

Demande de Données et l'Utilisation de l'Information dans le Secteur de la Santé

Structure Conceptuelle

MEASURE Evaluation

www.cpc.unc.edu/measure

Remerciements

Le Toolkit sur la Demande de données et Utilisation de l'information dans le Secteur de la Santé est le résultat d'une collaboration entre plusieurs membres du personnel de MEASURE Evaluation, en particulier Karen Foreit, Scott Moreland et Anne LaFond. Les autres collaborateurs incluent Karen Hardee, Alan Johnston, Shannon Salentine, Philip Setel, Ilene Speizer, Minki Chatterji, Chuck Pill et Bill Winfrey.

Information sur MEASURE Evaluation

MEASURE Evaluation œuvre pour renforcer la capacité des programmes des pays hôtes à recueillir et utiliser des données sur la population et la santé.

En tant qu'élément fondamental de la structure du Suivi et Evaluation pour évaluer et utiliser les résultats (MEASURE) de l'Agence américaine pour le développement international (USAID), nous travaillons de près avec les missions de l'USAID pour promouvoir un cycle de demande, collecte, analyse et utilisation de données afin de mesurer les progrès accomplis pour affronter et résoudre les problèmes liés aux maladies, à la population et à la pauvreté.

Nous aidons les ministères de la santé, les prestataires de santé régionaux et les stagiaires locaux à gérer avec succès les données afin de mieux informer la planification de programmes et la prise de décisions. Nos conseils et innovations techniques habilitent nos partenaires à améliorer la planification familiale, la santé maternelle et infantile ainsi que les programmes de nutrition et les aident à faire face au VIH/SIDA, MTS et autres maladies contagieuses de par le monde entier.

MEASURE Evaluation est financé par l'USAID par le biais de l'Accord coopératif GPO-A-00-03-00003-00 et mis en œuvre par le Carolina Population Center de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill, en partenariat avec Constella Futures, John Snow, Inc., ORC Macro et l'Université de Tulane. Les opinions exprimées par les auteurs de cette publication ne reflètent pas nécessairement les opinions de l'USAID ou du Gouvernement des Etats-Unis.

Pour plus d'information sur MEASURE Evaluation, vous êtes priés de vous rendre sur notre site Web au www.cpc.unc.edu/measure.



Une structure conceptuelle pour la demande de données et l'utilisation de l'information dans le secteur de la santé

On fait une erreur fondamentale quand on émet des théories avant d'obtenir des données. Imperceptiblement, on commence à changer les faits pour les adapter aux théories, au lieu que ce soit les théories qui s'adaptent aux faits.

— Sir Arthur Conan Doyle, *Ecrivain britannique de romans à clé et physicien (1859 – 1930)*

Cette publication fournit une structure pour améliorer l'utilisation de l'information afin de mieux guider la prise de décision, la conception de programmes, la gestion et la prestation de services dans le secteur santé des pays en développement. Elle est dirigée aux professionnels de la santé et de l'information qui saisissent les données et génèrent de l'information (ou développent les outils nécessaires pour faciliter ces pratiques) et, ce, dans le but d'améliorer leur compréhension du rôle que joue l'information dans la prise de décisions pour le système de santé. L'approche proposée ici est également pertinente pour les parties prenantes à tous les niveaux du système de santé—des directeurs de programmes, praticiens et décideurs aux membres de la société civile, groupes communautaires et patients—afin d'encourager une utilisation plus stratégique et effective des données et de l'information relatives à la santé dans les décisions, que celles-ci soient routinières ou occasionnelles, simples ou complexes, secondaires ou essentielles.

Cet article se fonde sur le principe selon lequel les données et l'information en matière de santé manquent de valeur à moins qu'on ne les utilise pour influencer les décisions. Ainsi, les interventions qui augmentent la demande locale d'information et encouragent ou facilitent son utilisation (Data Demand and Information Use [demande de données et utilisation de l'information] ou interventions en 'DDUI') sont cruciales pour améliorer l'efficacité et viabilité du système de santé.

Afin de développer complètement tant une approche pour la DDUI que des interventions qui la soutiennent, nous avons produits trois documents qui sont liés. Ce document-ci, qui constitue la 1ère Partie, établit un cadre ou structure pour la DDUI; définit les termes "utilisation de l'information" et "demande de données"; présente les principes de base; examine les déterminants possibles de la demande de données et de l'utilisation d'information dans le secteur de la santé; montre comment l'information est utilisée dans le cycle du programme et présente une matrice pour comprendre le lien entre la génération de données et leur utilisation finale. La 2ème Partie offre des conseils et des outils pour incorporer les principes de la DDUI à la planification d'activités, leur mise en œuvre et, finalement, leur évaluation. La 3ème Partie présente une série d'études de cas qui illustrent, dans toute une variété de situations, des cas où les données et l'information ont été utilisées avec succès, ou ne l'ont pas été, ainsi que des exemples sur comment des interventions ont réussi à changer la manière dont on a utilisé l'information.

Toile de fond

On a beaucoup écrit sur l'utilisation de l'information pour la prise de décision programmatique (Lippeveld, Sauerborn et al. 2000);¹ l'évaluation des systèmes routiniers d'information sur la santé et l'utilisation de l'information qu'ils génèrent (Health Metrics Network 2005); et sur l'utilisation de l'information pour guider l'identification de problèmes et la formulation, mise en œuvre et évaluation des politiques (Hardee, Feranil et al. 2004).² Bien qu'il reste d'important défis à relever en matière de qualité, opportunité et niveau de détail de l'information disponible, il est communément admis qu'une grande partie des données nécessaires à la prise de décision sont déjà continuellement saisies par les systèmes d'information nationaux de santé. Malgré les différences dans les systèmes d'information nationaux de santé qui existent d'un pays à l'autre, au sens large, tous incluent des sources d'information en santé, englobant le suivi des événements démographiques; les statistiques et suivi des services (gérés par ministère de la santé et d'autres ministères); les recensements sur la population et le logement; des enquêtes périodiques; les comptes de santé nationaux; et la localisation des ressources (souvent sous les auspices d'autres institutions locales.) Souvent ces systèmes existent dans des pays ayant des structures de planification et de livraison de service hautement décentralisées; cela introduit le besoin d'adresser la DDUI à plusieurs niveaux.

Encadré 1. Sources essentielles de l'information relative à la santé

1. Recensement effectué tous les dix ans.
2. Suivi continu des naissances et des décès, avec certification de la cause du décès.
3. Système de surveillance et réponse centré sur les maladies épidémiques et évitables par vaccination ainsi que les maladies qui viennent d'apparaître.
4. Programme d'enquête sur les foyers destinés à mesurer les services de soins sanitaires ainsi que les comportements important au niveau des foyers et au niveau individuel.
5. Système de données générées par les services dérivées des centre et des échanges entre les patients et les prestataires.
6. Cartographie des centres et des services de santé publique tant au niveau national que régional.
7. Suivi du comportement, centré particulièrement sur les facteurs de risque.
8. Comptabilité nationale sur la santé.
9. Information sur les finances et la gestion.
10. Modèles, chiffres et projections.
11. Recherches sur la santé, y compris la recherche clinique, la recherche sur les systèmes de santé et la recherche sur les opérations.

Source: adapté de AbouZahr and Boerma 2005

Les concepts présentés dans ce document sont fondés sur la supposition que la fonction principale des systèmes nationaux d'information sur la santé est d'encourager une *prise de décision fondée sur*

1 Voir également <http://www.cdc.gov/descd/ddm/Default.htm>. Consulté le 20/4/06. "Data for Decision Making."

2 Tout au long de cette discussion, les termes "données" et "information" sont souvent utilisés de façon interchangeable. A strictement parler, "donnée" devrait faire référence à des observations à l'état brut (exemple: le nombre de naissances, le nombre de décès dus au SIDA, etc.) et "information" devrait faire référence aux résultats d'une analyse ou synthèse de ces observations (exemple: les taux de fertilité, les taux de mortalité, etc.). L'information devrait être utilisée pour guider la prise de décision, ce qui requiert que des données adéquates et de haute qualité soient saisies et analysées.

