**JANVIER 2018** 

# **AVIS**

Utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques à des fins de recherche et d'amélioration continue de la qualité des soins et services de première ligne

Une production de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Québec en collaboration avec l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)



Utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques à des fins de recherche et d'amélioration continue de la qualité des soins et services de première ligne

Sous la direction scientifique de Marie-Dominique Beaulieu, Unité de soutien SRAP du Québec Denis Roy, INESSS









## Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018 Bibliothèque et Archives Canada, 2018 ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-80108-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2018

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques à des fins de recherche et d'amélioration continue de la qualité des soins et services de première ligne. Rapport rédigé par Marie-Dominique Beaulieu, Anne-Marie Cloutier, Roxanne Dault, Jean-François Éthier, Mireille Goetghebeur, Cynthia Khanji, Denis Roy, Alain Vanasse. Québec, Qc : INESSS; 2018. 52p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

## Document rédigé par (ordre alphabétique) :

Marie-Dominique Beaulieu, M. D., M. Sc., directrice scientifique de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec

Anne-Marie Cloutier, M. Sc., coordonnatrice,
Composante Accès aux données de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec
Roxanne Dault, M. Sc., professionnelle de recherche,
Composante Accès aux données de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec
Jean-François Éthier, M. D., C. M., Ph. D., F.R.C.P.C.
clinicien-chercheur et co-directeur, Composante Accès
aux données de l'Unité de soutien à la stratégie de
recherche axée sur le patient du Québec

**Mireille Goetghebeur,** M. Ing., Ph. D., professeure associée à l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), Université de Montréal (processus délibératif)

**Cynthia Khanji,** M. Sc., candidate au doctorat, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

**Denis Roy,** M. D., M. Sc., M.P.H., FRCPC, vice-président, Science et gouvernance clinique, INESSS

Alain Vanasse, M. D., Ph. D., clinicien-chercheur et codirecteur, Composante Accès aux données de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec

# Membres de la Table de travail et invités au processus de délibération (21 avril et 7 juin)

- **D**<sup>r</sup> **Denis Roy,** vice-président, Science et gouvernance clinique, INESSS, co-président de la Table de travail sur les dossiers médicaux électroniques (DMÉ)
- **D**<sup>re</sup> **Marie-Dominique Beaulieu,** directrice scientifique de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (« l'Unité ») et co-présidente de la Table de travail sur les DMÉ
- **D<sup>r</sup> Alain Vanasse,** co-directeur de la composante Accès aux données de l'Unité
- **D**<sup>r</sup> Jean-François Ethier, MD CM, PhD, FRCPC, chercheur et co-directeur de la composante Accès aux données de l'Unité de soutien SRAP du Québec.
- **D**<sup>re</sup> **France Légaré,** directrice de la composante Applications des connaissances de l'Unité
- **M**<sup>me</sup> **Cynthia Khanji,** étudiante au doctorat boursière de l'Unité de soutien SRAP (stratégie de recherche axée sur le patient), Université de Montréal
- **M**<sup>me</sup> **Emmanuelle Marceau,** conseillère en éthique de l'Unité
- **M. Yves-Alain Hémon,** Direction de l'organisation des services intégrés de première ligne, MSSS
- **M. Mario Dicarlo,** patient partenaire, Conseil scientifique de l'Unité

- **M. Guy Poulin,** représentant citoyen, Conseil scientifique de l'Unité
- D<sup>r</sup> Pierre Tousignant, directeur du Projet REFLET

  D<sup>re</sup> Marie-Thérèse Lussier, représentante du Réseau
  canadien de surveillance sentinelle en soins primaires et
  Groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) de
  Laval, Réseau de recherche axée sur les pratiques de
  première ligne (RRAPPL) de l'Université de Montréal

  M<sup>me</sup> Jeannie Haggerty, directrice scientifique adjointe,
  Réseau-1 Québec
- **D<sup>r</sup> Roland Grad,** représentant du GMF-U Herzl, RRAPPL de l'Université McGill
- **D<sup>r</sup> Stéphane Rioux,** représentant du GMF-U Laval, RRAPPL de l'Université Laval
- **D<sup>r</sup> Philippe Villemure,** représentant du GMF-U Alma, RRAPPL de l'Université de Sherbrooke
- **D<sup>r</sup> Gilles Brousseau,** représentant du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais -Collaboration à la Direction enseignement, relations universitaires et recherche
- **M. Hervé Zoumahoun,** coordonnateur, Composante Applications des connaissances de l'Unité

# Invités au processus de délibération (21 avril et 7 juin)

D<sup>re</sup> Isabelle Samson, GMF-U Laval, RRAPPL de l'Université Laval (en remplacement de Stéphane Rioux)
 D<sup>re</sup> Marie-Claude Beaulieu, directrice, RRAPPL de l'Université de Sherbrooke (en remplacement de Philippe Villemure, M.D.)

