

# Les défis colossaux auxquels la santé publique va devoir faire face!

Philippe A. Coucke

Chef de service, Service de Radiothérapie, Département de Physique Médicale, CHU de Liège, ULg

À l'ASCO 2014, Richard Schilsky (*Chief Medical Officer* de cette organisation) a annoncé 4 changements révolutionnaires au décours de ce 21<sup>e</sup> siècle: la gestion des «*big data*», le «*panomics*», la réforme du financement et «*l'empowerment*» des patients.

## La gestion du «*big data*» et l'avènement du «*panomics*»

Le monde médical – comme les autres secteurs d'activité – fait face à une avalanche ininterrompue de données. Dans le numéro de *Harvard Business Review* d'octobre 2012, l'adage «*making decisions on the basis of evidence rather than intuition*» est le principe qui soutient la révolution managériale. Les décisions qui sont prises sur la base de l'analyse des données et non pas sur «*l'expérience ou l'intuition*» sont tout simplement des meilleures décisions et cela se traduit dans les chiffres en termes de résultats et de compétitivité! Ce principe managérial est de mise dans tous les secteurs d'activité.

Eric Schmidt, de chez Google, estime que la totalité des données accumulées depuis la nuit des temps jusqu'à 2003 correspond à 5 exabytes ( $10^{18}$  bytes). La quantité de données créées chaque jour en octobre 2012, tous domaines d'activités confondus, est estimée à 2,5 exabytes, et ce nombre double approximativement tous les 40 mois! En 2014, nous avons très certainement atteint, voire dépassé le chiffre de 5,0 exabytes par jour. Il faut impérativement et rapidement changer

le modèle de management. Prendre des décisions basées sur l'avis de ce qu'on appelle les «*HiPPO*» (*Highest-Paid Person's Opinion*) est devenu anachronique et se doit d'être remplacé par une approche basée sur des données. La tâche est bien entendu colossale. Elle requiert surtout des leaders conscients de cette nouvelle donne et des spécialistes en matière de «*big data*». Ces spécialistes sont malheureusement des oiseaux rares et les différents domaines d'activité se les arrachent.

Le challenge aujourd'hui est de mettre la main sur les données déjà disponibles et de confronter et croiser les informations contenues dans différentes banques de données. L'étape incontournable est de formater et standardiser la capture des nouvelles données (y compris le «*panomics*» comportant la génomique, la protéomique, la métabolomique et la transcriptomique) dans nos différents dossiers afin d'en faciliter encore plus la saisie et l'analyse. L'ère du texte libre dans les dossiers médicaux a probablement définitivement vécu et tant pis pour ceux d'entre nous qui ont une fibre littéraire. Structurer les dossiers doit nous permettre une approche beaucoup plus analytique et rationnelle. L'encodage de l'efficacité du traitement au sens large du terme (survie, rechute, effets secondaires, qualité de vie) doit aussi devenir un réflexe monosynaptique. Comment pouvons-nous aujourd'hui avantager certains traitements si nous n'avons pas la moindre idée de l'efficacité réelle et des coûts de chacun? Rares sont les responsables médicaux qui aujourd'hui sont en mesure de citer leur taux de succès thérapeutiques et de complications, par rapport aux coûts et à la qualité de vie.

## Les coûts et l'avenir du financement?

Le mot tabou est donc tombé: les coûts de nos pratiques médicales! Récemment, un rapport fédéral signalait l'accélération des besoins financiers en matière de santé publique. On pensait naïvement (et c'était déjà considéré comme un scénario «catastrophe») que compte tenu de l'inversement de la pyramide des âges et de la course en avant en matière de développement technique, le budget dédié à une politique sociale telle que nous la connaissons aujourd'hui en Belgique allait atteindre en 2060 32% du PIB (Produit Intérieur Brut). On vient de faire le constat que ces prévisions étaient fausses: en effet, ce niveau sera déjà atteint en 2040!

