

Série de webinaires Réseau-1 Québec

2017-2018

L'utilisation secondaire des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques de première ligne au Québec : Analyse de besoins des utilisateurs

Anne-Marie Cloutier, MSc et Roxanne Dault, MSc
27 octobre 2017

Réseau-1 Québec

Yves Couturier, PhD, Directeur scientifique
Mélanie Ann Smithman, MSc, fonction renforcement des capacités

info@reseau1quebec.ca

<http://reseau1quebec.ca/>  [@reseau1quebec](https://twitter.com/reseau1quebec)



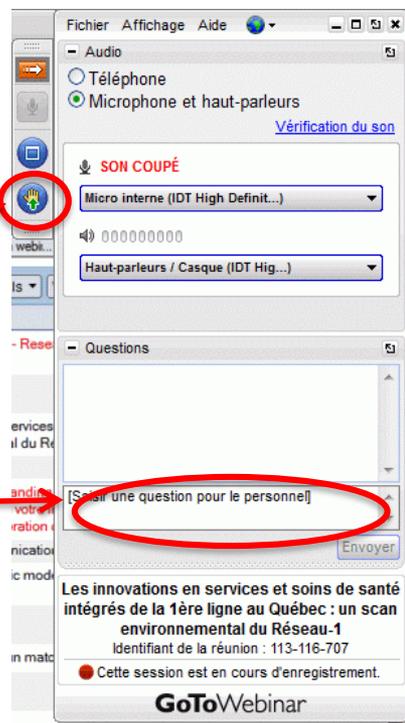
Réseau-1 Québec

Procédure pour les questions

- Vous pouvez **poser vos questions** de deux façons:
 1. **Lever la main:**

Nous ouvrirons votre micro et vous inviterons à poser votre question oralement durant la période de questions.
 2. **Par écrit:**

Tout au long de la présentation, vous pouvez écrire une question dans la boîte (cliquer sur Questions pour l'ouvrir). Nous répondrons à votre question durant la période de questions.
- Nous ferons notre possible pour répondre à toutes vos questions.



L'utilisation secondaire des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques de première ligne au Québec: Analyse de besoins des utilisateurs

Webinaire du Réseau 1 Québec
27 octobre 2017

Équipe de la composante Accès aux données, Unité SOUTIEN SRAP QC

ANNE-MARIE CLOUTIER, Coordinatrice

ROXANNE DAULT, Professionnelle de recherche

CYNTHIA KHANJI, Étudiante au doctorat

ALAIN VANASSE, Codirecteur

JEAN-FRANÇOIS ETHIER, Codirecteur

Déclaration de conflits d'intérêts

- Cette présentation a été produite grâce au soutien financier de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec.
- **Conflits d'intérêts potentiels :**
 - Anne-Marie Cloutier
 - Aucun conflit d'intérêts à déclarer
 - Roxanne Dault
 - Aucun conflit d'intérêts à déclarer

Plan de la présentation

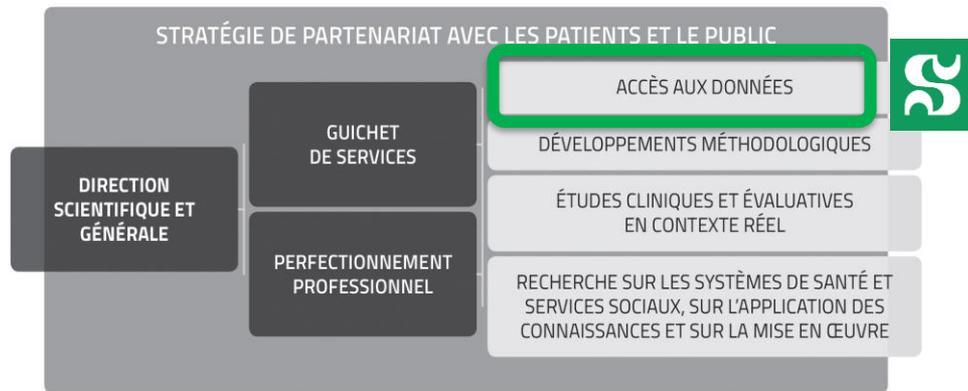
- Unité de SOUTIEN SRAP du Québec et Composante Accès aux données
- Situation actuelle de l'accès aux données des DMÉ au Québec
- Projet d'analyse de besoins
 - Objectifs
 - Méthodologie
 - Principaux constats
 - Synthèse
- Conclusion