M. Yves Couturier, directeur scientifique, Réseau-1 Québec

## Collaboratrice

**M**<sup>me</sup> **Mireille Goetghebeur,** professeure associée à l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), et responsable du processus délibératif

#### Autre contribution

L'Unité de soutien SRAP du Québec et l'INESSS tient à remercier **M. Khalil Moqadem,** professionnel scientifique à l'INESSS pour sa contribution à la préparation de ce rapport.

#### Équipe de l'édition

Patricia Labelle Denis Santerre Hélène St-Hilaire

#### Sous la coordination de

Renée Latulippe, M.A.

#### Avec la collaboration de

Catherine Lavoie, révision linguistique Denys Melnychenko, traduction

# TABLE DES MATIÈRES

ACRONYMES	
SOMMAIRE	ا
CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE	ا
RECOMMANDATION GLOBALE	
RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES GÉNÉRALES	
RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES :	
CONCLUSION	VI
SUMMARY	VII
CONTEXT AND METHODOLOGY	VII
OVERALL RECOMMENDATION	
GENERAL PRIORITY RECOMMENDATIONS	
SPECIFIC RECOMMENDATIONS:	
CONCLUSION	XI
INTRODUCTION ET MISE EN CONTEXTE	1
Enjeux	2
MANDAT DE LA TABLE	3
LIVRABLE	3
MÉTHODOLOGIE	4
SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE	4
ENQUÊTE SUR LE DÉPLOIEMENT DES DMÉ	4
ÉTUDE DE BESOINS DES DIFFÉRENTS UTILISATEURS POTENTIELS DES DONNÉES DES DMÉ	5
Population à l'étude	5
Recrutement et collecte de données	
Canevas d'entrevue	
Analyses des données	
PROCESSUS DÉLIBÉRATIF RÉFLEXIF	
Méthode de structuration des constats et recommandations	
Évaluation multicritère et ordonnancement	
RÉSULTATS	
SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE	
Indicateurs de qualité	
Aide à la prise de décision	
Pratique réflexive et développement professionnel	
Formation professionnelle Autogestion des soins par les patients	
Autogestion des soins par les patients	
ENQUÊTE SUR LE DÉPLOIEMENT DES DMÉ	
ÉTUDE DE BESOINS DES DIFFÉRENTS UTILISATEURS POTENTIELS DES DONNÉES DES DMÉ	
INTÉGRATION DES DONNÉES ET RÉSULTATS DU PROCESSUS DÉLIBÉRATIF RÉFLEXIF	
RECOMMANDATION GLOBALE / GOUVERNANCE	
RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES GÉNÉRALES	

RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES ET ÉVALUATION MULTICRITÈRE	.21
ORDONNANCEMENT DES RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES	.36
DISCUSSION ET CONCLUSION	38
RÉFÉRENCES	.42
ANNEXE 1	.46
SYNTHÈSE DES BESOINS, DÉFIS, BARRIÈRES ET FACTEURS FACILITATEURS EN FONCTION DES DIFFÉRENTS TYPES D'UTILISATION	
ANNEXE 2	52
EXEMPLE D'OUTIL MULTICRITÈRE UTILISÉ PAR LA TABLE DE TRAVAIL	52

## **ACRONYMES**

AQ Amélioration de la qualité

CAI Commission d'accès à l'information

CISSS Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CQMF Collège québécois des médecins de famille

DGSSMU Direction générale des services de santé et médecine universitaire

DOSPLI Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés

DMÉ Dossiers médicaux électroniques

DRMG Département régional de médecine générale

ESPUM École de santé publique de l'Université de Montréal

FIPG Facteur d'impact potentiel global

FMOQ Fédération des médecins omnipraticiens du Québec

GMF Groupe de médecine familiale

GMF-U Groupe de médecine familiale universitaire

INESSS Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

INSPQ Institut national de santé publique du Québec

IUPLSSS Institut universitaire de première ligne en soins et services sociaux

IOM Institute of Medicine

MRRP Résultats rapportés par les patients

MERP Mesures d'expériences rapportées par les patients

MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

NHS National Health Services

RAMQ Régie de l'assurance maladie du Québec

RRAPPL Réseaux de recherche axée sur les pratiques de la première ligne

RCSSSP Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires

SAD Système d'aide à la décision

SPL Soins de première ligne

SSA Système de santé apprenant

SRAP Stratégie de recherche axée sur le patient

TI Technologie de l'information

## **SOMMAIRE**

## Contexte et méthodologie

Un système de santé apprenant (SSA) permet d'améliorer le réseau de soins et la santé de la population en produisant et en utilisant les connaissances sur les processus de soins. Au Québec, les données des dossiers médicaux électroniques (DMÉ) dans le secteur des soins et services sociaux de première ligne sont difficilement accessibles en raison de la diversité des systèmes existants, de la complexité du processus d'extraction et de l'hétérogénéité des données.