À l'occasion de multiples contacts avec les enseignants HEC à Liège et en particulier avec ceux qui s'intéressent à «l'Enterprise Risk Management», j'évoquais l'explosion des coûts des traitements en oncologie. Je parlais candidement du principe que l'euro à disposition aujourd'hui pour prendre en charge un patient lambda serait réduit à 0,7€ dans 10 à 15 ans. On m'a gentiment fait comprendre que je débordais d'optimisme et que le chiffre plus proche de la réalité est de 0,3€. La situation inquiète le monde politique et ce, à juste titre; la feuille de route gouvernementale sur l'évolution vers un nouveau système de financement des soins hospitaliers en Belgique publiée le 17/10/2013 en témoigne. Le rapport I21B du KCE met par ailleurs en évidence les dérives du système actuel dans lequel on valorise uniquement le nombre d'actes. Les experts du KCE soulignent d'ailleurs que les montants alloués ne correspondent pas du tout aux coûts réels.

À l'instar du modèle américain déployé pour la première fois en 1983, on réfléchit également en Belgique en termes d'APR-DRG (*All Patient Refined Diagnosis Related Groups*) (1-3). La France a déjà introduit les GHM (Groupes Homogènes de Malades) afin de rendre l'activité transparente et afin de permettre du «benchmarking» entre les différentes structures hospitalières. L'idée est de séparer les patients en groupes homogènes sur le plan médical et ces groupes sont caractérisés par des coûts de prise en charge comparables (même consommation de ressources hospitalières). L'approche par DRG débouche aussi sur une remise en question de la rémunération médicale et des questions «existentielles» de type paiement à l'acte ou paiement forfaitaire vont inévitablement devoir être posées. Ce qui est indubitable, c'est qu'un système de rémunération qui ne valorise que la quantité des actes est irrémédiablement voué à l'échec en termes de qualité des traitements et intenable financièrement à moyen terme.

Se pose aussi la question sur l'éthique de l'approche rationnelle ou rationnée. À l'ASCO 2014 à Chicago, le dilemme oncologique a été posé par un panel d'experts en oncologie. Est-ce que l'oncologue doit rendre des comptes au patient ou à la société? Dans un éditorial écrit par Roxanne Nelson sur Medscape (*Oncologist's dilemma: duty to patient or to society?* – 11 juin 2014), on rapporte la vision de Beverly Moy du Massachusetts General Hospital de Boston: elle considère les médecins oncologues comme des «stewards professionnels qui ont l'obligation de servir le patient individuel, mais également la société». La santé publique doit être considérée comme un bien public et son financement n'est pas extensible à souhait; il se fera aux dépens d'autres financements qui peuvent être considérés d'une importance au moins équivalente, voire supérieure.

La même éditorialiste, le lendemain, signale le programme lancé le 1<sup>er</sup> juillet 2014 par WellPoint (assurance maladie créée en 2004 par fusion entre diverses compagnies, cotée au *New York Stock Exchange* avec un chiffre d'affaires dépassant 50 milliards de dollars annuellement) (*Medscape: WellPoint offers oncologists incentives to follow pathways* – 12 juin 2014). Le programme introduit un incitatif financier pour chaque médecin-oncologue qui prend en charge un patient assuré chez Wellpoint souffrant de cancer du sein, colorectal ou du poumon et ce, selon des schémas thérapeutiques recommandés et sélectionnés par l'assurance et basés sur l'évidence médicale. On peut ne pas aimer ce type d'approche, mais il est certain que la sacro-sainte liberté du médecin en matière de moyens n'est tout simplement plus tenable à court terme.

La pression financière sur le monde médical et hospitalier est devenue tellement importante que la remise en question de la démarche médicale est en marche, exacerbée par une demande tout à fait raisonnable de l'opinion publique pour la transparence. Le dogme médical de «l'obligation des moyens» fait place à «l'obligation de résultats» et ce au bénéfice de la qualité pour le principal intéressé: le patient.

## Le patient au centre et le principe de «l'empowerment»

Voilà l'élément clé et central de nos préoccupations: le patient. Ce dernier aussi a indéniablement évolué. Le «paternalisme» en médecine n'est plus d'actualité. Les accès à l'information médicale (de bonne ou de mauvaise qualité) sont devenus universels. Avec l'importance sans cesse grandissante des réseaux sociaux, le patient est potentiellement capable de prendre en main sa destinée diagnostique et thérapeutique. C'est à lui que

devrait revenir la décision et à lui qu'appartient de définir l'échelle des valeurs compatibles avec ses croyances et sa culture. En France, en 2002, on a même introduit le terme de «démocratie» en matière de santé. Ce concept d'*empowerment* est probablement l'un des changements les plus marquants auxquels le monde médical fait face et dont les patients sont de plus en plus demandeurs (4). Il s'étend de la prise de responsabilité par les patients pour certains aspects des soins à la recherche active de l'évidence en passant par la gestion participative de la sécurité et le contrôle des coûts.