L'Unité SOUTIEN SRAP Québec et la composante Accès aux données

Mandat de la composante Accès aux données

Mettre en œuvre les stratégies et les infrastructures pour assurer l'accès aux données ainsi que la gestion et l'analyse de ces données (Unité de SOUTIEN SRAP – Québec, 2017).

La configuration de l'Unité SOUTIEN



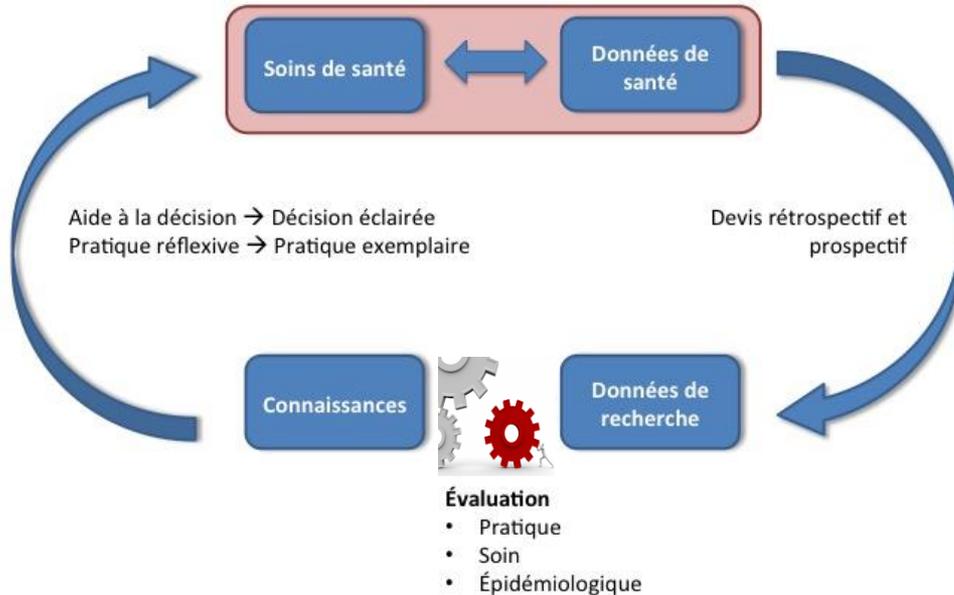
Objectifs spécifiques

1. Produire un état de la situation sur l'accès aux données et expertises existantes en analyse secondaire de données au Québec.
2. Faciliter l'accès et l'exploitation de données enrichies pertinentes à la recherche axée sur le patient (RAP) au Québec.
3. **Soutenir l'utilisation des données des dossiers médicaux électroniques (DMÉ) en RAP.**
4. Développer une masse critique en recherche pour l'exploitation des banques de données.

Système de santé apprenant (SSA)

Implantation des DMÉ

- Extraction des données



Intégration rapide des résultats de recherche et les nouvelles connaissances au niveau de la pratique clinique

Figure 1. Système de santé apprenant (Ethier et al., 2017)

Situation actuelle d'accès aux données des DMÉ au Québec

- 9 logiciels DMÉ homologués différents (Gouvernement du Québec, 2016)
- Aucune instance ou infrastructure provinciale qui permet l'accès universel aux données des DMÉ
- Les données des DMÉ de première ligne sont difficilement accessibles
 - Multiples démarches auprès des fournisseurs de DMÉ
 - Processus d'extraction complexe
 - Hétérogénéité des données

Projet phare de la composante Accès aux données

Systeme d'accès et d'exploitation universel des données de DMÉ

Plateforme apprenante pour la recherche en santé et services sociaux au Québec – PARS³ (GRIIS, 2017)