L'Unité de soutien à la Stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (« l'Unité ») et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS) souscrivent à la vision de contribuer par leurs travaux à la mise en place d'un système de santé et de services sociaux apprenant au Québec. En janvier 2016, le Dr Antoine Groulx et la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) ont réuni les principaux acteurs concernés par la question de l'utilisation des données cliniques des DMÉ et leur ont demandé de produire un document de réflexion et de fournir des recommandations qui pourraient guider le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans les décisions à venir sur ce dossier. L'INESSS et l'Unité ont convenu de présider conjointement une table de travail (« Table ») dont le mandat était de produire un rapport décrivant un ensemble cohérent de mesures et de stratégies reconnues, basées sur des données empiriques et adaptées au contexte actuel du Québec, y compris le repérage des structures, normes et processus pour en assurer la pérennité, en appui aux activités de surveillance, d'amélioration continue de la qualité et de recherche.

Une revue de la littérature et un processus consultatif d'exploration des besoins des utilisateurs potentiels des données contenues dans les DMÉ de première ligne du Québec ont permis de faire émerger plusieurs constats quant à l'utilisation de ces données. Un processus délibératif s'appuyant sur des méthodologies de pointe a eu lieu lors d'une rencontre de la Table conjointe, le 21 avril 2017, suivi d'un processus de cotation individuel et d'un ordonnancement final lors d'une séance par webinaire tenue le 7 juin 2017. Des méthodes d'optimisation du processus délibératif adaptées à la Table ont été élaborées :

- une méthode de structuration des constats repérés par l'équipe de travail afin de faciliter l'ébauche et la validation de recommandations par les participants de la Table (méthode PICOS adaptée);
- o une approche multicritère réflective pour évaluer l'impact potentiel (huit critères) et la faisabilité (trois critères) des recommandations en rapport à un système apprenant et pertinent ainsi que pour faciliter l'ordonnancement de ces recommandations.

Cette approche a permis de consulter beaucoup de personnes diversifiées et crédibles (membres de la Table de travail, entrevues et ateliers auprès de nombreux utilisateurs potentiels). Ce travail consultatif à l'échelle du Québec, combiné avec des méthodes de pointe (telles que les approches multicritères réflectives), a permis de formuler des recommandations ayant pour objectif d'optimiser l'implantation des DMÉ au Québec, notamment par l'élaboration d'activités d'amélioration des services, de pratique réflexive et de recherche, et de mettre ces recommandations par ordre de priorité, le cas échéant.

Les constats indiquent différentes problématiques qui requièrent des actions à court, moyen et long terme pour s'assurer que les investissements majeurs déjà consentis dans les DMÉ et l'implantation

prochaine des agents d'amélioration continue de la qualité puissent conduire à l'amélioration de la qualité des pratiques et à un système de santé et de services sociaux à l'écoute des patients.

La voie actuelle soulève des craintes sur l'implantation des DMÉ au Québec. Le manque de concertation observé dans l'implantation des DMÉ pourrait mener à l'absence de rendement du capital investi pour les patients, les professionnels de la santé et le système de santé et de services sociaux, en plus d'entrainer l'absence de données utilisables pour la gestion clinico-administrative et la recherche. Les recommandations proposées visent à ce que la décision de politique publique et d'investissement dans les DMÉ en appui aux services de proximité porte pleinement ses fruits. Cependant, l'état actuel de la gouvernance des DMÉ fait craindre que les recommandations de la Table ne puissent avoir de suite. C'est pourquoi une proposition relative à la gouvernance du dossier DMÉ est aussi émise en plus de quatre recommandations prioritaires générales et de sept recommandations propres à certaines utilisations. À notre avis, elles sont essentielles au succès de la stratégie concertée d'implantation des DMÉ pour optimiser le rendement du capital investi.

## Recommandation globale

- A. Entité coordonnatrice des DMÉ: bien que le MSSS soit ultimement responsable de la stratégie de déploiement des DMÉ au Québec, l'implantation des recommandations ci-dessous nécessite la création d'un espace de coordination et de concertation des différents acteurs détenteurs de leviers clés d'implantation. Ces recommandations sont essentielles pour permettre que les DMÉ réalisent leur plein potentiel et contribuent à l'implantation d'un système de santé et de services sociaux apprenant et pertinent au Québec. On recommande donc, sous la gouverne du MSSS, de mettre en place une entité coordonnatrice des DMÉ pour cogérer le pilotage stratégique de leur mise en œuvre, de leur utilisation et de leur développement. Cette entité requiert :
  - La présidence par un décideur du MSSS ayant le mandat, les ressources et le pouvoir d'exercer ce mandat, et étant en position de « fédérer » les différentes directions ministérielles concernées et d'exercer un leadership rassembleur auprès des différentes parties prenantes<sup>1</sup>; et
  - Une structure participative qui regroupe les parties prenantes et qui permette la concertation et la collaboration dans l'action.

Des fonctions et acteurs clés sont proposés comme bases à la constitution de cette entité ainsi qu'une liste des intervenants constituant les forces actives des DMÉ au Québec.

