



Observations et leçons tirées du prototype
du Système de déclaration volontaire
des soins de santé primaires (SDV SSP)



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information



Notre vision

De meilleures données pour de meilleures décisions : des Canadiens en meilleure santé

Notre mandat

Exercer le leadership visant l'élaboration et le maintien d'une information sur la santé exhaustive et intégrée pour des politiques avisées et une gestion efficace du système de santé qui permettent d'améliorer la santé et les soins de santé

Nos valeurs

Respect, intégrité, collaboration, excellence, innovation

Table des matières

Sommaire.....	iii
Collecte de données issues du DME à l'ICIS : le prototype de Système de déclaration volontaire des soins de santé primaires (SDV SSP) de l'ICIS	1
Norme relative au contenu du DME lié aux SSP	1
Observations essentielles	2
Orientations futures.....	5
Référence	7

Sommaire

Pour la plupart des Canadiens, les soins de santé primaires (SSP) représentent le premier point de contact avec le système de santé. Il est donc essentiel de comprendre et d'améliorer les SSP dans le but de maintenir un système de santé viable au Canada. Le prototype de Système de déclaration volontaire des soins de santé primaires (SDV SSP) de l'ICIS a été mis en œuvre à des fins de validation de principe. Il visait à déterminer l'éventuelle viabilité des activités d'extraction et d'analyse de données tirées des systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME) actuels ainsi qu'à élaborer une norme pancanadienne relative au contenu (NPC) du DME. Le prototype intégrait l'extraction, le traitement et l'analyse des données, et permettait de rendre compte de la rétroaction sur la qualité provenant des pratiques de SSP participantes.

Le présent document fait état des observations et des leçons tirées du SDV SSP, de deux projets de démonstration du contenu du DME auxquels participaient l'Ontario et la Colombie-Britannique et de l'analyse contextuelle de la préparation des provinces et des territoires à l'intégration d'une NPC DME SSP. Les observations portent sur les points suivants :

1. Les données sur les SSP issues du DME représentent un défi dans l'état actuel des choses — elles ne respectent aucune norme ou structure et sont principalement recueillies dans des champs de saisie libre au point de service.
2. Le processus d'extraction, de manipulation et d'analyse de ces données non normalisées sur les SSP n'est ni viable ni abordable — le nettoyage des données des champs de saisie libre et leur utilisation exigeant de nombreuses ressources et comportant des risques en matière de qualité des données. Des mesures doivent être prises pour permettre une extraction et un traitement simplifiés et structurés des données et une atténuation des risques liés à la qualité des données.
3. L'intégration d'une norme pancanadienne relative au contenu du DME à des spécifications provinciales sur le DME ne suffit pas en soi à assurer une collecte de données du DME utiles et structurées au point de service dans les systèmes de DME. Voici d'autres éléments clés requis pour assurer la réussite du projet : une direction sur le plan provincial et territorial, une gouvernance claire des données, des partenariats de collaboration, la gestion du changement, le renforcement des capacités et l'engagement.
4. Un sous-ensemble prioritaire d'éléments de données de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP et les listes de sélection restreintes conviviales correspondantes à l'intention des cliniciens pour des éléments de données précis (p. ex. problème de santé) aideraient à centraliser les efforts sur la collecte de données au point de service et l'utilisation pertinente des données du DME.
5. Malgré un sous-ensemble prioritaire bien ciblé, la collecte et l'analyse des données exigeront un cadre stratégique dynamique et systématique ainsi qu'un appui des provinces et des territoires pour favoriser une collecte structurée des données issues du DME au point de service.

Au vu de ces observations, la collecte et l'analyse périodiques et systématiques de données sur les SSP issues des systèmes de DME ne sont pas viables à l'heure actuelle. L'ICIS continuera à élaborer et à guider les normes relatives au contenu lié aux SSP et travaillera de concert avec les provinces et les territoires dans le but de renforcer un sous-ensemble prioritaire d'éléments de données de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP et des listes de sélection restreintes conviviales pour les cliniciens. Il continuera également à surveiller l'environnement de l'information sur les SSP et à évaluer la possibilité d'une collecte et analyse futures des données issues du DME.

Le SDV SSP s'est avéré un outil d'information précieux pour l'ICIS et pour le milieu des SSP au Canada. En effet, grâce à l'extraction de données réelles et à la rétroaction transmise par les cliniciens, l'ICIS a su tirer des leçons précieuses qui lui permettront de façonner sa démarche et son orientation stratégique, et éclaireront l'évolution de la question des DME dans l'ensemble du Canada.