*les preuves*³ et ceci est fondamental pour un bon fonctionnement du système de santé dans son ensemble. En fait, la fonction primordiale d'un système national d'information de santé est de "rassembler, traiter, reporter et utiliser l'information et les connaissances dans le domaine de la santé afin d'influencer la prise de décisions, l'action programmatique et la recherche" (AbouZahr et Boerma 2005, emphase ajoutée). Comme précédemment indiqué, les décisions fondées sur les preuves dépendent de données et d'information provenant de sources variées (Encadré 1). Chacune de ces sources vise à produire des données qui soient transparentes, consistantes, vérifiables et compréhensibles. Nous proposons ici que l'accès à l'information ainsi que la capacité d'utiliser cette information de manière plus fréquente et efficace conduiront à des décisions qui amélioreront la santé en améliorant la capacité du système de santé à répondre aux besoins en santé à tous les niveaux.

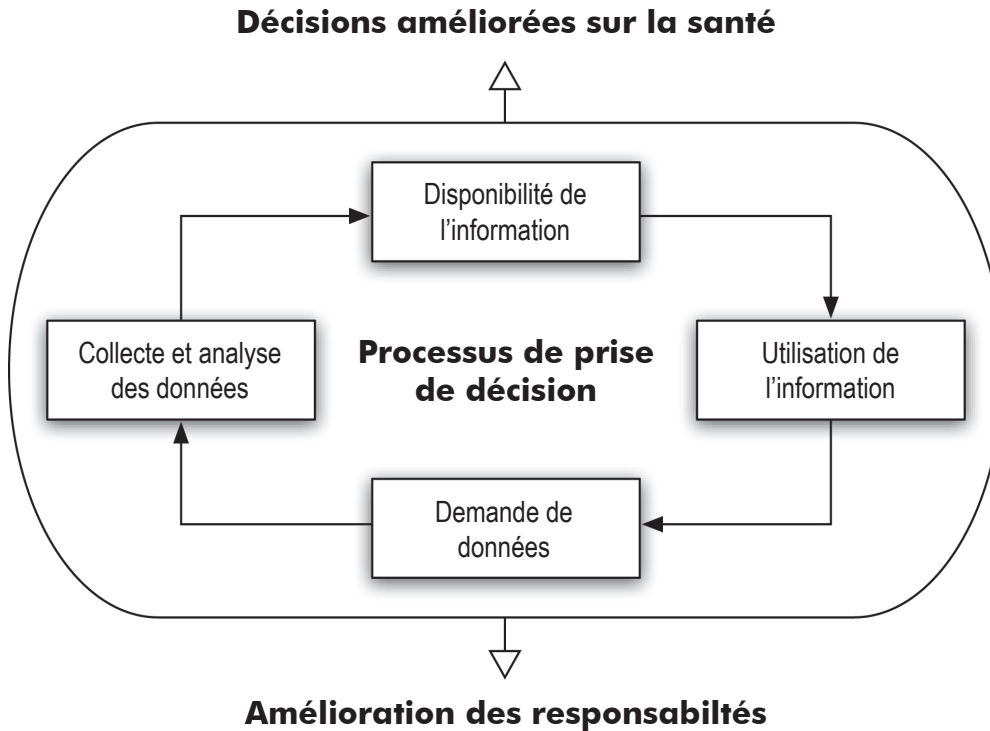
Un autre avantage de la prise de décision fondée sur les preuves est qu'elle encourage la transparence dans le processus de prise de décision et permet que les décideurs en matière de santé assument davantage leurs responsabilités (Scott 2005). Quand on utilise les données et l'information disponibles publiquement pour prendre des décisions, toutes les parties prenantes peuvent (en théorie) questionner le fondement de ces décisions et mettre les représentants officiels au défi de défendre leurs décisions. Le fait d'avoir une meilleure disponibilité et utilisation de l'information permet également d'accroître les responsabilités en permettant aux parties prenantes et bénéficiaires possibles de surveiller les résultats des décisions. A cet égard, la valeur de la DDUI s'étend bien au-delà du secteur de la santé et, à son niveau le plus fondamental, est tout à fait en accord avec les buts et objectifs de nombreux programmes de réforme du secteur public et comporte les principes de base qui gouvernent l'amélioration de la gestion démocratique.

Structure conceptuelle pour une prise de décision fondée sur les preuves

La prise de décision fondée sur les preuves est rehaussée par une demande constante d'information sur la santé, la saisie et analyse de données sur la santé, la mise de cette information à la disposition des décideurs et, finalement, la facilitation de l'utilisation de cette information pour accroître le rendement du système de santé. (Ces éléments de développement continu sont appuyés par le biais de projets qui visent à accroître la capacité des homologues et de leurs institutions, et à développer la coordination et la collaboration parmi les producteurs de données et leurs consommateurs.) La Figure 1 présente une structure pour la DDUI sous forme de cycle qui relie la demande à l'utilisation à travers les étapes intermédiaires de collecte et analyse des données et assure la disponibilité de l'information sur la santé. Dans ce cadre apparaît un lien clair et constant entre l'utilisation de l'information sur la santé et la responsabilité d'améliorer la qualité des données sur lesquelles elle se base. Plus un décideur aura des expériences positives en utilisant de l'information pour appuyer une décision, plus fort sera son engagement à améliorer la qualité et opportunité des systèmes de collecte de données. La structure de

3 MEASURE Evaluation (en plus d'autres partenaires de MEASURE, tels que DHS, CDC et le Bureau du Recensement des Etats-Unis) se trouve parmi les nombreux projets financés par l'USAID chargés de promouvoir l'utilisation des données. Par exemple, FRONTIERS for Reproductive Health assiste dans l'utilisation des résultats de recherche en opérations afin de développer des politiques et des programmes en santé reproductrice et collabore avec l'Organisation Mondiale de la Santé dans une stratégie intégrée pour renforcer la capacité des chercheurs et des gestionnaires de programmes en utilisation des données de RO (Recherche opérationnelle).

Figure 1.



la DDUI est présentée sous forme de cycle plutôt que sous celle d'un processus linéaire, de telle sorte que l'augmentation de l'utilisation de l'information stimule en retour une plus grande demande pour les données.

Enchâssé dans ce cycle se trouve le processus de prise de décision fondée sur les preuves. Le processus de prise de décision implique des *décideurs* et les *décisions* qu'ils prennent. Pour comprendre comment l'information est utilisée dans ce processus, nous présentons des définitions opérationnelles de l'utilisation de l'information et de la demande de données et nous prenons en considération le contexte plus large de la prise de décision dans le secteur de la santé.

Définir l'utilisation et la demande

Utilisation

Nous entendons que 'utilisation de l'information' signifie que les résultats, tant les positifs comme les négatifs, affectent le processus de prise de décision (Marin, Foreit et al. 2005).⁴ Une définition du mot utilisation doit, par conséquent, inclure les deux éléments clé de ce processus: ceux qui prennent les

4 As Marin et al. state "La marque d'un programme de recherche réussi est quand tant les conclusions POSITIVES comme les NEGATIVES sont utilisées pour prendre des décisions." Une conclusion positive pourrait être qu'un programme en particulier fonctionne et est rentable (et donc serait candidat pour un soutien continu ou une ampliation); une conclusion négative pourrait être que le programme ne fonctionne pas et n'est pas rentable et par conséquent pourrait être interrompu.

décisions et les décisions qu'ils prennent.

