports sur papier glacé nous faisant part de ce que nous ne savons pas.

Les gouvernements devront entre autres se familiariser avec cette nouveauté, le Web à l'échelle mondiale, dont nous entendons parler si souvent de nos jours. Ottawa, en particulier, a sur les bras un modèle de récupération des coûts de distribution des données, mis sur pied juste au moment où Internet l'a rendu superflu. Ironiquement, à l'époque précédant le Web, les gouvernements fédéral et provinciaux rendaient accessibles beaucoup plus de données dures qu'ils ne le font maintenant, sous forme de rapports dactylographiés aux pages brochées et sans

Document de travail n°4

photos sur papier glacé, et qui ne contenant que les graphiques nécessaires pour illustrer les faits révélés par les données. Ces données étaient alors conservées dans les entrepôts pleins des bibliothèques universitaires à travers le pays, et étaient accessibles à quiconque avait la patience de s'y rendre et de copier les données à la main. Cependant, les gouvernements en sont graduellement venus à considérer que l'accessibilité à ces données constituait une activité commerciale, et ont donc commencé à en restreindre l'accès et à imposer des frais visant à recouvrer les coûts totaux de leur collecte et de leur diffusion des données.

Ce mode de fonctionnement est demeuré en place, même si le développement du Web a considérablement réduit les coûts de l'accessibilité de données détaillées aux analystes. La collecte originale et le traitement des données doivent encore être faits par les gouvernements, mais les coûts de diffusion aux personnes qui pourraient justement être en mesure de les utiliser pour répondre à des questions touchant les politiques, a chuté. Les gouvernements devront encore prendre en charge les coûts initiaux de conception des systèmes de données qui seront adaptés à la recherche, mais un bon SAS programmeur peut le faire pour eux. Compte tenu du système de données, l'accès à des fins de recherche en politique, devrait être aussi facile que possible. En définitive, cette approche sera beaucoup moins coûteuse que tout ce qui pourrait émaner d'organismes consultatifs, car il se développe à partir de données déjà intégrées dans le système, mais qui sont loin d'être exploitées dans la mesure où elles pourraient l'être.

Soyons bien clairs à ce sujet. La principale raison du peu que nous savons au sujet de questions comme les temps d'attente, tient au fait qu'au lieu d'étudier la pile complexe de données à notre disposition, et de nous demander de quelle façon nous pourrions les utiliser pour répondre aux questions qui se posent, nous avons plutôt cherché un dossier étiqueté « données parfaites sur les temps d'attente », et ne l'ayant pas trouvé, nous avons passé le temps à nous dire combien il serait difficile de le construire.

Il est plus que temps de passer à l'action. Ottawa ne laisse voir aucune intention de se montrer particulièrement utile à ce stade, et au plan constitutionnel, les rencontres des premiers ministres et des ministres de la Santé, semblent incapables d'accomplir quoi que ce soit, sauf d'exprimer des doléances à Ottawa. Il est temps que les provinces individuelles, particulièrement les plus petites dont les ressources sont durement taxées, commencent à examiner attentivement ce qu'elles pourraient faire avec ce qu'elles ont.

Nous avons les moyens de convertir une impressionnante quantité de connus inconnus sur les soins de santé en connaissances. Nous avons déjà trop tardé à le faire. Qui sait, au cours du processus, nous détecterons peut-être quelques inconnus que nous pourrions aussi transformer en connaissances.

Endnotes

¹ Renouvellement des soins de santé : Prendre le pouls? Conseil canadien de la santé, Rapport annuel aux Canadiens, février 2007, en ligne à : http://health.councilcanada.ca/docs/rpts/2007/HCC_Prendre_le_pouls_2007FR.pdf
Pour des documents de travail concernant certains détails du rapport du CCS, Le système de santé : Perceptions des Canadiens, préparé par Stuart Soroka pour le Conseil canadien de la santé., février 2007, en ligne à : http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2007/Public%20Perceptions%20-%20English%20Final_Feb-07.pdf.

² « Data inadequate to track progress, health council says » : Gloria Galloway, Globe and Mail, Toronto, Friday, 2 Feb.2007.
<http://www.theglobeandmail.com/servlet/story/LAC.20070202.HEALTH.TH02/TPStory/>

³ Stuart Soroka avait pour mandat de collecter des données à partir d'un vaste éventail de sondages d'opinion au sujet de l'état des soins de santé au Canada , et ce n'est donc pas une critique de son travail. En autres choses, il signale qu'un sondage demandait aux personnes interrogées si elles croyaient que des organisations comme le Conseil canadien de la santé pourront améliorer la qualité des soins de santé au Canada. Heureusement pour le Conseil, 63% des répondants ont répondu « un peu » ou de « façon appréciable » à cette question. La plupart des sondages dont il est question dans son document, semblent avoir eu lieu avant que la population canadienne ait décidé que l'environnement l'emportait sur la santé comme le principal défi auquel fait face le gouvernement.