Collecte de données issues du DME à l'ICIS : le prototype de Système de déclaration volontaire des soins de santé primaires (SDV SSP) de l'ICIS

Pour la plupart des Canadiens, les soins de santé primaires (SSP) représentent le premier point de contact avec le système de santé. Heureusement, la plupart des Canadiens (91 %) ont accès à des soins primaires et à un établissement de soins régulier qui répond à leurs besoins en matière de SSP¹. En revanche, l'accès aux données sur les SSP est moins omniprésent et soulève des défis pour les planificateurs du système de santé.

Le DME constitue une source potentielle et prometteuse de données sur les SSP. L'adoption du DME s'effectue à un rythme rapide dans les pratiques de SSP de partout au Canada. Selon le Fonds du Commonwealth, le nombre de médecins qui exercent dans un cabinet disposant de DME a presque doublé depuis 2006. En tant qu'éventuelle nouvelle source de données sur les SSP, le DME pourrait répondre à des questions essentielles sur la qualité des soins de santé dans les milieux de SSP et orienter l'élaboration des politiques, la planification des programmes et les évaluations menées à l'échelle régionale, provinciale et territoriale. Or à ce jour, les mises en œuvre de DME intègrent rarement ces aspects dans leur portée.

Le prototype de SDV SSP a été mis sur pied en 2009 à des fins de validation de principe. Il visait à déterminer la faisabilité de la collecte et de l'utilisation des données issues du DME en tant que source de données sur les SSP. Des données anonymisées issues de DME qui comprennent près de 450 médecins de famille et plus de 50 infirmières praticiennes ont été extraites à partir de 12 différentes applications de DME dans des pratiques de SSP de l'Ontario, de la Colombie-Britannique et de la Nouvelle-Écosse. Le projet comprenait l'extraction, le traitement et l'analyse des données ainsi que l'orientation des initiatives d'amélioration de la qualité au sein des pratiques de SSP participantes. Les observations qui suivent ont été formulées dans le cadre du projet sur le prototype de SDV SSP, de projets de démonstration de contenu du DME auxquels participaient l'Ontario et la Colombie-Britannique et de l'analyse contextuelle de la préparation des provinces et des territoires à l'adoption d'une norme relative aux données issues du DME.

Norme relative au contenu du DME lié aux SSP

Les DME sont mis en œuvre un peu partout au Canada dans le but d'améliorer les SSP, notamment l'accès, la qualité, les résultats ainsi que la prévention et la gestion des maladies chroniques. Il est essentiel d'intégrer des normes relatives aux données du DME pour s'assurer que ces mises en œuvre à l'échelle des provinces et des territoires entraînent les résultats souhaités et permettent l'analyse et la déclaration de données comparables à l'échelle pancanadienne. Les données recueillies de façon normalisée au point de service sont non seulement comparables, mais peuvent aussi être analysées dans le but de cerner les tendances, d'évaluer l'incidence des initiatives de santé et d'éclairer la planification du système de santé. À cette fin, l'ICIS, de concert avec les provinces et territoires ainsi qu'Inforoute Santé du Canada, a élaboré une norme relative au contenu du DME lié aux SSP, qui a été diffusée au début de 2011.

La norme relative au contenu du DME lié aux SSP est une spécification des concepts clés qui décrivent un sous-ensemble d'éléments de données importants dans les DME. Ainsi, dans le contexte des SSP, des données importantes, touchant par exemple les problèmes de santé, les facteurs de risque et les interventions, peuvent être recueillies dans les DME des cliniciens en SSP dans un format normalisé, de sorte que des données essentielles peuvent servir aux soins cliniques et à la gestion du système de santé. Notre objectif consiste à fournir une norme relative au contenu du DME lié aux SSP et à favoriser son intégration aux DME de SSP dans l'ensemble du Canada. L'initiative sur la norme relative au contenu du DME contribue directement à l'amélioration des soins aux patients par la conception de DME plus efficaces et l'utilisation des données du DME pour les besoins du système de santé. Enfin, la norme a été élaborée grâce à un vaste processus de consultation de cliniciens, d'experts en normes, de chercheurs et de fournisseurs en vue de solliciter leur expertise et opinion précieuses sur la norme relative au contenu du DME lié aux SSP et son application.