Le principe de l'*empowerment* peut donc complètement conditionner non seulement la pratique médicale, mais aussi l'enseignement et la recherche. Street évoque le concept de la «communication écologique» dans ce contact qui s'établit entre le soigné et le soignant (Street R.R.: *Communication in medical encounters: an ecological perspective*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2003:63-89). Le rôle même du médecin pourrait donc radicalement se transformer, même si certains mettent en garde contre certaines limites de l'*empowerment* (5, 6).

Cet *empowerment* individuel est requis si on veut tendre vers une communauté taxée de «*empowered*». Celle-ci est définie comme une communauté dans laquelle les individus et les organisations utilisent collectivement leurs compétences et ressources afin de satisfaire à leurs aspirations et besoins respectifs (7).

Si on espère une participation active du patient dans le processus décisionnel en matière de traitement, il faut d'abord qu'il comprenne les avantages ou inconvénients liés à chaque option. Une démarche d'*empowerment* sans une attention particulière pour la «*literacy*» (terme anglo-saxon qui correspond au niveau d'instruction, d'alphabétisation et qui reflète la culture générale) est un exercice en futilité. En santé publique, ce terme est défini comme la capacité de lire (*print literacy*), de comprendre et interpréter des données quantitatives et d'utiliser de l'information et ce afin de prendre des décisions adéquates et de suivre correctement les instructions pour le traitement (*numeracy*) et de s'exprimer et écouter de façon efficace (*oral literacy*). On considère aujourd'hui aux USA qu'il est primordial de relever ce niveau de *literacy*. En effet, selon l'*US Department of Health and Human Services*, 80 millions d'adultes ont un niveau de *literacy* insuffisant. Aux USA, un plan national a été mis en place (Healthy People Initiative 2020, <http://www.healthypeople.gov/2020/topicsobjective/2020:overview.aspx?topicid=18>) qui vise l'augmentation de cette «*literacy*». Il est frappant de constater qu'un patient sur deux est incapable de comprendre des directives médicales, une

feuille de consentement «éclairé» ou les modes d'emploi basiques de matériel (8). Ces lacunes en *literacy* médicale réduisent la sécurité de la prise en charge (voir le rapport de l'*Institute of Medicine* en 2004) (*The Institute of Medicine: Health literacy: a prescription to end confusion*. <http://www.nap.edu/catalog/10833.html#toc>). Il y a de multiples études qui démontrent le lien entre le niveau de *literacy* et le devenir du patient (9). Il y a également un lien entre le niveau bas de la *literacy* et la fréquence des consultations aux urgences et le taux d'hospitalisations, ce qui bien entendu influence les coûts.

## Conclusions

Le challenge semble insurmontable, mais la pression par les différentes parties prenantes – et surtout les patients – en quête de qualité en santé publique se fait de plus en plus importante. Cette quête incessante vers la qualité passe impérativement par une gestion adéquate du tsunami de données, par une restructuration en matière de financement et par l'éducation des patients qui ouvre la voie de l'*empowerment*. L'opinion publique sera le véritable moteur du changement qui bouleversera le secteur de la santé publique et le débarrassera de façon irréversible de sa fâcheuse tendance à la sclérose.

### Références

1. Mayes R. The origins, development, and passage of Medicare's revolutionary prospective payment system. *J Hist Med Allied Sci* 2007;62(1):21-55.
2. Fetter RB, et al. Case mix definition by diagnosis-related groups. *Med Care* 1980;18(2 Suppl): p. iii, 1-53.
3. Hsiao WC, et al. Lessons of the New Jersey DRG payment system. *Health Aff (Millwood)* 1986;5(2):32-45.
4. Chewning B, et al. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2012;86(1):9-18.
5. Salmon P, Hall GM. Patient empowerment or the emperor's new clothes. *J R Soc Med* 2004;97(2):53-6.
6. Larsson IE, et al. Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scand J Caring Sci* 2011;25(3):575-82.
7. Israel BA, et al. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Educ Q* 1994;21(2):149-70.
8. Williams MV, et al. Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *JAMA* 1995;274(21):1677-82.
9. Berkman ND, et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med* 2011;155(2):97-107.

Reçu: 06/08/2014 – Accepté: 21/08/2014