## Fonctions potentielles de l'entité coordonnatrice

- o Assurer les principes éthiques et les normes légales (par ex. : accès et protection des renseignements, responsabilité juridique);
- o Assurer l'engagement des acteurs clés des DMÉ (c.-à-d. les professionnels de la santé, les patients) dans la perspective d'un système de santé et de services sociaux apprenant.
  - Axe professionnels de la santé: coordonner la mise en place d'incitatifs à la pratique réflexive sur les plans organisationnel et professionnel, de la formation, du développement professionnel continu;
  - Axe patients : coordonner l'utilisation des portails des patients, la communication sur le consentement global et l'engagement en assurance de la qualité;

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Par ex. : organisations de première ligne, organisations professionnelles, patients, instituts, établissements d'enseignement supérieur, fournisseurs.

- Coordonner les processus consultatifs, les collaborations et le réseautage entre les partenaires pour les besoins d'un système de santé et de services sociaux apprenant;
  - Axe fournisseurs : régir la collaboration et les négociations avec les fournisseurs (par ex. : créer un espace de concertation pour les fournisseurs);
  - Axe technique: coordonner le développement technologique (par ex.: coordonner l'élaboration des fonctionnalités prioritaires, assurer les liens avec les producteurs de guides de pratiques et indicateurs de qualité de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et de l'INESSS);
  - Axe formation et recherche : promouvoir l'utilisation des DMÉ sur le plan de la formation et créer des conditions propices à leur utilisation à des fins de recherche;
- Assurer le suivi de la mise en œuvre, les communications et la reddition de compte (par ex. : accompagnement du changement).

#### Acteurs clés

L'entité coordinatrice devrait inclure les acteurs clés proposés ci-dessous, afin de faciliter la collaboration de l'ensemble des parties prenantes :

- o Patients partenaires;
- o Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU);
- o Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI);
- o Direction générale des technologies de l'information;
- Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (« Unité »);
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (mandat de la pertinence clinique, d'élaboration de guides de pratique et d'indicateurs de qualité, confié dans le cadre du plan d'affaires CoMPAS +);
- Réseaux de recherche axée sur les pratiques de la première ligne (RRAPPL) et Département de médecine de famille universitaire;
- Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et leurs Départements régionaux de médecine générale (DRMG) et leurs directions de première ligne (les centres intégrés ont des mandats d'amélioration de la qualité; ils émettent parfois des lignes directrices de pratique; ils gèrent les systèmes d'information locaux y compris les DMÉ pour les équipes cliniques);
- Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) (conditions de pratiques, incitatifs pour les activités d'amélioration de la qualité et pratique réflexive – par ex. : par le biais des crédits de formation continue – et promotion de l'adhésion des médecins de famille.)

Ces acteurs clés permettront de rejoindre et de faire intervenir de manière participative les intervenants ci-dessous ciblés par la Table :

- fournisseurs de DMÉ;
- ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation (stratégie numérique);
- Direction de la qualité et de l'éthique du MSSS;
- Direction des affaires médicales et universitaires du MSSS;
- Direction générale des technologies de l'information du MSSS;
- professionnels de la santé (comme « influenceurs-utilisateurs) : s'assurer d'avoir une bonne représentation des médecins de famille (CQMF), du personnel infirmier, des travailleurs sociaux, des pharmaciens;
- représentation des patients : patients-partenaires;

- INSPQ : mandat de surveillance de l'état de santé de la population, épidémiologie de la première ligne et indicateurs de qualité;
- Collège québécois des médecins de famille (CQMF);
- ordres professionnels;
- facultés universitaires concernées.

## Recommandations prioritaires générales

Ces recommandations prioritaires générales représentent des conditions *sine qua non* pour aller de l'avant et assurer un rendement du capital investi dans le dossier des DMÉ.

- **B.** Accès aux données contenues dans les DMÉ: émettre rapidement une directive ministérielle clarifiant les rôles, les droits et les obligations en rapport avec la propriété, le partage et la protection des données cliniques de manière à permettre aux utilisateurs d'avoir accès aux données contenues dans les DMÉ, et ce, pour l'ensemble des fournisseurs de DMÉ exerçant au Québec; ceci devra se faire dans le respect des principes éthiques et des normes légales qui prévalent au Québec, nonobstant l'évolution nécessaire comme le mentionne le point D.
- C. Collaboration avec les fournisseurs de DMÉ: constituer un processus permanent de travail collaboratif avec et entre les fournisseurs afin de répondre aux besoins évolutifs des utilisateurs.
- D. Consentement global du patient : dans le but de développer un système de santé et de services sociaux apprenant, apporter les modifications nécessaires aux cadres normatifs relatifs au consentement prospectif et global des patients afin de permettre l'utilisation des données contenues dans les DMÉ pour des fins autres que la prestation des soins aux patients et l'évaluation de la qualité de l'acte professionnel en contexte local (par ex. : pour la recherche ou pour l'analyse comparative).
- **E.** Culture de réflexivité: mettre en place des stratégies pour favoriser la pratique réflexive à partir des DMÉ et ainsi soutenir une culture d'amélioration continue de la qualité chez les professionnels de la santé et les patients, en affirmant comme un principe fondamental que l'accès aux données contenues dans les DMÉ à d'autres fins que la clinique a pour objet le soutien à l'amélioration continue et non pas la surveillance.