Une décision est un choix entre deux lignes d'action ou plus de deux. En pratique, tous les choix ne sont pas fait de manière consciente: il se peut que le décideur ne se rende pas compte qu'il est en train de faire un choix ou même que d'autres lignes d'action puissent être possibles. Le choix le plus simple est de faire ou de continuer X au lieu de ne pas continuer à faire X; par exemple, de continuer avec un certain programme de prévention du VIH ou de l'interrompre.

En ce qui concerne la DDUI, la définition de l'utilisation inclue la connaissance des décisions et des choix. Le décideur doit avoir explicitement conscience de la décision qu'il est sur le point de prendre ainsi que d'au moins deux conduites ou lignes d'actions possibles avant d'en choisir une d'elles. Par exemple, si les données sur les ventes d'un programme qui fournit des moustiquaires traitées à l'insecticide montrent que le programme semble réussir à augmenter la distribution de moustiquaires, le gestionnaire du programme peut décider de maintenir le programme tel qu'il est plutôt que d'y apporter des changements. Ou alors, le gestionnaire peut décider, en se basant sur de l'information provenant de programmes semblables, que le programme pourrait avoir encore plus de réussite si on utilisait un nouveau mécanisme de distribution. Cela mènerait à décider d'essayer la nouvelle stratégie en comparaison avec la stratégie existante.

Deux autres aspects de l'utilisation sont également importants:

1. Les données brutes sont rarement utiles dans la prise de décision et doivent souvent être converties en information qui soit utilisable et qui soit relative au problème que l'on cherche à résoudre. Par exemple, il n'est pas suffisant de savoir combien de clients utilisent certains services; on peut avoir besoin d'une comparaison par rapport à un objectif ou à un chiffre antérieur; et
2. La collecte/génération de données, leur transformation en information et leur utilisation dans la prise de décision peuvent être faites par une seule et même personne. Cependant, il est plus probable qu'elles soient faites par des personnes différentes ayant des niveaux de compréhension différents sur le travail fait par les unes et les autres (Yinger 2003).⁵

L'utilisation de l'information est définie ainsi:

Les décideurs et les parties prenantes considèrent l'information de façon explicite dans une ou plusieurs étapes du processus d'élaboration des politiques, planification et gestion de programmes, ou prestation de services, même si la décision ou actions finales ne se fondent pas sur cette information.

⁵ Par exemple, Yinger note que les analystes considèrent souvent que les décideurs sont trop occupés pour avoir le temps de lire, arrivent à des conclusions hâtives, entreprennent des actions non fondées sur des données, se méfient des résultats des enquêtes et de ceux de la recherche et ont une perspective limitée, et que les décideurs eux-mêmes devraient avoir la responsabilité d'arriver aux conclusions à partir des données.

Demande des données

Pour que les parties prenantes et les décideurs valorisent l'information, il faudrait qu'ils aient une certaine motivation qui les incite à l'utiliser. La demande est un concept distinct de l'utilisation et elle reflète, au moins en partie, une mesure de la valeur que les parties prenantes et les décideurs accordent à l'information, indépendamment de leur utilisation de cette information. Dans le but de définir la demande, les parties prenantes demandent de l'information activement et ouvertement. Ils peuvent également démontrer qu'ils utilisent l'information dans une des nombreuses étapes décrites ci-dessus.

La demande de données requiert les deux critères suivants:

1. Les parties prenantes et les décideurs indiquent de façon spécifique le type d'information qu'ils veulent pour y baser une décision; *et*
2. Les parties prenantes et les décideurs recherchent de façon proactive cette information.

En pratique, il peut s'avérer difficile de distinguer entre demande de données et utilisation de l'information, et on peut choisir de les traiter comme faisant partie d'un processus unique. Les preuves de la demande des données pourraient inclure des directives administratives ou politiques pour la collecte de données spécifiques, une nouvelle ou plus grande attribution de ressources pour la collecte et l'analyse des données (par exemple, articles sur une ligne du budget, établissement ou renforcement des unités statistiques à l'intérieur des ministères ou des programmes, modifications des descriptions de postes), et demande d'analyses particulières.

Les principes fondamentaux

Après avoir défini la demande de données et l'utilisation de données, nous allons donner maintenant les sept principes ou postulats supplémentaires qui sous-tendent notre approche:

1. *Les décisions sont des choix faits pour appuyer un objectif.* Nous avons défini le terme décision en tant que choix qui est fait entre deux lignes d'actions, ou plus de deux. Mais les choix doivent être vus dans le contexte des objectifs de ceux qui prennent la décision ou désirent influencer la décision. Un objectif est un résultat désiré. Par exemple, on peut avoir comme objectif d'améliorer l'accès aux services de santé pour un certain groupe ou population. Ou l'objectif peut être de réduire la mortalité due au paludisme chez les enfants de moins de cinq ans.
2. *Toutes les décisions sont prises à partir de certaine information.* Bien que cet article mette l'accent sur l'accroissement de l'utilisation de l'information dans la prise de décision, et surtout sur les données qui émanent des enquêtes et de statistiques de routine sur la santé, nous devons reconnaître que les décideurs utilisent toujours un peu d'information pour arriver à leurs décisions. Les gens prennent chaque jour des centaines de décisions et pour le faire, ils utilisent de l'information. La question est de savoir s'ils sont au courant de toute l'information qu'ils ont à leur disposition et si ils l'utilisent.

3. *Les parties prenantes demanderont différents types d'information selon l'objectif qu'ils se proposent d'atteindre.* Ce postulat souligne le fait que, au fur et à mesure que les objectifs diffèrent, l'information nécessaire pour arriver aux décisions à l'appui de ces objectifs différera aussi.
4. *Il peut y avoir de multiples objectifs (et peut-être même des objectifs contradictoires).* Nous reconnaissons également que les décideurs peuvent avoir plusieurs objectifs et qu'une décision prise pour atteindre un objectif peut avoir des implications sur un autre objectif. Par exemple, un pays peut chercher à augmenter la viabilité financière de son système de santé et essayer en même temps d'augmenter l'accès des pauvres aux services de santé. Une décision en soutien du premier objectif pourrait être d'introduire un plan de recouvrement des coûts pour certains services. Or, si cela était appliqué à tous les clients, la décision en question pourrait empêcher d'atteindre le second objectif si des prix plus élevés pour les soins médicaux font baisser leur utilisation par les pauvres.
5. *Les décisions peuvent être prise par une seule personne ou par un groupe de personnes.* Il est également important de reconnaître qu'une décision repose parfois sur une seule personne, mais que, par ailleurs, plusieurs décisions peuvent impliquer tout un éventail de parties prenantes. Même quand une seule personne prend la décision, cette personne peut prendre en considération l'opinion d'autres individus. Dans ce qui suit nous analysons ce que cela signifie en termes d'utilisation de l'information dans la prise de décision.
6. *Les individus peuvent avoir des objectifs différents ou des interprétations différentes même quand ils sont impliqués dans les mêmes décisions.* Par conséquent, ils peuvent utiliser une information différente pour atteindre cet objectif. Il se peut que les différentes parties prenantes amenées à prendre une décision n'aient pas les mêmes buts ou objectifs. Ceci est souvent le cas de plusieurs décisions d'ordre "politique", y compris des décisions sur la santé. Par exemple, des représentants officiels du conseil national sur le VIH/SIDA peuvent avoir comme objectif principal de réduire l'incidence du VIH, tandis que les personnes atteintes du VIH/SIDA peuvent en fait être beaucoup plus intéressées par l'accès à un traitement abordable. A l'heure de prendre les décisions sur comment distribuer les fonds alloués pour la lutte contre le VIH/SIDA, il y aura donc des

Encadré 2. Exemples des sortes de parties prenantes

- Ministres gouvernementaux
- Directeurs de santé publique du ministère central
- Fonctionnaires en santé publique au niveau régional
- Gestionnaires de programmes
- Conseillers techniques de ONG
- Leaders religieux
- Personnes ayant le VIH/SIDA et leurs familles
- Femmes en âge reproductif
- Adolescents
- Journalistes
- Parlementaires
- Donateurs

différences entre ces principaux intéressés en termes d'objectifs et, donc, en termes de l'information qu'ils utiliseront.