- Plateforme d'accès uniformisé aux données cliniques détenues par différents systèmes de gestion de DMÉ
- Respect des plus hauts standards éthiques et de sécurité



ÉTUDE D'ANALYSE DE BESOINS

Étude en 3 volets

Juin à Sept. 2016

ÉTAPE 1

Volet - Synthèse
des connaissances

Utilisations
secondaires des
données des DMÉ

Oct. 2016 à Avril 2017

ÉTAPE 2

Volet
qualitatif

Constats

Avril à Août. 2017

ÉTAPE 3

Volet - Session
délibérative

Recommandations

Étude en 3 volets

Jun à Sept. 2016

ÉTAPE 1

Volet - Synthèse
des connaissances

Utilisations
secondaires des
données des DMÉ

Oct. 2016 à Avril 2017

ÉTAPE 2

Volet
qualitatif

Constats

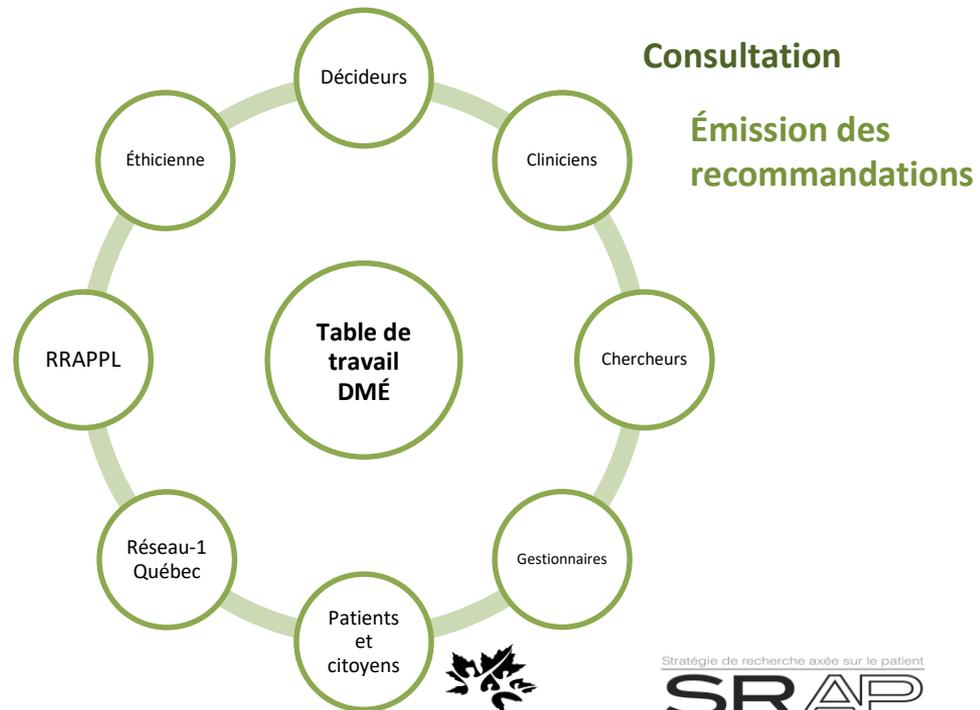
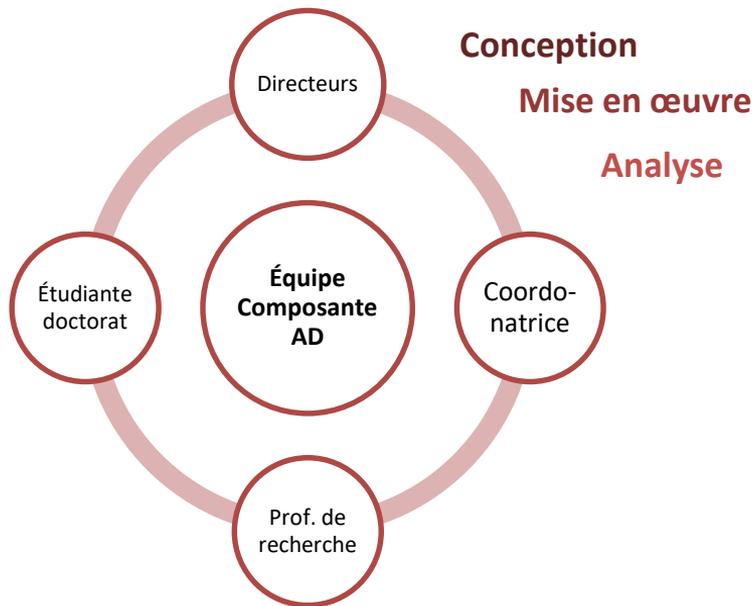
Avril à Août. 2017