## Recommandations particulières :

Sept recommandations particulières ont été émises. Une évaluation multicritère a permis de dégager certaines tendances dans les répercussions potentielles précises de chaque recommandation, mais aussi d'établir que les facteurs d'impacts potentiels globaux (FIPG, modèle linéaire de sommation des huit critères) étaient similaires pour l'ensemble des recommandations, ce qui a amené la Table à les proposer par groupement logique, sans ordonnancement particulier. L'exercice a également permis de dégager des tendances quant aux aspects de faisabilité de chaque recommandation. Il est envisagé que ces résultats permettront de guider les étapes suivantes et le plan de mise en œuvre des recommandations<sup>2</sup>.

**F. Données pertinentes et utilisables :** concevoir des stratégies pour la saisie des données (faciles, intuitives, ne prenant pas trop de temps) pour assurer la production de données pertinentes, valides, complètes et facilement interprétables, et ce, en collaboration avec les

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Par ex. : organisations de première ligne, organisations professionnelles, patients, instituts, établissements d'enseignement supérieur, fournisseurs.

- différentes parties prenantes et dans l'objectif de répondre aux besoins des utilisateurs (FIPG : 2,2 + 0,5 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité moyenne).
- **G.** Processus et outils promouvant la pratique réflexive : mettre en place des processus et outils dans les milieux cliniques afin de promouvoir la pratique réflexive et l'intérêt envers les DMÉ en s'appuyant sur la mobilisation collaborative concertée des acquis existants (par. ex. : CoMPAS +) et en développement (par ex. : les agents d'amélioration continue de la qualité) (FIPG : 2,1 ± 0,7 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité moyenne).
- H. Information sur les données de DMÉ et recherche : élaborer un répertoire de métadonnées sur les données contenues dans les DMÉ, qui comprend les informations sur la qualité et la validité des données, accessible facilement en ligne et mis à jour régulièrement, auquel les fournisseurs de DMÉ devront s'arrimer (FIPG : 1,8 ± 0,5 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité moyenne).
- I. Arrimage avec les portails des patients : veiller à ce que les DMÉ permettent un arrimage bidirectionnel avec les portails des patients actuellement en développement et assurer la mise en place de conditions favorables à l'utilisation de ces portails par les patients et les professionnels de la santé (FIPG : 2,1 ± 0,5 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité faible).
- J. Données sur la gestion organisationnelle des soins et services : valoriser la capacité des DMÉ à produire des informations pertinentes concernant l'organisation des soins et services de santé et de services sociaux (par ex. : parcours de soins) pour une utilisation à des fins clinico-administratives (FIPG : 2,1 + 0,6 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité moyenne).
- K. Intégration d'outils pour l'aide à la décision clinique : favoriser l'adoption, l'adaptation ou la co-construction, puis l'intégration d'outils d'aide à la prise de décision validés pour lesquels l'accès est possible à l'intérieur même de l'interface DMÉ afin d'offrir un soutien qui soit intégré dans le processus de travail des professionnels de la santé, et ce, en collaboration avec les différentes parties prenantes (FIPG : 2,1 ± 0,5 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité moyenne).
- L. Formation: élaborer des stratégies de formation des professionnels de la santé pour l'utilisation optimale des DMÉ (par ex.: saisie de données, interactions) et l'arrimage avec des outils de suivi de formation initiale et continue, et ce, en collaboration avec les établissements d'enseignement supérieur et les organisations professionnelles (FIPG: 1,8 ± 0,5 sur une échelle de 0 à 3; faisabilité élevée).

## Conclusion

La Table envisage que les recommandations, outils et connaissances assemblés dans le cadre de ce travail servent de base solide à la conception d'un plan stratégique par l'entité coordonnatrice des DMÉ afin d'optimiser l'implantation des DMÉ au Québec, notamment par l'élaboration d'activités d'amélioration des services, de pratique réflexive et de recherche.

## **SUMMARY**

## Context and methodology

A Learning Health System (LHS) allows improving the medical care network and the health of the population through generating and applying knowledge about the processes of care. In Quebec, electronic medical record (EMR) data related to the front-line social care and social services is difficult to access due to the diversity of existing systems, the complexity of the extraction process and the heterogeneity of the data.

The Patient-Oriented Research Strategy Support Unit of Quebec ("the Unit") and *l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec* (INESSS) (National Institute of Excellence in Health and Social Services of Quebec) subscribe to the vision of contributing through their work to the implementation of a learning health system in Quebec. In January 2016, Dr. Antoine Groulx and la *Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés* (DOSPLI) (the Directorate of Integrated Primary Services Organization) brought together the key players concerned with using clinical data from EMRs and asked them to produce a concept document and provide recommendations that could guide *le ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS) (the Ministry of Health and Social Services) in future decisions on this matter. INESSS and the Unit agreed to co-chair a roundtable ("Roundtable") whose mission was to produce a report describing a coherent set of recognized measures and strategies based on empirical data and adapted to the current context in Quebec, including the identification of structures, standards and processes to ensure their sustainability as related to the support of monitoring activities and to the continuous improvement of quality and researches.