7. *Les parties prenantes ont souvent des opinions divergentes quant à savoir quel type d'information a-t-on besoin pour prendre une décision.* Comment et quel type d'information alimente une décision dépend de la manière dont le décideur perçoit le lien entre la décision et l'objectif. Deux parties prenantes qui voient ces liens de façon différente utiliseront une information différente ou bien interpréteront une même information de façon différente. Par exemple, si une des personnes intéressées croit en l'importance des facteurs socio-économiques, tels que l'éducation, pour accroître l'utilisation des services de santé, cette personne accentuera l'utilisation des données sur l'éducation ; un autre intéressé peut considérer que la disponibilité des services est le déterminant le plus important dans l'utilisation des services de santé. Un autre corollaire à ceci est que même quand les individus sont d'accord sur le même modèle causal ainsi que sur l'information pertinente pour appuyer ce modèle, il est néanmoins possible qu'ils ne soient pas d'accord sur ce que les données indiquent à propos de la validité du modèle.

Une des conséquences de ceci est qu'il n'y pas une manière juste ou une manière erronée d'utiliser l'information ni non plus une seule et unique spécification sur quelle information est appropriée. Par conséquent, l'audience en termes de DDUI ne comporte pas seulement ceux dont le poste est de prendre des décisions mais l'éventail complet des parties prenantes qui peuvent influencer ces décisions. Ainsi, dans le secteur santé, le domaine de la DDUI n'est pas limité aux décideurs du secteur public. En ce qui concerne la facilitation de la DDUI, l'idéal serait qu'elle comprennent des parties prenantes venant des hautes sphères gouvernementales, des conseillers techniques issus des organismes non gouvernementaux (ONG), des chefs religieux, des journalistes, des leaders d'opinions, des gestionnaires du secteur privé, des clients et des membres de leurs familles et toute autre personne affectée par un problème de santé particulier (Hardee, Feranil et al. 2004). Quelques exemples de parties prenantes sont indiqués dans l'encadré 2.

Scott (2005) fait remarquer également que des facteurs autres que les données peuvent influencer les décisions, particulièrement au niveau du domaine public. Elles comprennent:

- ☐ le pouvoir et l'influence des intérêts d'un groupe particulier,
- ☐ la corruption,
- ☐ l'idéologie politique,
- ☐ l'arbitrarité, et
- ☐ l'anecdote.

Il s'agit de quelques unes des contraintes principales ou facteurs transversaux qui peuvent saper la sorte de prise de décision fondée sur les preuves que la DDUI cherche à encourager et appuyer. Ces facteurs ressortent dans des recherches récentes effectuées par MEASURE Evaluation. Un coordinateur des statistiques régionales en Afrique de L'Est a rapporté que "En grande mesure ...la plupart des décisions ne sont pas fondées sur des données empiriques, mais centrées sur d'étroits intérêts sociaux, politiques et économiques (Ikamari 2005)." Bien que ceux-ci ne soient certainement pas des facteurs qui contribuent à une prise de décision fondée sur les preuves, ils sont néanmoins compréhensibles quand on les observe

sous l'angle plus large du processus de prise de décision. Par conséquent, le pouvoir, la corruption et l'idéologie politique ont à voir avec des objectifs de politiciens qui peuvent ne pas correspondre aux objectifs que l'on pourrait croire être ceux des décideurs, ou même que les décideurs prétendent avoir. Un ministre de la santé peut déclarer que son but est d'améliorer la santé publique, mais il peut également avoir le but caché de consolider le pouvoir politique en allouant des fonds à ses électeurs. Prendre des décisions arbitraires signifie prendre des décisions qui sont vues comme étant inconsistantes. Mais l'apparence d'arbitrarité peut être le résultat d'un but caché ou non révélé. Finalement, bien que l'utilisation d'information anecdotique sur laquelle on fonde des décisions peut ne pas être scientifique et peut être aussi arbitraire, il s'agit de nouveau d'un cas où certains individus décident ce qui selon eux est pertinent.

Les déterminants de la DDUI

En plus de prendre en considération les décideurs et la façon dont ils prennent leurs décisions, il est important de comprendre le contexte dans lequel sont prises les décisions et comment cela influence non seulement la demande de données et l'utilisation de l'information mais aussi la collecte et la disponibilité des données.

La structure analytique PRISM sur le rendement des systèmes d'information de la santé identifie trois déterminants principaux de l'utilisation de l'information sur la santé: les aspects *techniques* du traitement des données et des outils, le *comportement des individus* qui produisent et/ou utilisent les données et le *système ou contexte organisationnel* qui appuie la collecte des données, leur disponibilité et leur utilisation (LaFond, Fields et al. 2005). Cette structure de DDUI propose qu'il est plus probable que la disponibilité soutenue et efficace et l'utilisation d'information de bonne qualité sur la santé soit le résultat d'une stratégie qui soit axée sur les trois côtés à la fois—technique, individuel et organisationnel—plutôt que d'une stratégie seulement centrée sur un de ces aspect. Ces trois éléments de la structure analytique PRISM peuvent être utilisés pour identifier les perspectives de collecte, d'analyse, de disponibilité et, en particulier, d'utilisation de données efficaces (et stratégiques), ainsi que les contraintes qui existent pour réaliser cela. Des stratégies qui améliorent le rendement dans ce domaine peuvent être alors développées le long des mêmes trois paramètres. Ces stratégies sont le sujet de la 2ème Partie de la série sur la DDUI.

Les déterminants techniques

Un système sans une conception technique solide, du personnel bien formé et des normes et critères clairs ne peut pas produire l'information nécessaire à la prise de décisions. Par conséquent, la façon d'améliorer l'utilisation de l'information sur la santé est principalement axée sur l'introduction ou mise à jour des capacités techniques, le changement de conception du système des données et la modernisation des technologies utilisées pour améliorer la disponibilité et la qualité des données. Un Africain de l'Est interrogé à ce propos a déclaré:

“L'information sur le coût des antirétroviraux était difficile à obtenir car il n'existait pas de normes pour reporter le coût et la collecte des données variait d'une organisation à l'autre. Le prix dépend également du fait que les médicaments utilisés soient ou non génériques. Les forfaits que les agences et les centres adoptent varient entre fournir seulement les antirétroviraux, traiter les maladies infectieuses, soins diététiques, etcetera.” (Ikamari 2005)

Les interventions se concentrent souvent sur les détails pratiques du système (collecte et standardisation, transfert, analyse et présentation des données), où la plupart des professionnels de la santé et de l'information se sentent à l'aise.

On a clairement besoin de rigueur technique dans les systèmes d'information; ces éléments et compétences essentiels sont le noyau même d'un système d'information sur la santé opérant et efficace. Néanmoins, les opérations techniques par elles-mêmes ne peuvent pas se traduire en utilisation de données sur le terrain. Il y a de nombreux exemples de systèmes d'information où les indicateurs sont solides, les formulaires de collecte de données bien conçus et les personnes bien préparées, mais où ni les outils sur les données ni l'information par elle-même ne sont utilisées systématiquement pour gérer les systèmes de santé, créer des programmes ou élaborer des politiques. Trop souvent, ceux qui collectent les données et ceux qui les utilisent ne sont pas motivés pour utiliser le système d'information, ou bien le contexte organisationnel sape l'action fondée sur des preuves en matière de santé. Par exemple, dans les systèmes de santé qui utilisent une planification normative plutôt que stratégique, les décideurs suivent des schémas traditionnels pour allouer les ressources en se basant sur des formules établies. Même la disponibilité de données exactes et opportunes sur la santé ne garantit pas que les preuves deviendront la base de la prise de décision. Pour que les données soient utilisées de manière consistante, tout le système de santé dans son ensemble doit hautement valoriser l'information sur la santé et être structuré de façon à permettre la prise de décision fondée sur les preuves.