ÉTAPE 3

Volet - Session
délibérative

Recommandations

Responsables de l'étude





ÉTAPE 2. VOLET QUALITATIF

Volet qualitatif

Objectif

- Identifier les besoins des groupes d'individus susceptibles d'utiliser les données cliniques des DMÉ ainsi que les barrières et facilitants perçus pour les différents types d'utilisations secondaires de ces données identifiées dans la littérature

But

- Soutenir la mise en place de PARS³
- Émettre des recommandations destinées au MSSS dans le but de soutenir l'utilisation des données cliniques issues des DMÉ

Méthodologie

Population d'intérêt

- Individus susceptibles d'utiliser les données des DMÉ à des fins de recherche ou d'amélioration continue de la qualité des soins et services de première ligne du Québec

Groupes d'utilisateurs ciblés

- Pour des considérations d'ordre pratique, les catégories d'utilisateurs suivantes ont été priorisées
 - Patients
 - Cliniciens / Enseignants / Chercheurs
 - Gestionnaires
 - Organismes publics et ordres professionnels

Méthodologie

Stratégie de collecte de données

- Patients
 - Groupe de discussion

- Autres groupes d'utilisateurs ciblés
 - Entrevues individuelles par téléphone ou visioconférence

Méthodologie

Critères de sélection

Patients

- ≥ 1 maladie chronique
- Avoir un médecin de famille
- ≥ 2 visites/an en première ligne

Cliniciens / Enseignants / Chercheurs

- Cliniciens et enseignants: GMF/UMF
- ≥ 1 représentant/RRAPPL
- Centres urbains et régions éloignées

Gestionnaires

- Clinique (GMF/UMF)
- DRMG
- CISSS ou CIUSSS

Organismes publics et ordre professionnel

- Organismes publics mandatés par le MSSS
- Collège québécois de médecine de famille (CQMF)

Méthodologie

Échantillonnage

- Patients
 - Échantillonnage de volontaires
 - Invitation aux patients membres du Réseau-1 Québec

- Autres groupes d'utilisateurs ciblés
 - Échantillonnage intentionnel
 - Identification par les membres de la table de travail DMÉ

Méthodologie

Déroulement

Entrevues individuelles

- Téléphone ou visioconférence
- Durée : ≈ 60 minutes
- 1 Intervieweuse et 1 observatrice
- Entrevues semi-dirigées
- Enregistrées

Groupe de discussion

- En personne
- Durée: 120 minutes
- Animation par modératrice expérimentée
- 2 observatrices
- Enregistré

Méthodologie

Canevas d'entrevues

- Développés à partir des constats de la synthèse des connaissances
- Canevas adapté en fonction du type d'utilisateur interrogé
- Évaluation et construction du canevas et vulgarisation:
 - Experte en recherche qualitative
 - Patients-partenaires sur la table de travail DMÉ
- Entrevues tests
 - 2 représentants du RRAPPL de Sherbrooke

Méthodologie

Canevas d'entrevues – Contenu général

- Bloc 1. Question ouverte
 - Pour quelles raisons les données des DMÉ sont utilisées actuellement au Québec ?
- Bloc 2. Questions spécifiques sur les 7 types d'utilisations secondaires
 - Mise en contexte
 - Utilité et besoins par rapport à l'utilisation
 - Perceptions des barrières et enjeux
 - Perceptions des facilitants
- Bloc 3. Question ouverte
 - Autres utilisations secondaires des données des DMÉ?

