

Mesurer la santé

Ces dernières années, le système de santé est confronté à deux évolutions contradictoires dans la manière dont il mesure la santé. D'une part, la volonté grandissante et toujours facilitée par la digitalisation massive des données de santé d'objectiver la santé à partir de données chiffrées et, d'autre part, la tendance tout aussi importante de subjectiver les indicateurs de santé, c'est-à-dire de les comprendre à partir de la manière dont les individus en font l'expérience (Benamouzig, 2010). Ces deux enjeux coexistent dans la recherche sur la santé et se déclinent dans des méthodologies d'explicitation des problèmes sociaux de santé et de qualité de vie. Comment mesure-t-on la santé ?

Cette question, d'apparence simple, oriente fondamentalement les politiques de santé. Par exemple, si l'on détermine un objectif de santé pour la population, de quelle manière allons-nous attester qu'il est atteint ? Comment en mesurons-nous le résultat ? Selon quels critères et qui effectuera cette mesure ? La tendance objective, si elle est absolument cruciale pour évaluer l'efficacité et la performance de nos politiques, est aussi parfois très désemparée pour mesurer des éléments humains tels que la qualité de l'accompagnement de la fin de vie ou du début de la vie. Souvent une combinaison d'approches est nécessaire pour comprendre ce que l'on compte.

Pourquoi c'est important ?

Tout d'abord, parce qu'on ne peut connaître que ce que l'on parvient à nommer. Compter, c'est une manière de dévoiler un problème. Prenons les spécialités pharmaceutiques. Leur coût augmente chaque année de plusieurs millions d'euros qui ne sont alors pas investis ailleurs dans les soins de santé. Compter, dans ce cas, c'est montrer comment la politique choisie se traduit dans des investissements concrets dans certains secteurs. En 2019, le coût des spécialités pharmaceutiques atteint 4,658 milliards d'euros soit 21% du budget des soins de santé. Il est donc important de savoir ce que ces coûts représentent et quels objectifs de santé ils remplissent. Pour ce faire, nous avons étudié l'évolution des dépenses relatives aux médicaments remboursables délivrés par les pharmacies hospitalières aux patients ambulatoires durant les dix dernières années et en particulier les dix molécules les plus

coûteuses afin de voir comment leur utilisation et leur coût impactaient le budget des soins de santé. Hélas, en Belgique, certains médicaments sont dits 'innovants' et sont couverts par des contrats secrets passés directement avec les firmes pharmaceutiques. Nous ne pouvons alors pas étudier de manière indépendante leur plus-value pour la santé ou le contenu des accords financiers, comme le montre une étude récente du KCE (Neyt et al., 2021). Or la progression des coûts est significative et continue. Ces molécules représentent un quart du budget des médicaments soit près d'un milliard contre 140 millions en 2007. Dans ce premier exemple, on ne peut presque rien mesurer : ni les gains pour la santé, ni l'augmentation de la qualité de vie ou la survie des patients, ni les coûts réels, seulement des évolutions spectaculaires des dépenses publiques. Nous observons que les coûts les plus importants ne sont pas dus aux molécules les plus chères, car elles ne concernent que peu de patients, mais aux molécules chères qui sont très largement utilisées par un nombre grandissant de patients (notamment certains médicaments contre le cancer). Nous pointons aussi la sous-utilisation de médicaments génériques et biosimilaires et le manque de transparence dans l'utilisation des molécules dites innovantes, dont les coûts sont couverts par les contrats.

Comptons maintenant le nombre de jours que l'on passe à l'hôpital quand on accouche. Ce temps diminue drastiquement depuis plusieurs années. Ce chiffre ne permet pourtant pas d'évaluer la qualité du suivi que reçoivent les mamans durant le mois qui suit la naissance de leur enfant. Dans notre étude, nous n'avons pas voulu qualifier la durée de séjour en tant que telle (on sait qu'elle est très courte, voire inexistante, dans certains pays qui ont de bons résultats en matière de santé des jeunes mamans, notamment les pays scandinaves), mais nous avons plutôt cherché à évaluer son impact sur la santé des mamans puis des bébés. Notre première constatation est que le suivi à domicile augmente généralement. Néanmoins, nous observons qu'il existe aussi des situations de rupture de soin. Notre crainte concerne surtout les mamans et familles les plus précarisées : si à l'hôpital, tous les prestataires sont physiquement réunis autour de la maman et de l'enfant et que leurs besoins sont directement pris en charge, le retour à la maison peut être une expérience drastiquement différente