A review of the literature and a consultative process to explore the needs of potential users of the data contained in Québec's front-line EMRs brought several findings regarding the use of these data. A deliberative process based on state-of-the-art methodologies was held at a Joint Roundtable meeting on April 21, 2017, followed by an individual scoring process and final ranking during a webinar session held on June 7, 2017. Methods for optimizing the deliberative process adapted to the Roundtable have been developed:

- o a method structuring the findings identified by the work team to facilitate the drafting and validation of recommendations by the Roundtable participants (adapted PICOS method);
- a multi-criteria reflective approach to assess the potential impact (eight criteria) and the feasibility (three criteria) of the recommendations related to a relevant learning system as well as to facilitate the ranking of these recommendations.

This approach allowed for the consultation of many diverse and credible individuals (members of the Roundtable, interviews and workshops with many potential users). This Québec-wide consultative work, combined with state-of-the-art methods (such as reflexive multi-criteria approaches), has made recommendations aimed at optimizing the impact of the implementation of EMRs in Quebec, in particular, by developing service improvement activities and reflexive and research practices, as well as prioritizing these recommendations where appropriate.

The findings indicate various issues that require actions in the short, medium and long term to ensure that the major investments already made in the EMRs and the forthcoming establishment of

continuous quality improvement agents can lead to the improvement of the quality of practices and to a patient-centered health care system.

The current situation raises concerns about the implementation of EMRs in Quebec. The lack of cooperation observed in the implementation of EMRs may result in a shortfall in investment return for patients, health professionals and the health and social services system and, in addition, may lead to the absence of usable data for clinical-administrative management and research. The proposed recommendations are intended to ensure that the public policy and investment decision in EMRs in support of outreach services is fully effective. However, the current state of EMR governance arouses concerns that the Roundtable's recommendations remain unrealized. Therefore, a proposal for the governance of the EMR database is also issued in addition to four general priority recommendations and seven usage-specific recommendations. We believe these are critical to the success of the collaborative EMR implementation strategy to maximize return on investment.

## Overall recommendation

- A. Coordinating entity of EMRs: Although the MSSS is ultimately responsible for the deployment strategy of EDMs in Quebec, implementation of the below-mentioned recommendations requires the creation of a space for coordination and cooperation of the different actors holding the implantation key levers. These recommendations are essential to ensure that EMRs achieve their full potential and contribute to the implementation of a relevant learning health system in Quebec. It is therefore recommended, under the leadership of the MSSS, to set up a coordinating entity for EMRs to jointly administer the strategic management of their implementation, use and development. This entity requires:
  - Chairmanship by a MSSS decision-maker holding the mandate, the resources and the power to exercise this mandate, and being able to "unite" the various concerned ministerial directorates and to exercise unifying leadership among the various stakeholders<sup>3</sup>; and
  - o A participative structure that brings together stakeholders and allows for dialogue and collaboration in action.

Key functions and actors are proposed as a basis for constitution of this entity as well as a list of the stakeholders forming the active forces of EMRs in Quebec.

## Potential functions of the coordinating entity

- Ensure ethical principles and legal standards (e.g., access and protection of information, legal liability);
- o Engage key players in EMRs (i.e., health professionals, patients) from the perspective of a learning health system:
  - Health professionals axis: to coordinate at the organizational and professional levels the implementation of incentives for reflexive practice of training and continuing professional development;
  - Patient axis: to coordinate the use of the portal, overall consent communication and quality assurance engagement;

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> E.g.: front-line organizations, professional organizations, patients, institutes, higher education institutions, suppliers.

- To coordinate consultative processes, collaborations and networking among partners for the needs of a learning health system;
  - Supplier axis: governing collaboration and negotiations with suppliers (e.g. creating a space to allow a cooperation between them);
  - Technical axis: coordinating technological development (e.g. coordinating the
    development of priority functionalities, liaising with the producers of practices guides
    and quality indicators of l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (the
    National Institute of Public Health of Quebec) and INESSS);
  - Training and research axis: to promote the use of EMRs in training and to create conditions conducive to their use for research purposes;
- o Implementation monitoring, communications, and accountability (e.g. support for changes).

## **Key players**

The coordinating entity should include the key actors proposed below, to facilitate the collaboration of all stakeholders:

- o Partner patients;
- o Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU) (General directorate of health services and university medicine);
- Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) (Directorate of integrated primary services organization);
- o *Direction générale des technologies de l'information* (General directorate of information technology);
- The Patient-Oriented Research Strategy Support Unit of Quebec ("the Unit");
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (National institute of excellence in health and social services) (mandate of clinical relevance, development of guidelines and quality indicators, entrusted within the framework of the business plan CoMPAS +);
- Réseaux de recherche axée sur les pratiques de la première ligne (RRAPPL) (Front line practice research networks) and Département de médecine de famille universitaire (Department of university family medicine);
- Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) (integrated health and social services centers), centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) (integrated university centers for health and social services) and Départements régionaux de médecine générale (DRMG) (Regional departments of general medicine) and their front line directorates (integrated centers have mandates for quality improvement, sometimes issuing practice guidelines, and managing local information systems including EMRs for clinical teams);
- Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) (Federation of general practitioners of Quebec) (conditions of practice, incentives for quality improvement activities and reflexive practice – e.g. through continuing education credits - and promotion of physician membership of family.