Le fait de s'assurer que l'information issue de données techniquement solide soit bien comprise par les utilisateurs possibles constitue un autre aspect des déterminants techniques de l'utilisation de l'information. Ceci demande une adaptation des données et des produits de l'information aux contextes organisationnels dans lesquels ils sont sensés être utilisés. Souvent, les profanes, en particulier ceux qui ne travaillent pas en santé publique, ne connaissent pas toujours bien les concepts statistiques ou les indicateurs démographiques. Comme le reportait récemment un journaliste: "Nous ne nous fions pas aux données gouvernementales sur le VIH/SIDA parce que nous ne les comprenons pas."⁶

Les déterminants au niveau du système et des individus

Le cadre plus large où sont prises les décisions sur le système de santé inclut des institutions et des parties prenantes qui influencent les utilisateurs de données, ainsi que ceux qui collectent et utilisent les données. Les contraintes structurelles, telles que de mauvaises routes, le manque de capacités en télécommunications et des quantités insuffisantes de ressources humaines appropriées, présentent de très réels obstacles à un reportage opportun et complet de l'information. L'organisation interne et la culture du système de santé ont aussi leur importance. Un système de santé structuré autour de programmes verticaux de contrôle des maladies, par exemple, est souvent en désaccord avec un système d'information sur la santé intégré au niveau régional. Les facteurs organisationnels, tel que

6 Entrevue avec le Directeur de Journalistes Contre le SIDA, Nigeria, Février 2006. <http://www.nigeria-aids.org> Consulté le 20/4/2006

le manque de clarté sur les rôles et responsabilités pour l'utilisation de l'information; l'échec quant à promouvoir activement la valeur de la prise de décision fondée sur les preuves; le manque de normes et de critères par rapport à la qualité des données; et l'ambiguïté qui entoure la circulation de l'information à travers le système, ont une influence directe sur l'utilisation des données. Nombre de ces facteurs organisationnels ne sont pas traités par les interventions qui ont été conçues pour renforcer les systèmes de données et d'information. Pourtant, sans un contexte organisationnel qui appuie et valorise la collecte des données et leur utilisation, il est pratiquement impossible de faire le lien entre les données, l'information et l'action en matière de santé.

Par exemple, un problème qu'on mentionne fréquemment est celui du manque d'attentes claires par rapport à la production de données et utilisation d'information et l'incapacité à renforcer les attentes en supervisant le personnel à tous les niveaux. Un fonctionnaire en santé publique, originaire d'Afrique de l'Ouest et à qui l'on demandait s'il y avait eu des cas où la qualité des données et la capacité technique locale avaient rendu difficile d'utiliser l'information pour prendre une décision, a répondu:

“Oui, nous avons eu ce genre de cas. Je me souviens d’une occasion où un Dirigeant gouvernemental local nous avait envoyé un rapport et j’y ai vu l’incidence de la variole. Un sujet aussi sérieux que celui-là demande une attention urgente car nous pensions que cette maladie avait été éradiquée. J’envoie donc le représentant chargé de la santé ... pour qu’il confirme le cas qui avait été reporté. ... Il se trouve que le docteur avait en fait diagnostiqué une varicelle, mais que le fonctionnaire local responsable d’envoyer les données au bureau central avait inscrit variole. Un tel cas vous fait penser à deux fois avant d’utiliser les données rassemblées par certaines catégories de personnel et donne à réfléchir sur la qualité de plusieurs statistiques rassemblées et inscrites par le personnel dans les centres de santé. ... Il faut bien dire au personnel que chaque information qu’ils envoient sera examinée soigneusement et non pas simplement posée sur une étagère. Nous leur demandons de faire ce travail pour des raisons spécifiques, mais ils ne semblent pas comprendre l’importance du travail qu’ils font.” (Adewuyi and Akinlo 2005).

Les déterminants de comportement

Les données sur la santé sont rassemblées et utilisées par des personnes jouant des rôles professionnels et personnels dans le système de santé. Développer la capacité de ces personnes est un des points central pour renforcer l'utilisation des données et de l'information, cependant, les aspects de la capacité liés au comportement sont souvent les plus difficiles à identifier et à affronter de façon significative. Les influences du comportement sur la demande et l'utilisation des données impliquent souvent des concepts intangibles comme la motivation, l'attitude et les valeurs que les personnes ont par rapport à l'information sur la santé, le rendement dans le travail, les responsabilités et la hiérarchie. Pour pouvoir influencer nombre de ces facteurs liés au comportement, il faut des interventions qui aillent plus loin qu'une simple formation qui améliore les connaissances et la compréhension des données et l'utilisation de l'information.

Les facteurs liés au comportement donnent une idée cruciale de la façon dont le personnel de santé, les gestionnaires et les décideurs utilisent (ou n'utilisent pas) l'information. Par exemple, le rôle principal

des prestataires des services de santé est centré sur leurs rôles et responsabilités en tant que personnel de santé ou gestionnaires des services de santé. Ils voient leurs autres fonctions, telles que le suivi des maladies, le maintien des stocks et la planification et élaboration du budget fondées sur les preuves, comme des fonctions secondaires à la prestation de services. Comme l'indiquait un fonctionnaire médical régional en Afrique de l'Est: "Le personnel refuse d'utiliser les données; ils ne voient pas l'importance des données et, par conséquent, n'y font jamais référence quand ils prennent des décisions." Si les attentes par rapport à l'utilisation des données sont pas claires pour les professionnels de la santé à tous les niveaux du système, leur motivation et engagement à prendre des décisions informées en souffriront.

Les déterminants liés au comportement au niveau technique, systémique et individuel de l'utilisation des données et de l'information dans les politiques de santé publique fondées sur les preuves et la conception de programmes agissent rarement tous seuls. Ils sont étroitement liés. Par exemple, sur le continuum aspect technique-comportement, si les décideurs pensent qu'ils n'ont pas suffisamment dominé les compétences nécessaires pour bien comprendre et utiliser l'information, il y aura moins de chances qu'ils demandent des données appropriées et qu'ils utilisent l'information de façon stratégique. Sur le continuum environnement/comportement, les compétences en collecte et utilisation de l'information de santé requièrent non seulement des connaissances et des compétences, mais aussi un environnement favorable. En Tanzanie, par exemple, l'analyse de routine des données sur le suivi des maladies par le personnel de santé s'est améliorée quand les rôles et responsabilités organisationnels ont été clarifiés. Il faut que les descriptions de postes, les responsabilités et les mécanismes de comptabilité soient clairs pour les collecteurs de données et il faut qu'ils aient les outils nécessaires pour réaliser leur travail. De nombreux systèmes de santé ne sont pas conçus pour pouvoir offrir ce type d'orientation et d'appui à leurs employés; cela entraîne, en retour, qu'ils aient peu d'appréciation à l'égard de la valeur des données et de l'information en matière de santé.

La prise de décision fondée sur les preuves et les étapes des décisions sur les politiques et les programmes

"Les principaux intéressés sont des décideurs comme nous car, sans information, les choses sont faites de manière arbitraire et on ne sait plus si une politique ou un programme va échouer ou réussir. Si nous laissons que nos politiques soient guidées par des faits et des données empiriques, nous verrons un changement notable dans la portée de ce que nous faisons."