Le SDV SSP a servi de terrain d'essai à la norme relative au contenu du DME lié aux SSP, en rendant compte des éléments de données couramment recueillis dans les DME et de ceux qui étaient les plus complets. Il a également confirmé la nécessité d'établir des listes de sélection restreintes conviviales à l'intention des cliniciens pour des éléments de données précis dans les DME en vue d'accroître l'efficacité de la collecte des données (par exemple, problèmes de santé ou raison de la visite).

Observations essentielles

L'examen de faisabilité et de viabilité touchant l'extraction, le traitement et l'analyse des données issues du DME a permis de dégager quelques observations essentielles. Voici l'analyse de ces observations.

1. Les données sur les SSP issues du DME représentent un défi dans l'état actuel des choses — elles ne respectent aucune norme ou structure et sont principalement recueillies dans des champs de saisie libre au point de service.

Il existe plusieurs logiciels de DME sur le marché canadien, chacun doté d'une interface distincte, d'options différentes en ce qui concerne l'endroit de saisie et de nombreuses possibilités de texte libre. Utiles dans un contexte de pratique clinique à l'échelle du patient (au même titre que les dossiers papier), ceux-ci se traduisent par des modalités de saisie des données qui ne sont ni constantes ni normalisées, des champs de saisie qui ne sont pas structurés et des zones de texte illimitées qui restreignent l'utilité des données extraites, particulièrement à des fins d'analyse et de rapports comparatifs. L'adoption et la mise en œuvre d'une norme relative au contenu du DME lié aux SSP dans les systèmes de DME, y compris de listes de sélection restreintes conviviales connexes à l'intention des cliniciens (voir ci-dessus), sont des mesures qui pourraient grandement favoriser l'obtention de données plus normalisées et structurées. La mise en place de systèmes permettant la saisie de données homogènes, tout en limitant les possibilités de texte libre et en offrant des champs de données structurés, pourrait assurer l'extraction de données uniformes à l'échelle de tous les systèmes.

2. Le processus d'extraction, de manipulation et d'analyse des données non normalisées sur les SSP n'est ni viable ni abordable — le nettoyage des données des champs de saisie libre et leur utilisation exigeant de nombreuses ressources et comportant des risques en matière de qualité des données. Des mesures doivent être prises pour permettre une extraction et un traitement simplifiés et structurés des données et une atténuation des risques liés à la qualité des données.

Compte tenu du degré de qualité actuel, le nettoyage et la manipulation des données issues du DME en vue de les rendre utilisables exigent de nombreuses ressources. Une quantité de temps disproportionnée a été consacrée au traitement des données issues du DME afin de pouvoir les utiliser à des fins d'analyse et de saisie dans les rapports de rétroaction des cliniciens destinés aux participants au SDV SPP. De plus, les champs de saisie libre soulèvent des risques en matière de qualité des données puisque les analystes doivent se prononcer sur la façon de codifier certains champs de données. Ce type de modèle ne peut donc pas être élargi à l'échelle de la province ou du territoire ni à l'échelle du Canada.

3. L'intégration d'une norme pancanadienne relative au contenu du DME à des spécifications provinciales sur le DME ne suffit pas en soi à assurer une collecte de données utiles et structurées issues du DME au point de service dans les systèmes de DME. Voici d'autres éléments clés requis pour assurer la réussite du projet : une direction sur le plan provincial et territorial, une gouvernance claire des données, des partenariats de collaboration, la gestion du changement, le renforcement des capacités et l'engagement.

Bien que l'intégration d'une norme relative au contenu du DME lié aux SSP à des spécifications sur le DME soit essentielle à l'obtention de données normalisées et structurées au point de service, elle ne suffit pas en soi à assurer la collecte de données normalisées. Pour y parvenir, plusieurs obstacles doivent être résolus :

- Tous les aspects de la gouvernance, notamment les rôles et les responsabilités, doivent être clairement définis et acceptés par tous les participants. On constate souvent un manque de clarté sur les personnes chargées de recueillir les données et la nature de ces données, et sur les personnes auxquelles il est permis de transmettre les données et à quelles fins.
- Les politiques actuelles ne sont pas suffisantes pour la collecte de données normalisées du DME au point de service. Les provinces et les territoires doivent définir leurs propres mesures à prendre pour résoudre le problème, puisque celles-ci exigeront des changements importants de la part des dispensateurs de soins.
- Des partenariats de collaboration doivent être établis pour faire en sorte que tous les organismes harmonisent la mise en œuvre de leur DME à leurs objectifs d'optimisation, limitent le chevauchement des tâches et accordent la priorité aux activités en fonction des besoins provinciaux ou territoriaux.
- Plusieurs mécanismes et partenariats doivent conjointement assurer la mise en place de changements importants en matière de collecte de données issues du DME au point de service et contrôler la qualité des données.