These key players will reach and engage in a participatory manner the following stakeholders targeted by the Roundtable:

- EMR providers;
- ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation (digital strategy) (ministry of Economy, Science and Innovation) ;
- Direction de la qualité et de l'éthique du MSSS (Department of quality and ethics of the MSSS);
- *Direction des affaires médicales et universitaires* (Medical and academic affairs directorate);
- health professionals (such as "influencers-users"): to ensure that they have good representation of family physicians (CQMF), nurses, social workers, pharmacists;
- patient representation: patient-partners;
- INSPQ: a mandate to monitor the health status of the population, epidemiology of the first line and quality indicators;
- Collège québécois des médecins de famille (CQMF) ( Quebec college of family physicians);
- professional associations;
- relevant university faculties.

## General priority recommendations

These general priority recommendations are sine qua non for moving forward and ensuring a return on investment in EMRs.

- **B.** Access to EMR data: issuing promptly a departmental directive to clarify the roles, rights and obligations related to ownership, sharing and protection of clinical data to allow users access to data contained in the EMRs, and this, for all the suppliers of EMRs operating in Québec; this must be done in accordance with the ethical principles and legal standards prevailing in Quebec, notwithstanding the necessary evolution as mentioned in point D.
- **C. Collaboration with EMR vendors:** building a continuous process of collaborative work with and between vendors to meet the evolving needs of users.
- **D. Global patient consent**: developing a learning health system, making the necessary changes to the regulatory frameworks for prospective and global patient consent to allow the use of EMD data for purposes other than the provision of patient care and the assessment of the quality of the professional act in a local context (e.g. for research or comparative analysis).
- **E. Culture of reflexivity**: developing strategies to promote reflexive practice on the EMRs basis and support a culture of continuous quality improvement among health professionals and patients while affirming as a fundamental principle that the access to EMR data for purposes other than the immediate health care treatment is to support continuous improvement and not for surveillance.

## Specific recommendations:

Seven specific recommendations were issued. A multi-criteria assessment identified some trends in the potential specific impacts of each recommendation, but also established that the overall potential impact factors (FIPG, linear summation model of the eight criteria) were similar across all recommendations,

which led the Roundtable to propose them by logical grouping, without ranking. The exercise also identified trends in the feasibility aspects of each recommendation. It is envisionned that these results will guide the next steps and the plan for implementing the recommendations<sup>4</sup>.

- **F. Relevant and usable data:** developing strategies for data entry (easy, intuitive, not excessively time-consuming) to ensure the production of relevant, valid, complete and easily interpretable data. This should be realized in cooperation with the different stakeholders with the goal of satisfying the needs of users (FIPG: 2.2 + 0.5 on a scale of 0 to 3, average feasibility).
- **G. Processes and tools promoting reflexive practice:** establishing processes and tools in clinical settings to enhance reflexive practice and interest in EMRs through a collaborative application of existing assets (e.g.: CoMPAS +) and assets in development (e.g. continuous quality improvement agents (FIPG: 2.1 + 0.7 on a scale of 0 to 3, medium feasibility).
- **H.** Information on the EMR data and research: developing a metadata directory of the data contained in EMRs, which includes information on the quality and validity of data and is easily accessible online and updated regularly. The EMR suppliers will have to coordinate with this directory (FIPG: 1.8 + 0.5 on a scale of 0 to 3, average feasibility).
- **I.** Coordinating with patient portals: ensuring that EMRs allow for bi-directional coordination with the patient portals which are currently under development and providing favorable conditions for use of these portals by patients and healthcare professionals. (FIPG: 2.1 + 0.5 on a scale of 0 to 3, low feasibility).
- **J. Data on organizational management of care and services:** developing the capacity of EMRs to produce relevant information regarding the organization of health care and services (e.g. care pathways) for use in clinical-administrative settings (FIPG: 2.1 + 0.6 on a scale of 0 to 3, medium feasibility).
- **K. Integration of tools for clinical decision support:** fostering adoption, adaptation or coconstruction, then integration of validated decision support tools for which access is possible within the EMR interface to provide a support that is integrated into the workflow of health professionals while ensuring cooperation with the various stakeholders (FIPG: 2.1 + 0, 5 on a scale of 0 to 3, average feasibility).
- **L. Training:** developing training strategies for health professionals for the optimal use of EMRs (e.g. data capture, interactions) and coordination with initial and continuing training monitoring tools, while ensuring cooperation with higher education institutions and professional organizations (FIPG: 1.8 + 0.5 on a scale of 0 to 3, high feasibility).