Directeur des Politiques, Comité d'Action Nationale pour le SIDA, Nigeria

Dans cette section, nous plaçons la DDUI dans le contexte du développement et réalisation d'une intervention de santé où sont prises des décisions fondées sur des preuves. Nous définirons la prise de décisions fondée sur des preuves comme un processus par lequel les décisions en santé publique sont prises à partir de données utilisées de manière transparente informées et qui incluent la consultation des parties prenantes à chaque fois que cela est possible.

La Table 1 résume les étapes générales de la prise de décisions fondée sur des preuves. Chaque étape comprend un ensemble de décisions individuelles qui requièrent des données et de l'information (troisième colonne.) Quand on développera une stratégie de DDUI pour n'importe quel cadre national ou sous national en particulier, il sera important de reconnaître ces étapes et le rôle de

Table 1. La DDIU dans le contexte de décisions fondées sur les preuves et étapes de programmes

Etape	Décisions	Type de données nécessaires	Parties prenantes
1. Identification et reconnaissance du problème	<ul style="list-style-type: none"> • Etablissement des priorités • Plaidoyer • Etablissement des objectifs 	Analyse de situation, données de routine et de contrôle, enquêtes démographique	Fonctionnaires en santé publique, membres de la société civile, leaders d'opinion
2. Sélection de la réponse	<ul style="list-style-type: none"> • Sélection d'intervention • Plan opérationnel • Budget du programme 	Revue de la documentation, analyse secondaire des données existantes, (y compris rentabilité), études spéciales, opérations et recherche formatrice et recherche de synthèse (si de nouvelles données sont nécessaires)	Fonctionnaires en politiques de santé publique, prestataires de services, bénéficiaires
3. Mise en oeuvre et suivi du programme	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir le plan opérationnel et continuer le financement du budget • Ajustement à mi-chemin du programme 	Suivi et évaluation du processus, évaluations de la qualité, contrôle des résultats	Prestataires de services et directeurs de programmes, membre de la société civile
4. Evaluation	<ul style="list-style-type: none"> • Amplification du programme • Abandon du programme pilote et essai d'intervention alternative 	Etudes d'évaluation des résultats, enquêtes, sources et contrôle de routine	Fonctionnaires en santé publique, membres de la société civile, leaders d'opinion

l'information dans chacune d'entre elles.

1. Identification et reconnaissance du problème. La première étape de la prise de décisions fondée sur des preuves (et, donc, de la DDUI) est d'identifier la nature de la question ou du problème. Cela peut avoir lieu au moment où les données révèlent un problème de santé qui n'était pas apparu auparavant. La manière dont ces problèmes et l'information utilisée pour les identifier sont mis à jour différeront d'un cadre à l'autre et d'un problème à l'autre. Dans certains cas, il se peut qu'une partie prenante ou un chercheur émette une hypothèse sur la situation, puis effectue des recherches pour prouver ou réfuter cette hypothèse. Dans d'autres cas, il se peut que le problème soit découvert tout à fait par hasard. Ou alors, des preuves anecdotiques peuvent s'accumuler jusqu'au point où on se met à effectuer des recherches pour confirmer s'il s'agit d'un problème très répandu.

Cependant, l'identification d'un problème n'est pas suffisante pour qu'on y réponde par la création d'une politique ou d'un programme. Une fois cette information révélée, une variété de personnes intéressées, telles que des fonctionnaires, des ONG, des agences pour le développement ou les médias, peuvent recommander que cette nouvelle question de politique soit reconnue et adressée. De la même façon, les parties prenantes qui pourraient se voir affectées négativement par la résolution d'un problème peuvent faire pression contre toute action corrective. Par exemple, les compagnies de tabac peuvent s'opposer aux efforts de réglementation visant à réduire l'usage de la cigarette.

Au cours de cette étape, on peut également établir un ou plusieurs objectifs. Par exemple, si le problème est qu'un nombre insuffisant de personnes ont accès à un service en particulier, alors l'objectif pourrait être qu'un certain pourcentage de la population (disons, 50%) y aura accès avant une date donnée comme objectif.

Les données et l'information nécessaires pour mener à bien ces étapes d'une façon qui soit fondée sur les preuves proviendra de toute une variété de sources. Une analyse de la situation peut révéler un problème, ou l'étendue d'un problème, qui n'avait pas été mis en évidence auparavant. De la même façon, des données détaillées sur la séroprévalence peuvent révéler une hausse de la prévalence parmi un certain groupe de la population que l'on n'avait pas remarqué précédemment.

Dans cette étape, les parties prenantes et les utilisateurs de données vont de décideurs de politiques en santé publique à des membres de la société civile ou des leaders d'opinion. Ces deux derniers groupes utiliseront l'information pour faire pression en faveur de décisions qui résolvent les problèmes identifiés dans lesquels ils ont un intérêt particulier. Par exemple, les groupes qui représentent des personnes atteintes du VIH et du SIDA (groupes PLWHA) vont faire pression pour qu'on mette en place des lois qui protègent les droits des PLWHA face aux preuves que les PLWHA ont été victimes de discrimination jusque là. Les décideurs utiliseront cette information pour décider si une action est nécessaire et, si oui, quelle sera cette action.

2. Sélection de la réponse. Une fois le problème identifié, l'étape suivante est d'entreprendre l'analyse de l'envergure et nature du problème et de planifier des lignes d'action alternatives. Ceci peut impliquer l'examen des meilleures pratiques ou d'autres sources d'information indiquant comment ces problèmes ont été résolus dans d'autres contextes. Cela peut également impliquer l'identification de groupes cibles clé qui pourront bénéficier de la décision. La sélection de la réponse comprendra par ailleurs le développement d'un plan détaillé établissant quelle sera la réponse opérationnelle, y compris un budget.

Les données et l'information qui influenceront la stratégie de réponse peuvent aussi provenir d'un large éventail de sources, mais ce seront des données centrées sur les stratégies programmatiques. Certains des exemples de données qui seront utilisées dans cette étape sont des études d'opérations, analyses de rentabilité, paramètres de coût, statistiques de services et données démographiques.

Lors de l'étape conception de la réponse les parties prenantes impliquées seront des responsables en politiques de santé publique, des prestataires de services et des bénéficiaires. Les responsables en politiques de santé publique seront intéressés par la stratégie générale et les objectifs à long terme ainsi que les besoins budgétaires. Les prestataires de services seront des parties prenantes car ils peuvent être les agents principaux en termes d'interventions. Les clients ou bénéficiaires potentiels de

l'intervention seront intéressés par la conception de la réponse.

3. Mise en oeuvre et suivi du programme. Une fois qu'on a décidé qu'elle sera la réponse et qu'on l'a mise en place, les décideurs et les réalisateurs du programme auront besoin d'information pour suivre les progrès. En général on accomplit cela en mesurant les entrées, les sorties et les résultats associés à la réponse. Certains aspects de l'information peuvent être disponibles à intervalles fréquents, comme par exemple les données sur la provision de services qui sont souvent rassemblées mensuellement ou même hebdomadairement. D'autres aspects de l'information n'apparaissent que tous les 3 à 5 ans dans le cas d'enquêtes, ou tous les 10 ans pour les recensements démographiques. De plus en plus fréquemment, les projets et les programmes possèdent des plans de suivi du rendement bien conçus (PMP) ou des 'structures logiques' qui comportent des indicateurs de rendement pour suivre les progrès accomplis pour atteindre les objectifs du programme.

Le suivi peut révéler à quel moment les indicateurs clés ont fait fausse route, ce qui peut amener à faire des recherches supplémentaires ou à apporter un changement de politique ou à un ajustement de la stratégie. Par exemple, Scott (2005) cite le cas de l'Ouganda, où une Enquête Démographique et de Santé (DHS) révéla que le taux de mortalité infantile n'avait pas changé entre les années 1995 et 2000, malgré une croissance économique et un déclin de la pauvreté rapides dans le pays. Une analyse plus approfondie indiqua toute une série de facteurs explicatifs, dont une diminution de la couverture de la vaccination. À la suite de discussions entre les décideurs, on redonna de la vitalité au programme de vaccination.