Méthodologie

- 7 types d'utilisations secondaires des données contenues dans les DMÉ - constat de la synthèse des connaissances (Khanji et al., 2017)
 1. Indicateurs de qualité
 2. Pratique réflexive et développement professionnel
 3. Formation professionnelle
 4. Rémunération selon la performance
 5. Autogestion des soins
 6. Aide à la décision
 7. Recherche et développement scientifique

Méthodologie

Analyse des données

- Analyse des enregistrements audio avec NVivo 10
- Collecte et analyse en simultané
- Grille d'analyse ouverte
 - Catégories prédéterminées (thèmes du canevas)
 - Catégories/Thèmes émergents
- Saturation

Résultats

Patients / Usagers (1 groupe de discussion)

5 Patients volontaires membres du R1Q

Cliniciens / Enseignants / Chercheurs (6 entrevues individuelles)

1 Clinicien, gestionnaire de clinique

2 Cliniciens, enseignants de clinique

1 Clinicien, enseignant de clinique,
chercheur

2 Chercheurs

Gestionnaires (2 entrevues individuelles)

1 CISSS

1 DRMG

Organismes publics et ordre professionnel (3 entrevues individuelles)

2 Organisme publics mandatés par le
MSSS

1 CQMF

4 GRANDS CONSTATS POUR LES UTILISATIONS SECONDAIRES



Indicateurs



Pratique
réflexive



Formation



Rémunération



Autogestion



Aide prise
décisions



Recherche

Constat 1

Accès aux données
des DMÉ

« La plupart des cliniciens ne sont pas conscients de ces enjeux-là lorsqu'ils commencent à utiliser un DMÉ. Encore moins l'importance des données granulaires, de les extraire et de le mettre dans le contrat [avec le fournisseur]. La plupart des contrats sont faits par le fournisseur. » – *Clinicien*

BARRIÈRES

- Requête à la pièce
- Extraction des données \$\$\$
- Processus d'extraction inconnu
- Délais d'accès aux données

FACILITANTS

- Avoir une plateforme pour accéder aux données en temps réel et pouvoir les utiliser
- Transparence pour l'accès aux données et aux résultats



Indicateurs



Pratique
réflexive



Formation



Rémunération



Autogestion



Aide prise
décisions



Recherche

Constat 1

Accès aux données
des DMÉ

«[...] il faut payer à chaque requête. En plus, ils [les fournisseurs] n'expliquent pas comment ils vont chercher les données. On n'est même pas sûr de la qualité des données qu'on reçoit, mais il faut les payer quand même. » - *Organisme public*

BARRIÈRES

- Requête à la pièce
- Extraction des données \$\$\$
- Processus d'extraction inconnu
- Délais d'accès aux données

FACILITANTS

- Avoir une plateforme pour accéder aux données en temps réel et pouvoir les utiliser
- Transparence pour l'accès aux données et aux résultats



Indicateurs



Pratique
réflexive



Formation



Rémunération



Autogestion



Aide prise
décisions



Recherche

Constat 2
Culture
d'évaluation pour
l'amélioration
continue

« Aujourd'hui, la plupart du temps, la saisie de données va servir plutôt à contrôler et superviser. Avec la vision actuelle, quand on arrive avec des chiffres, les gens ont facilement une levée de boucliers. » - *Clinicien*

FACILITANTS

BARRIÈRES

Absence de culture d'évaluation dans le but d'une amélioration continue de la qualité des soins

- Approche d'amélioration continue de la qualité vs Surveillance
- Montrer les bénéfices aux utilisateurs
- Adoption du concept par des fédérations médicales (ex. : CQMF)



Indicateurs



Pratique
réflexive



Formation



Rémunération



Autogestion



Aide prise
décisions



Recherche

Constat 3

Collaboration
fournisseurs /
développeurs et
utilisateurs

« On a beaucoup de difficulté avec les fournisseurs pour développer des portails patients. C'est comme si c'est quelque chose qui n'est pas valorisé. C'est comme s'ils n'y voient pas leurs gains financiers. » - *Gestionnaire*