- Il se peut que les cliniciens ne perçoivent pas pleinement la valeur d'une saisie de données normalisées ou la façon d'employer ces données pour optimiser l'utilisation du DME et orienter la gestion des programmes cliniques ou les initiatives sur la qualité. Il est essentiel de renforcer les capacités des cliniciens à cet égard, au moyen d'activités de formation et de mobilisation.
 - La mise en œuvre de nouvelles pratiques de saisie de données dans le DME soulève plusieurs défis, au chapitre notamment de la gestion des données historiques, de la mise à niveau des systèmes, du processus de travail et de la formation. Il faut voir à une gestion coordonnée du changement et à l'engagement continu des cliniciens, des fournisseurs, des provinces et des territoires qui participent aux initiatives sur le DME.
4. Un sous-ensemble prioritaire d'éléments de données de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP et les listes de sélection restreintes conviviales correspondantes à l'intention des cliniciens pour des éléments de données précis (p. ex. problème de santé) aideraient à centraliser les efforts sur la collecte de données normalisées et codifiées au point de service et l'utilisation pertinente des données du DME.

L'un des obstacles qui nuisent à la mise en œuvre d'une norme de contenu est le manque de préparation à l'échelle des provinces, des territoires, des cliniciens et des fournisseurs. Des analyses contextuelles ont révélé que les provinces et territoires appuyaient le principe de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP, mais ne trouvaient pas réaliste de mettre en œuvre 106 éléments de données. Les provinces et territoires ne sont pas tous rendus à la même étape de leur projet de DME. Certains sont encore axés sur l'adoption du DME, alors que d'autres se préoccupent de l'utilisation efficace des données. Un grand nombre en sont encore à déterminer les domaines prioritaires et à gérer les besoins des multiples intervenants, ce qui se traduit par des degrés variables de préparation à l'intégration d'une saisie de données normalisées dans les DME. Il est primordial d'harmoniser les initiatives sur les DME aux priorités des provinces et des territoires. Un sous-ensemble prioritaire (ensemble de départ) d'éléments de données de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP est en cours d'élaboration; il sera diffusé en 2014. Le sous-ensemble comprend des listes de sélection restreintes conviviales à l'intention des cliniciens. La mise en œuvre des listes de sélection en plus des éléments de données limitera le besoin de champs de saisie libre et favorisera la collecte de données structurées et comparables dans l'ensemble des provinces et territoires et parmi les dispensateurs.

5. Malgré un sous-ensemble prioritaire bien ciblé, la collecte et l'analyse des données exigeront un cadre stratégique dynamique et systématique ainsi qu'un appui des provinces et des territoires pour favoriser une collecte structurée des données issues du DME au point de service.

Les provinces et territoires mettent davantage l'accent sur la mesure de la performance, l'amélioration de la qualité et l'optimisation du DME pour favoriser l'utilisation clinique des données et leur utilisation pour les besoins du système de santé. Il est clair qu'il faut accéder aux données sur les SSP par l'intermédiaire des DME dans le but d'orienter les politiques et d'offrir du soutien aux cliniciens lors de la mise en place de stratégies d'amélioration de la qualité. Dans le but d'effectivement instaurer des pratiques plus normalisées de collecte et d'utilisation de données issues du DME, il se pourrait que les provinces et les territoires veuillent exercer un rôle de catalyseur, en dirigeant et en influençant les cliniciens et les fournisseurs de manière à rehausser la valeur d'une saisie de données normalisées et structurées au point de service. Les cadres et mécanismes stratégiques et réglementaires doivent favoriser l'utilisation de données issues du DME structurées ainsi que la collecte et l'utilisation de données, en plus de recueillir périodiquement la rétroaction des cliniciens en SSP à des fins d'amélioration de la qualité.

Orientations futures

Stratégie d'information sur les SSP fondée sur les normes

La prochaine étape de l'élaboration d'une nouvelle source de données fondée sur les DME consiste à s'assurer que les données sont saisies de façon normalisée et structurée. Tant que des pratiques rigoureuses ne seront pas mises en place à l'égard de la saisie des données dans les systèmes de DME, l'ICIS se concentrera sur l'adoption et l'intégration d'une norme relative au contenu du DME lié aux SSP plutôt que sur la collecte des données issues du DME.