En plus des décideurs et réalisateurs de programmes, la société civile et les bénéficiaires potentiels de ces programmes désireront savoir si la réponse est bien exécutée et si elle est en train d'apporter une différence. Leur accès à l'information de suivi devrait donc être facilitée.

4. Évaluation. La quatrième catégorie en prise de décision concerne l'évaluation de la décision originale pour vérifier si c'était la "bonne" décision, si les interventions choisies étaient adéquates, si elles ont été mises en place comme prévu et si le problème à résoudre a été de fait bien résolu. La mesure de l'impact d'une intervention est quelque chose de méthodologiquement complexe qui requiert davantage d'information que le suivi du programme ou l'exécution de politiques. L'évaluation de l'impact peut impliquer toute une variété de conceptions d'études et, donc, peut entraîner des demandes de données différentes. On aura besoin de données et de ressources progressivement plus rigoureuses au fur et à mesure que la demande pour un pouvoir explicatif de l'évaluation augmente (Habicht, Victora et al. 1999). Les décisions principales qui pourraient être affectées par une évaluation peuvent être de savoir si on amplifie progressivement un programme à partir de son statut de programme pilote ou si on continue un programme à part entière tel qu'il se trouve conçu.

Les types de données qui seront utilisés dans une évaluation sont en général plus axés sur la recherche (par exemple, une enquête démographique) que ce ne serait le cas pour le suivi d'un programme. Même quand certains indicateurs de résultats font partie du PMP d'un projet (par exemple, le taux de prévalence des contraceptifs) et sont utilisés à la fois dans le suivi et l'évaluation, si l'élément évaluation requiert des preuves de causalité, il pourrait exister une demande pour des données plus rigoureuses.

Les parties prenantes intéressées par les résultats d'un exercice d'évaluation seraient en grande partie

les mêmes que ceux impliqués dans le programme d'identification initial– des fonctionnaires en santé publique, la société civile et les leaders d'opinion. Les réalisateurs des programmes seraient probablement aussi intéressés par les résultats de l'évaluation puisque le financement des programmes s'en trouverait affecté.

Il est également important que le plan d'évaluation et les exigences de données soient spécifiés dès le départ au moment de la mise en œuvre du programme ou de la politique. Cela permet d'établir une ligne de base ainsi que de prévoir quelles données seront nécessaires pour l'évaluation. Cela signifie également que l'évaluation est considérée comme faisant intégralement partie de toute l'activité ou politique et non pas comme quelque chose de rajouté après l'écoulement d'une certaine période ou, pire, une fois le programme terminé.

Identification des occasions pour promouvoir la DDUI: Les liens entre l'offre, la demande et la capacité

Dans cette section, nous présentons une approche pour faire le diagnostic d'une situation donnée afin d'identifier quelques points d'entrée stratégiques pour promouvoir la DDUI. Plus particulièrement, ces points d'entrée dépendent de la compréhension du lien étroit existant dans un contexte donné entre la provision de données, la demande d'information et les capacités d'utilisation.

La structure conceptuelle présentée dans la Figure 1 (page 3) postule que les améliorations en matière de santé sont le résultat de systèmes de données et d'information renforcés ainsi que d'une capacité locale renforcée pour rassembler et utiliser les données et l'information. Par conséquent, la DDUI n'est pas une activité indépendante, mais plutôt une activité qui doit être incorporée à toutes les activités de collecte et analyse de données. Comme nous l'avons déjà indiqué, il y aura probablement une demande et une utilisation durables de l'information sur la santé quand celles-ci seront intégrées à des activités qui ont pour but d'améliorer la qualité technique des données et des outils de données, de développer la capacité individuelle pour comprendre et utiliser les données et de renforcer le contexte organisationnel à l'appui de la collecte et utilisation des données. (LaFond, Fields et al. 2005).

La structure conceptuelle postule également un lien direct de l'utilisation à la demande (alors que l'impact de la demande sur l'utilisation est modifiée par les étapes intermédiaires de la collecte et dissémination des données). En d'autres termes, des interventions efficaces pour améliorer l'utilisation de l'information existante devraient influencer directement les gestionnaires de programmes et les décideurs pour qu'ils demandent plus d'information. Des interventions pour améliorer la demande en montrant la valeur de l'information auront une influence indirecte sur l'utilisation, car l'accroissement de la demande doit d'abord mener à une meilleure collecte des données et à une disponibilité plus étendue de l'information que l'on finira par utiliser pour influencer les décisions.

Il est évident que l'utilisation de l'information ne peut pas être accomplie si les données ne sont pas facilement disponibles. La collecte et l'analyse des données ne peut pas être durable si les décideurs qui contrôlent ou influence la distribution des ressources ne les demandent pas. Les liens qui existent entre la disponibilité de l'information et la DDUI sont illustrés à la Table 2.

Cette matrice sera particulière à chaque situation; même à l'intérieur d'un même pays ou d'une

Table 2. Classification conjointe de la provision de données et de la demande de données/utilisation de l'information

		Provision des données	
		Faible ←	→ En progrès
Demande de données / utilisation de l'information	Faible ↑ ↓	1. Les statistiques sont faibles et les décideurs et directeurs de programmes les utilisent très peu. En outre, les décideurs et les créateurs de programmes ne se rendent pas compte du besoin, ou du manque, de programmes et prise de décisions fondés sur les preuves.	2. La quantité et qualité des statistiques sont en amélioration mais ne sont pas utilisées dans la prise de décisions parce que les décideurs et directeurs de programmes manquent de motivations et/ou de capacités pour les utiliser. Ceci peut avoir comme résultat une conception et mise en œuvre de programmes et de politiques qui ne sont pas fondés sur les preuves. Cette situation peut également s'appliquer dans des cas où les exigences de reportage internationales ou celles des donateurs mènent à une augmentation des ressources pour la collecte des données sans qu'il y ait une utilisation nationale de l'information qui est produite.
	En progrès	3. Les statistiques sont faibles mais sont de plus en plus utilisées par les décideurs et directeurs de programmes à des fins diverses. Les faiblesses des données diminuent la qualité de la prise de décisions.	4. Les statistiques sont en amélioration et sont de plus en plus utilisées dans la prise de décisions. Ceci a comme résultat une meilleure conception et mise en œuvre de programmes et de politiques.

Adapté de Scott (2005)

organisation, différents programmes auront une qualité technique différente en ce qui concerne les données et les outils ainsi que différents schémas de prise de décisions. En complétant la matrice pour une situation donnée dans un pays donné, ceux qui travaillent à renforcer la DDUI peuvent avoir une meilleure idée sur le moment où les interventions précoces auront les meilleures chances de réussite.

Par exemple, un programme de planification familiale bien établi peut comporter une collecte de statistiques de services fiable et de l'expérience pour interpréter les besoins non satisfaits de la DHS, tandis qu'un secteur de maladie contagieuse venant d'apparaître peut avoir des épidémiologistes bien formés mais des systèmes de notification faibles. Avec les ressources importantes qui sont consacrées aux programmes de lutte contre le VIH/SIDA, il est possible que les systèmes de données relatifs à d'autres programmes de santé, telle la vaccination infantile de routine, puissent se détériorer. Par ailleurs, le renforcement de systèmes relatifs au VIH/SIDA pourrait aider à améliorer la disponibilité des données et leur utilisation dans d'autres secteurs de la santé également.