en fonction de la situation personnelle du duo maman-enfant (leur état de santé, la qualité de l'environnement immédiat, le soutien des proches, la permanence de la relation de soin via la visite de sages-femmes ou de travailleur-se médico-social-e ou non). Dès lors, nous craignons que le fait que les mamans BIM (bénéficiant de l'intervention majorée, c'est-à-dire en situation de précarité économique) sont plus rapidement déchargées que les autres est inquiétant. Nous ne savons pas si c'est en raison de la crainte de la facture hospitalière, d'une absence de relais à domicile, notamment dans le soin à d'autres membres de la famille, ou en raison d'autres préférences que nos données ne peuvent nous dévoiler. Notre étude arrive à la conclusion qu'il serait nécessaire de comprendre les causes des disparités que nous observons afin de comprendre comment promouvoir une qualité de soin la plus haute possible, quelle que soit la situation économique des mères.

Mais la chose la plus difficile à mesurer, c'est la dimension subjective de la qualité des soins offerts à une personne. Or, dans le cas des soins palliatifs, mesurer la qualité n'est pas possible par des indicateurs quantitatifs de guérison ou de survie. En 2020, nous avons donc participé à l'évaluation portée par la Fédération flamande des soins palliatifs visant à mesurer la qualité de l'encadrement des personnes en soin palliatif par différentes équipes de soins palliatifs sur base de critères développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent. Ces critères combinent des données subjectives (liées au ressenti du patient et de son entourage et ses soignants), procédurales (liées au type d'accompagnement proposé, tel qu'une discussion sur le sens, un accès à l'information, une prise en compte de la dimension psychologique de la personne) et de soin. Sur base de l'analyse de ces indicateurs, un rapport collectif (au niveau d'une équipe) et présenté uniquement aux prestataires de soins concernés, a été établi avec pour objectif de motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement et la qualité de son accompagnement autour des différentes facettes de la personne en situation de soin palliatif.

Cette expérience a profondément enrichi et confirmé nos convictions quant à la nécessité d'avoir une vision large de la

santé dans tous les domaines de la santé. Les soins palliatifs, même s'ils sont souvent fortement médicalisés, sont aussi des moments de la vie où la prise en compte de toutes les dimensions de l'humanité de la personne peut vraiment impacter la qualité de vie de cette dernière.

Cette expérience, mais également notre expertise et notre engagement dans ce domaine, nous ont conduit à écrire une note de vision sur comment nous envisageons des soins palliatifs de qualité. Cette note se concentre sur treize recommandations afin d'accompagner les patients palliatifs tout au long de leur maladie, autour des besoins et des valeurs de ceux-ci. Une meilleure reconnaissance du secteur dans sa diversité, une prise en charge plus rapide et qui tienne compte d'une vision large de la santé, tant à domicile qu'en maison de repos, sont autant d'aspects qui peuvent fondamentalement changer le soutien reçu par le patient et par son entourage ainsi qu'impacter positivement leur qualité de vie. Nous expliquons aussi comment les patients psychiatriques peuvent être accompagnés d'une manière spécifique, notamment en privilégiant l'approche des soins crustatifs (terme utilisé en Flandre pour désigner les soins "coquilles" qui entourent la personne en souffrance). Cette note est notre vision des enjeux des soins palliatifs, mais elle recoupe aussi notre vision des soins de santé et de la santé.

Nous pensons qu'il est crucial de combiner les dimensions subjectives et objectives de l'évaluation de la santé afin de permettre de toujours interroger la pertinence de notre système face aux évolutions de la société. C'est dans l'intersectionnalité des approches théoriques que les faiblesses, mais aussi les pistes de solution apparaissent pour l'amélioration continue du système de santé. Mesurer la santé ? C'est avant tout un enjeu de choix de société : une société où le patient n'est pas une donnée, mais un acteur unique qu'il faut accompagner dans ses choix, ses possibilités et ses besoins.

Élise Derrotte
Directrice du Service d'études

Bibliographie

- Benamouzig, D. (2010). Mesures de qualité de vie en santé, Un processus social de subjectivation ? Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, pp. 135-176.
- Neyt, M., Devos, C., Thiry, N., Silversmit, G., De Gendt, C., Van Damme, N., Castanares-Zapatero, D., Fairon, N., Hulstaert, F., Verleye, L. (2021) Benefits and Costs of Innovative Oncology Drugs in Belgium (2004-2017). Health Technology Assessment (HTA) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).