Les trois points suivants sont essentiels à l'adoption et à la mise en pratique du sous-ensemble prioritaire :

1. Un petit ensemble d'éléments de données de départ doit être intégré aux systèmes de DME, ce qui représente un objectif réalisable.
 - L'ICIS procède à la validation d'un sous-ensemble prioritaire d'éléments de données de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP qui répond aux besoins prioritaires en matière d'information sur la santé des provinces et des territoires participants et permet le calcul d'indicateurs de la qualité.
2. Les listes de sélection correspondantes doivent être restreintes, conviviales pour les cliniciens et applicables.
 - L'ICIS évalue diverses options en ce qui concerne les listes de sélections applicables et présentera un processus et un plan aux provinces et aux territoires.
3. Une mise en œuvre progressive des normes relatives aux données issues du DME tout en veillant à la faisabilité d'une collecte de données normalisées et structurées pour un sous-ensemble prioritaire d'éléments de données assurera la valeur la plus élevée dans l'immédiat et conduira à un succès à long terme.

Quelles sont les autres activités de l'ICIS dans le domaine des SSP?

En plus des activités mentionnées, l'ICIS continuera à surveiller et à évaluer l'environnement de l'information sur les SSP. Les critères ci-dessous pourraient être pris en considération pour la collecte de données sur les SSP issues du DME :

- partenaire externe ayant la volonté d'investir financièrement et d'influencer les changements à l'égard de la saisie de données normalisées dans les DME au point de service à des fins de qualité des données;
- mise en œuvre du sous-ensemble prioritaire de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP (**incluant des listes de sélection restreintes et conviviales pour les cliniciens**), en plus d'une intégration importante et d'un changement dans la manière dont les dispensateurs de SSP stockent l'information dans leurs systèmes de DME;
- agrégateur de données provincial ou territorial pouvant influencer sur un nombre important de sites de SSP et prêt à faire valoir la qualité des données;
- précision et définition des exigences relatives à l'information sur les SSP à l'échelle de la province ou du territoire ou de plusieurs provinces et territoires afin de clairement établir les exigences des organismes et de favoriser l'éventuelle élaboration d'un système d'information sur les SSP par l'ICIS ou avec un autre intervenant du système de santé.

Des travaux sont en cours pour déterminer et valider un sous-ensemble prioritaire (ensemble de départ) de la norme relative au contenu du DME lié aux SSP qui ira de pair avec les priorités des provinces et des territoires et avec la saisie d'indicateurs de la qualité. L'ICIS continuera d'être un chef de file en matière d'information sur les SSP grâce à ses travaux dans des domaines tels que la tenue et l'analyse d'indicateurs et d'outils de sondage et la production de rapports. L'ICIS travaille de concert avec diverses provinces, notamment l'Alberta et la Saskatchewan, dans le but d'intégrer les données sur la facturation des services des médecins dans ses prochains rapports analytiques.

Le SDV SSP s'est avéré un outil d'information précieux pour l'ICIS et le milieu des SSP au Canada. En effet, grâce à l'extraction de données réelles et à la rétroaction transmise par les cliniciens, l'ICIS a su tirer des leçons précieuses qui lui permettront de façonner sa démarche et son orientation stratégique et éclaireront l'évolution de la question des DME dans l'ensemble du Canada.

Référence

1. Enquête canadienne sur l'expérience des soins de santé primaires. Statistique Canada. 2008. <http://cansim2.statcan.gc.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?LANG=e&ResultTemplate=OLC&CORCMD=GETEXT&CORTYP=1&CORRELTYP=2&CORID=5138>. Dernière modification le 11 novembre 2001. Consulté en 2009.

La production du présent rapport est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
www.icis.ca
droitdauteur@icis.ca

© 2013 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title *Insights and Lessons Learned From the PHC VRS Prototype*.

Parlez-nous

ICIS Ottawa

495, rue Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge, bureau 300
Toronto (Ontario) M2P 2B7
Téléphone : 416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas, bureau 600
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 2B7
Téléphone : 250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest, bureau 300
Montréal (Québec) H3A 2R7
Téléphone : 514-842-2226

ICIS St. John's

140, rue Water, bureau 701
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1C 6H6
Téléphone : 709-576-7006