FACILITANTS

BARRIÈRES

Absence de collaboration entre les fournisseurs/développeurs et les utilisateurs



- Balises claires pour le développement et l'intégration d'outils
- Collaboration pour établir les priorités de recherche et de développement pour répondre aux besoins des utilisateurs



Indicateurs



Pratique
réflexive



Formation



Rémunération



Autogestion



Aide prise
décisions



Recherche

Constat 4

Consentement des
patients pour
l'utilisation de leurs
données

« Si ça vise à améliorer la qualité, je suis
d'accord pour qu'ils prennent mes données.
C'est toujours ce principe-là » - *Patient*

BARRIÈRES

Absence de formulaire de
consentement des patients pour
l'utilisation secondaire de leurs
données

FACILITANTS

- Préciser les objectifs des utilisations secondaires qui pourraient être faites des données



Indicateurs



Pratique
réflexive



Formation



Rémunération



Autogestion



Aide prise
décisions



Recherche

Constat 4

Consentement des
patients pour
l'utilisation de leurs
données

« Idéalement, il y aurait un formulaire de
consentement qui serait donné à tous les
patients à la clinique. Ça serait la permission du
patient d'utiliser ses données pour des fins de
recherche et autres activités. » - *Chercheur*

BARRIÈRES

Absence de formulaire de
consentement des patients pour
l'utilisation secondaire de leurs
données

FACILITANTS

- Préciser les objectifs des utilisations secondaires qui pourraient être faites des données

**CONSTATS SPÉCIFIQUES À
CHAQUE TYPE D'UTILISATION**

● Indicateurs de qualité

BESOINS

« On a beau vouloir s'améliorer, mais un moment donné ça nous prend des indicateurs pour se "gager". Il faut objectiver le tout. » -

Clinicien

BARRIÈRES / ENJEUX

- Pertinence des indicateurs (populations hétérogènes)
- Surveillance, contrôle
- Craintes de performance vs qualité

FACILITANTS

- Mettre en place une structure, un cadre de transparence
- « Des indicateurs qui servent aux cliniciens et qui ne s'en vont pas au *Big Brother* » - *Clinicien*

« Les indicateurs constitués à l'INESSS sont à mon avis une excellente base pour suivre les maladies chroniques. Si on commençait par ça ça serait déjà pas mal. » - *Organisme public*

● Pratique réflexive

BESOINS

« Si on veut s'organiser et s'améliorer comme équipe de soins, il faut être capable de se mesurer et de se comparer. On ne peut pas améliorer ce qu'on ne mesure pas. » - *Clinicien*

FACILITANTS

- Objectif d'amélioration continue
- Implication des utilisateurs de connaissances dans le processus d'implantation
- Exercice individuel

BARRIÈRES / ENJEUX

- « Ça pourrait être mal utilisé. Ces chiffres-là vont servir à quoi ? Qui va y avoir accès ? Ça va être publié où ? » - *Clinicien*

« J'aimerais ça avoir du feedback sur des indicateurs de qualité. Je commencerais peut-être à regarder à ce niveau-là [les indicateurs de l'INESSS] » -
Clinicien

● Pratique réflexive

BESOINS

« Les données des DMÉ seraient extrêmement utiles pour la pratique réflexive. Parce qu'on n'a rien présentement sauf notre vécu pour dire si on fait bien les choses. » - *Clinicien*

FACILITANTS

- Objectif d'amélioration continue
- Implication des utilisateurs de connaissances dans le processus d'implantation
- Exercice individuel

BARRIÈRES / ENJEUX

- « Ça pourrait être mal utilisé. Ces chiffres-là vont servir à quoi ? Qui va y avoir accès ? Ça va être publié où ? » - *Clinicien*

« J'aimerais ça avoir du feedback sur des indicateurs de qualité. Je commencerais peut-être à regarder à ce niveau-là [les indicateurs de l'INESSS] » -
Clinicien

● Formation professionnelle

BESOINS

« Ça permettrait de donner de bons exemples, de voir c'est quoi les problématiques qui reviennent le plus souvent, c'est où que ça accroche, ce qui fonctionne bien, etc.» - *Organisme public*