A la Table 3, on montre des exemples des 4 catégories d'après des expériences de programmes récents. Dans la 2ème Partie de la série sur la DDUI, nous examinerons ces exemples plus en détails pour

Table 3. Classification conjointe de la provision de données et de la demande de données/utilisation de l'information

		Provision des données	
		Faible ←	→ En progrès
Demande de données/utilisation de l'information	Faible ↑	<p>1. Nigeria, secteur de l'éducation: Les données sur les écoles et les élèves sont faibles ou non existantes et le Ministère de L'éducation n'utilise pas le peu d'information qui existe.</p> <p>St. Lucie, VIH/SIDA: Le programme du VIH/SIDA planifie de créer des campagnes de communication sur le changement des comportements, mais il n'y a pas de données sur les populations qui sont le plus à risque.</p>	<p>2. Nigeria, santé reproductrice: les statistiques sont en amélioration, grâce en grande partie aux efforts menés par les donneurs, tels que le DHS, mais ces données ne sont pas régulièrement utilisées par le Ministère de la Santé pour guider les programmes.</p> <p>Mozambique, VIH/SIDA: Les chiffres sur la prévalence du VIH et les projections de l'impact sont régulièrement rassemblés et largement disséminés, mais ne sont pas utilisés pour guider la distribution de ressources.</p>
	En progrès ↓	<p>3. Nigeria, VIH/SIDA: les données de la surveillance sentinelle existent mais il manque de l'information de routine sur la santé ainsi que des données sur les patients. La demande d'information est élevée et le Comité d'action nationale contre le VIH/SIDA utilise le peu de données dont il dispose pour le plaidoyer et suivi des programmes.</p> <p>La Dominique, VIH/SIDA: L'équipe de surveillance nationale discute régulièrement des données sur les tendances des sites VCT, mais NAP/C ne possède pas les données complémentaires pour pouvoir comprendre l'épidémie de façon plus complète. .</p>	<p>4. Egypte, santé reproductrice: Des données abondantes sont recueillies régulièrement à travers des enquêtes et les systèmes d'information de routine sur la santé sont utilisés par le Ministère de la Santé et de la Population.</p> <p>Afrique du Sud: Système standard d'information sur la santé au niveau régional mis en place dans toutes les régions et adapté pour pouvoir répondre aux différents besoins locaux en information.</p>

essayer de mieux comprendre quelles conditions les a amenés à se trouver dans chacun des quadrants et quelles approches pourraient être prises pour arriver au quadrant 4, où l'offre de données et la demande de données et utilisation de l'information sont toutes en amélioration.

Changer le paradigme: De la 'dissémination de données' à la DDUI

La structure de la DDUI présentée ici peut être vue non pas seulement comme une série de lignes directrices et de principes pour encourager la prise de décision fondée sur les preuves; elle peut être vue également comme un changement de paradigme, en s'éloignant d'une approche où les données sont réunies, ou bien la recherche effectuée, et puis elles sont ensuite "disséminées" en tant qu'activité

finale. Cette “dissémination” mène rarement de façon consistante à l’utilisation des résultats. En fait, il n’y a souvent aucune raison d’espérer que les parties prenantes vont utiliser les données si, pour commencer, elles n’ont même pas été appelées à définir quel type d’information elles désirent. Ce que nous appelons l’approche de la DDUI est une approche où les données et l’information sont réunies en réponse à un besoin identifié, un besoin qui est justifié en termes d’utilisation orientée vers une décision dans laquelle on inclura l’information. De cette manière, les données et l’information sur la santé— qu’il s’agisse de données sur le suivi de programme faisant partie d’un système de Suivi et Evaluation, ou d’information de santé de routine, ou les données d’une enquête, ou les résultats de recherche sur les opérations— peuvent répondre à la demande dès le départ, augmentant ainsi les possibilités d’utilisation de l’information dès qu’elle devient disponible. On pourrait appeler cela un changement dans un paradigme vers une culture des données et de l’information ou, comme nous l’avons nommée ici, une évolution vers la prise de décision fondée sur les preuves. Bien que cette évolution ne garantisse pas nécessairement que les décideurs utiliseront toujours les données comme les chercheurs ou les collecteurs et analystes des données peuvent penser qu’ils devraient le faire, nous maintenons que quand l’information est plus facilement disponible pour les parties prenantes, la possibilité d’un débat ouvert et d’un dialogue entre les parties prenantes a été créée. Cela peut ouvrir ainsi la porte à des décisions qui pourront en définitive améliorer les résultats des programmes et des politiques dans le secteur de la santé.

Faire fonctionner la DDUI: Un aperçu de la 2ème Partie

Comme nous l’avons indiqué dans l’introduction, cet article fournit une structure générale pour la DDUI et présente certains principes de base et concepts. Dans la seconde partie de la série sur la DDUI, *Stratégies et Outils pour la Demande de Données et Utilisation d’Information dans le Secteur de la Santé*, nous donnons plus de détail sur comment réaliser des activités de DDUI.

La 2ème Partie examine les contraintes de la prise de décisions fondée sur les preuves, et comment identifier et adresser certaines des contraintes principales. En outre, la 2ème Partie examine des stratégies qui encouragent la DDUI et des lignes directrices pour mettre en place des activités et des interventions de DDUI. Elle présente également une série d’outils pour la DDUI, dont:

- ❑ Le calendrier des décisions
- ❑ L’évaluation des contraintes liées à l’utilisation des données
- ❑ Les grandes lignes (Mapping) de l’utilisation de l’information
- ❑ La participation des parties prenantes
- ❑ Le rendement de la gestion des systèmes d’information de routine (PRISM)

La 2ème Partie, *Stratégies et Outils pour la Demande de Données et Utilisation d’Information dans le Secteur de la Santé*, constitue une publication séparée. Elle est disponible en la téléchargeant gratuitement ou en la commandant sur le site Web de MEASURE Evaluation: <http://www.cpc.unc.edu/measure>.

Références

AbouZahr, C. et T. Boerma (2005). "Health information systems: the foundations of public health." *Bulletin de l'Organisation Mondiale de la Santé* 78-583.

Adewuyi, A. et A. Akinlo (2005). *Decision Maker Perceptions Among Key Informants in Nigeria: A Rapid Assessment of Data Use Constraints*. Chapel Hill NC, MEASURE Evaluation/Carolina Population Center.

Habicht, J., C. Victora, et al. (1999). "Evaluation designs for adequacy, plausibility and probability of public health programme performance and impact." *Journal International d'Epidémiologie* 28: 10-18.

Hardee, K., I. Feranil, et al. (2004). *The Policy Circle. POLICY Working Paper No 11*. Washington DC, The Futures Group.

Health Metrics Network (2005). *Strengthening Country Health Information Systems: Assessment and Monitoring Tool (draft 1.0)*. Geneva, Health Metrics Network.

Ikamari, L. (2005). *Decision Maker Perceptions in Kenya: A Rapid Assessment of Data Use Constraints*. Chapel Hill NC, MEASURE Evaluation/Carolina Population Center.

LaFond, A., R. Fields, et al. (2005). *The PRISM: An Analytical Framework for Understanding Performance of Health Information Systems in Developing Countries*. Chapel Hill NC, MEASURE Evaluation, Carolina Population Center.

Lippeveld, T., R. Sauerborn, et al., Eds. (2000). *Design and implementation of health information systems*. Genève, Organisation Mondiale de la Santé.

Marin, M., J. Foreit, et al. (2005). *Towards a conceptual framework for the study of the use of operations research findings*. Présentation faite lors de la réunion annuelle de la Population Association of America.

Scott, C. (2005). *Measuring Up to the Measurement Problem: The role of statistics in evidence based policy-making*. London, London School of Economics, préparé pour Paris 21.

Yinger, N. (2003). *Creating a window of opportunity for policy change*. Présentation faite lors de la conférence AMDD, Kuala Lumpur.