

Health Data: Desert, Deluge, or Discovery?

IT'S NOT OFTEN THAT DATA POLICY AND INFRASTRUCTURE MAKE THE NEWS, BUT a multi-part series in *The Globe and Mail* (Andrew-Gee and Grant 2019) last month highlighted a range of data deficits – from local vaccination rates to wait times for mental health services.

The reporters invited Canadians to weigh in on data gaps that affect Canadians. In doing so, they prompted us to consider ‘which questions are we not asking?’ and ‘who are we not asking questions of?’ Responses flooded my Twitter feed. The range of gaps cited, and the passion of their advocates, highlighted the many important data deficits that exist in the health sector and elsewhere.

These data deserts co-exist with data deluges. I often hear complaints about difficulties in keeping up with a tsunami of health research, “indicatoritis” from overwhelming reporting systems, as well as the challenges of managing floods of patient information that was not accessible in the past. Likewise, increased digitization in the health sector generates gigabytes of new data every day. Data storage capacity is no longer a significant limitation in most cases. And increasingly sophisticated methods to analyze data locked in unstructured text, medical images, and monitoring devices offer potential new sources of insight.

Looking ahead, privacy-by-design will continue to be an important foundation for responsible data collection and analysis. Respondent burden is another significant consideration. Personally, I answer almost every survey that I am sent and have consented to participation in a myriad of research studies because I have used so much data generously contributed by others. But declining response rates for many surveys suggest that not everyone shares this compulsion.

The challenge is also as much about effectively using the data that we have as about acquiring more. By choosing to focus in one area – whether in terms of data collection, analysis, or use – often, we implicitly choose not to devote resources or attention elsewhere. Growing analytic capacity and the ability to act in a meaningful way on the results matters too. This dynamic is key to the success of rapid-learning health systems.

Authors in this issue of the journal have taken up the challenge. For instance, Joel Lexchin starts us off with an analysis of the potential impact on drug expenditures of a

From the Editor-in-Chief

two-year extension in data protection for biologics. Marie-Josée Fleury, Guy Grenier and Lambert Farand contribute a study on how satisfied patients presenting for mental health reasons are with the care that they receive in emergency departments. And Anne Girault and colleagues explore responses to pay-for-performance methods in hospitals in France. Other authors offer new perspectives on important policy questions, such as mental health and addictions strategy, regulating mobile health solutions, and integrated knowledge translation in public health.

Whatever your particular health policy interests, I hope that the writings in this issue will help to deepen your thinking about a question already on your radar or to open a door to an area of data, practice, or policy that was not.

JENNIFER ZELMER, PHD

Editor-in-Chief

Reference

Andrew-Gee, E. and T. Grant. 2019 (January 26). "In the Dark: The Cost of Canada's Data Deficit." *The Globe and Mail*. Retrieved February 15, 2019. <<https://www.theglobeandmail.com/canada/article-in-the-dark-the-cost-of-canadas-data-deficit/>>.

Join the conversation



@longwoodsnotes



youtube.com/LongwoodsTV



pinterest.com/longwoods



facebook.com/LongwoodsPublishingCorporation

Les données sur la santé : désert, déluge ou découverte ?

C'EST PAS TOUS LES JOURS QUE LA POLITIQUE ET L'INFRASTRUCTURE DES DONNÉES font la manchette. Le mois dernier, une série d'articles dans le *Globe and Mail* (Andrew-Gee et Grant 2019) présentait nombre de lacunes en matière de données, allant des taux de vaccination aux temps d'attente pour obtenir des services de santé mentale.

Les journalistes y invitaient les lecteurs à jauger l'ampleur des lacunes statistiques qui peuvent affecter les Canadiens. Cette lecture m'a portée à me demander « quelles questions ne sont pas posées? » et « à qui ne pose-t-on pas les questions? ». Les réponses n'ont pas tardé à affluer sur mon compte Twitter. L'ampleur des lacunes mentionnées et la passion des militants ont permis de mettre en évidence plusieurs importantes lacunes de données dans le secteur de la santé ou ailleurs.

Ces déserts de données côtoient des déluges de données. J'entends souvent parler, en effet, des difficultés de se tenir à jour dans le raz-de-marée des recherches en santé, de l'« indicateurite » des systèmes de déclaration envahissants ainsi que des défis liés à la gestion du flot d'informations sur les patients qui n'étaient pas disponibles auparavant. Dans le même ordre d'idées, la numérisation croissante du secteur de la santé génère chaque jour des gigaoctets de nouvelles données. La capacité de stockage des données n'est plus un facteur limitant qu'on peut évoquer. Des méthodes de plus en plus complexes pour analyser les données enchâssées dans des textes non structurés, des images médicales ou des dispositifs de contrôle offrent de nouvelles sources à exploiter.

La protection de la vie personnelle à même la conception des projets continuera d'être un des fondements de la collecte et de l'analyse des données. Et le fardeau du répondant est un autre aspect important dont il faut tenir compte. Personnellement, je réponds à presque tous les sondages que je reçois et j'ai accepté de participer à une myriade d'études de recherche parce que j'utilise moi-même tellement de données généreusement fournies par autrui. Mais les taux de réponse en baisse de plusieurs questionnaires laissent voir que tout le monde ne partage pas cette habitude.

L'utilisation efficace des données et l'acquisition de nouvelles données comportent toute deux leur lot de défis. En optant pour centrer ses efforts dans une sphère – que ce soit la collecte de données, l'analyse ou l'utilisation des données – on choisit souvent implicitement

de ne pas consacrer les ressources ou l'intérêt ailleurs. Les capacités accrues d'analyse et la possibilité d'agir de diverses façons sur les résultats sont aussi deux aspects importants. Cette dynamique est la clé du succès des systèmes de santé en apprentissage accéléré.

Dans ce numéro, les auteurs ont relevé le défi. Par exemple, Joel Lexchin ouvre le bal avec une analyse de l'impact potentiel sur les dépenses en médicaments d'une prolongation de deux ans de la protection des données pour les produits biologiques. Marie-Josée Fleury, Guy Grenier et Lambert Farand proposent une étude sur le taux de satisfaction envers les services reçus aux urgences chez les patients qui s'y présentent pour des raisons de troubles mentaux. Quant à Anne Girault et ses collègues, ils explorent la réaction face au mode de paiement à la performance dans les hôpitaux français. D'autres auteurs présentent de nouveaux points de vue sur d'importantes questions d'ordre politique, telles que la stratégie de santé mentale et de lutte contre les dépendances, la réglementation des technologies mobiles en santé ou encore l'application des connaissances intégrée dans le domaine de la santé publique.

Quels que soient vos centres d'intérêt en matière de politiques de santé, j'espère que les articles du présent numéro vous aideront à approfondir votre réflexion sur une question qui vous habite déjà ou vous permettront d'ouvrir la porte à un nouvel ensemble de données, une pratique ou une politique qui vous avait échappé.

JENNIFER ZELMER, PHD

Rédactrice en chef

Référence

Andrew-Gee, E. et T. Grant. 2019 (26 janvier). "In the Dark: The Cost of Canada's Data Deficit." *The Globe and Mail*. Consulté le 15 février 2019. <<https://www.theglobeandmail.com/canada/article-in-the-dark-the-cost-of-canadas-data-deficit>>.