FACILITANT

- Exercice individuel
- Exposition à la démarche réflexive

BARRIÈRES / ENJEUX

- Perspective d'évaluation vs d'amélioration continue

« Si les étudiants sont formés comme ça et que ça fait partie de la routine d'être un clinicien que de s'auto-évaluer et d'améliorer les pratiques en continue, c'est sur que c'est très bien. C'est par l'éducation des futurs professionnels de la santé qu'on va instaurer cette culture là de l'auto-évaluation et de l'amélioration continue. » - *Chercheur*

● Rémunération

FACILITANTS

- Ce qui touche les actions du médecin et non ce qui dépend du patient lui-même.
- Adoption de ces concepts par les fédérations médicales québécoises.
- Choix de cibles où il y a un consensus fort et des données solides et valides.

BARRIÈRES / ENJEUX

- Crainte d'une priorisation de la performance au détriment de l'intérêt du patient.

« On part d'un système à l'acte qui est très imparfait. Je pense qu'il pourrait être amélioré avec certains indicateurs de qualité, mais je ne pense pas qu'on pourrait orienter un système de rémunération juste là-dessus. [...] plus les cas vont être complexes, moins des indicateurs de qualité pour la performance seraient applicables. » - *Clinicien-enseignant-chercheur*

● Autogestion *

BESOINS

« On pourrait développer des indicateurs pour les patients. Est-ce que le patient suit les recommandations? Avoir des données objectives sur leurs soins pourrait encourager certains patients ou pourrait encourager la communication entre le patient et le soignant » - *Clinicien-gestionnaire*

BARRIÈRES / ENJEUX

- Niveau d'alphabétisation des patients
- Mauvaise interprétation et compréhension des données
- Types de données partagées
- Confidentialité des données partagées

● Autogestion *

BESOINS

« J'aimerais avoir accès à de l'information sur, par exemple, l'historique de mes résultats et un feedback de l'analyse. Ça, je pense que ça peut être intéressant. » - *Patient*

BARRIÈRES / ENJEUX

- Niveau d'alphabétisation des patients
- Mauvaise interprétation et compréhension des données
- Types de données partagées
- Confidentialité des données partagées

● Aide à la décision

BESOINS

« Il faut vraiment que les DMÉ offre ça *built in* dans le système, où on va aller chercher les données précises du patient pour te faire un comparatif. » -

Clinicien

FACILITANTS

- Intégrer des outils (guides de pratiques et autres) directement dans le DMÉ pour assurer la fluidité du travail
- Conserver le jugement clinique

BARRIÈRES / ENJEUX

- Médecine comptable

« Ça serait intéressant que les instituts de recherche travaillent un peu plus avec les organisations de première ligne à développer ce genre d'outils [...]. De le faire en construction directe avec des équipes de première ligne pour que ça réponde bien aux besoins » - *Clinicien*

Recherche

BESOINS

- Information complémentaire aux banques de données administratives (BDA)
- Identification de populations difficilement identifiables avec les BDA
- Validation d'algorithmes
- Suivi longitudinal de cohortes

FACILITANTS

- « Avoir accès à un expert familier avec ce type de données, leur extraction, leur validité, les biais importants inhérents. » - *Clinicien-chercheur*

BARRIÈRES / ENJEUX

- Collecte non systématique ni standardisée
- Données hétérogènes
- Données numérisées

« Le danger de faire des études avec des données des dossiers c'est que les cliniciens vont entrer l'information seulement si c'est pertinent au cas clinique. Il n'y a pas de collecte systématique des données. » - *Chercheur*

● Autres utilisations potentielles rapportées

- Surveillance des maladies en santé publique
- Gestion clinico-administrative
 - Performance de la clinique (indicateurs de résultats, processus, structure)

Synthèse

- Constat général
 1. Accès aux données des DMÉ de première ligne
 2. Absence d'une culture d'évaluation pour l'amélioration continue
 3. Besoin criant d'outils pour faciliter l'utilisation secondaire des données
 - **Indicateurs de qualité : un outil tangible**
 - **Point de départ** : les 164 indicateurs développés par l'INESSS (INESSS, 2012)

Conclusion

- Établir des recommandations destinées au MSSS (volet 3 de l'étude)
- Informations essentielles sur lesquelles pourront s'appuyer le développement et l'implantation du système d'accès aux données PARS³
- Contribuer à la mise en place d'une vision et d'une stratégie unifiées pour soutenir l'utilisation secondaire des données des DMÉ



QUESTIONS?

Références

Ethier, J-F., McGilchrist, M.M., Barton, A., Cloutier, A-M., Curcin, V., Delaney, B.C., Burgun, A. (2017). The TRANSFoRm project: Experience and lessons learned regarding functional and interoperability requirements to support primary care. *Learn Health Sys*. doi: 10.1002/Irh2.10037.

Gouvernement du Québec. (2016). Liste des produits et services technologiques certifiés DME. Repéré à <http://ti.msss.gouv.qc.ca/Familles-de-services/Bureau-de-certification-et-d-homologation/Liste-des-produits-et-services-certifies-et-homolo.aspx>

GRIIS. (2017). Projets. Repéré à <https://griis.ca/projets/>

INESSS. (2012). Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/MaladiesChroniques/INESSS_indicateursmaladieschroniques_documentaccompagne.pdf

Khanji, C., Cloutier, A-M., Dault, R., Roy, D., Beaulieu, M-D., Vanasse, A., Ethier, J-F. (2017). Utilisation des données contenues dans les dossiers médicaux électroniques – Revue rapide de la littérature. Sherbrooke, Canada: Unité Soutien SRAP du Québec.

Unité SOUTIEN SRAP – Québec. (2017). *Accès aux données*. Repéré à <http://unitesoutiensrapqc.ca/composantes/acces-aux-donnees/>

Procédure pour les questions

- Vous pouvez **poser vos questions** de deux façons:

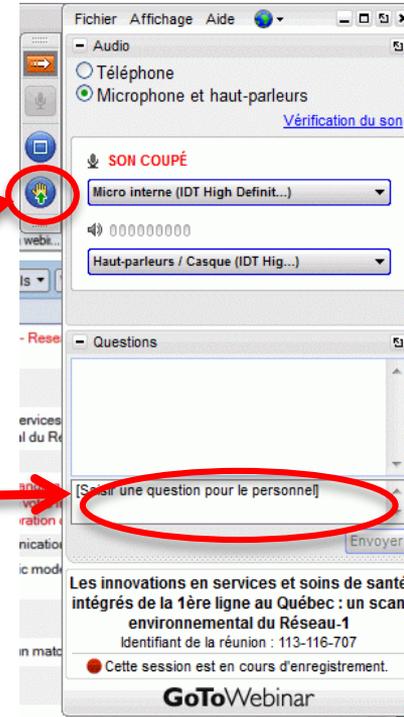
1. *Lever la main:*

Nous ouvrirons votre micro et vous inviterons à poser votre question oralement durant la période de questions.

2. *Par écrit:*

Tout au long de la présentation, vous pouvez écrire une question dans la boîte (cliquer sur Questions pour l'ouvrir). Nous répondrons à votre question durant la période de questions.

- Nous ferons notre possible pour répondre à toutes vos questions.



Réseau-1 Québec

À venir...

- **Prochain webinaire** : 24 novembre 2017 par M. Jean-Luc Tremblay, conseiller cadre à l'amélioration continue de la qualité pour les GMF-U du Québec.
- Tous nos webinaires sont accrédités et disponibles sur Youtube!
- Devenez membres du Réseau-1 Québec! <http://reseau1quebec.ca/membres-et-partenaires/membres/>
- Pour toute question sur le webinaire, vous pouvez contacter Sabrina Guay-Bélanger (sabrina.guay-belanger.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca) ou Melanie Ann Smithman (Melanie.Ann.Smithman@USherbrooke.ca)
- Si vous avez des idées pour des webinaires à venir, contactez-nous: info@reseau1quebec.ca.



Réseau-1 Québec