### Conclusion

The Roundtable envisions that the recommendations, tools and knowledge put together through this work serve as a sound basis for the design of a strategic plan by the EMR coordinating entity that aims at maximizing the impact of EMRs implementation in Québec, particularly through the development of activities related to services improvement, reflexive practice and research.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> E.g.: front-line organizations, professional organizations, patients, institutes, higher education institutions, suppliers.

## INTRODUCTION FT MISE FN CONTEXTE

L'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (« l'Unité ») et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS) souscrivent à la vision de contribuer par leurs travaux à la mise en place au Québec d'un système de santé et de services sociaux apprenant. Un système de santé et de services sociaux apprenant a pour objectif d'améliorer le réseau de soins et la santé de la population, par le couplage de la production et de l'utilisation de nouvelles connaissances éprouvées cliniquement avec la dispensation des soins (voir la figure 1 (1)). L'accès aux données cliniques contenues dans les dossiers médicaux électroniques (DMÉ) favorise la mise en place d'un tel système de santé et de services sociaux apprenant en soutenant des activités d'assurance de la qualité, de pratique réflexive et de recherche.

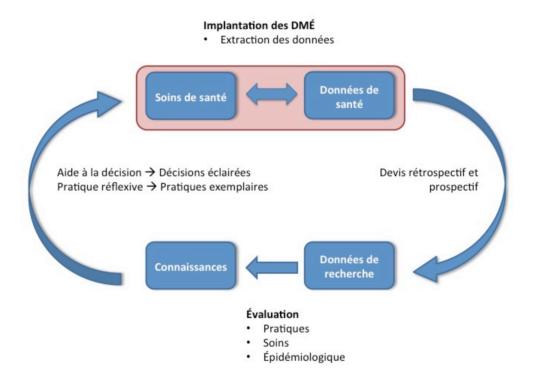
L'extraction de données cliniques des DMÉ et leur utilisation à de telles fins restent un enjeu. Plusieurs initiatives de petite échelle (implantation locale) ont vu le jour ces dernières années au Québec, comme le système MOXXI (Medical Office of the 21<sup>st</sup> Century) (2), le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) et le projet REFLET. Un des mandats de l'Unité est de contribuer à la capacité de générer des données cliniques à partir des DMÉ à des fins de recherche et de pratique réflexive. Des sommes sont consacrées à ce mandat à travers les fonds recus des instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), sous la responsabilité de la composante relative à l'accès aux données, dirigée par Alain Vanasse et Jean-François Éthier, professeurs à l'Université de Sherbrooke. De plus, la principale contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à la mission de l'Unité est l'investissement consenti au déploiement des DMÉ dans les milieux de formation en première ligne (les groupes de médecine de famille universitaires [GMF-U]). Ceci s'inscrit dans le contexte où les GMF-U sont appelés à devenir des chefs de file en matière de soutien au changement en première ligne, le nouveau cadre GMF-U prévoyant l'intégration d'agents d'amélioration continue de la qualité. L'Unité appuie aussi cette initiative par les travaux de la composante liée à la recherche sur les services de santé, l'application des connaissances et la mise en œuvre (« application des connaissances »).

L'INESSS assume, d'autre part, le mandat confié par les autorités ministérielles de soutenir la réplication à l'échelle québécoise du projet « Collectif pour les meilleures pratiques et l'amélioration des soins et services » (CoMPAS), implanté depuis 2008 et évalué favorablement en Montérégie. Ce projet consiste à guider les cliniciens vers une démarche réflexive sur leur pratique, fondée sur des indicateurs de santé et d'utilisation des services relatifs à une population locale, dans le but d'améliorer la qualité du suivi des personnes atteintes de maladies chroniques. À l'automne 2015, la décision a été prise de faire évoluer CoMPAS pour en faire un programme global et intégré de gouvernance clinique pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne et d'en élargir progressivement la portée en intégrant un ensemble cohérent de stratégies, guides et outils axés sur la mobilisation des acteurs et des connaissances autour de la qualité et des meilleures pratiques en vue de l'amélioration des soins et services. C'est aussi à la demande de la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) que l'INESSS a accepté le transfert du projet REFLET, dans la perspective d'intégrer des activités de mesure et de rétroactions destinées aux professionnels de la santé de première ligne à partir des données contenues dans le DMÉ.

## **Enjeux**

Les données de DMÉ sont difficilement accessibles en soins de première ligne, notamment en raison de : a) la diversité des DMÉ existants, la complexité pour extraire les données et l'hétérogénéité de ces données; et b) du fait que le Québec ne dispose pas actuellement d'une vision ni d'une stratégie unifiée pour l'élaboration et le soutien des activités d'assurance de la qualité, de pratique réflexive et de recherche. Le cadre législatif actuel limite grandement l'accès aux données et engendre des délais importants, et la question du consentement reste à régler.

Figure 1. Système de santé et de services sociaux apprenant



Adaptée de http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lrh2.10037/full

En janvier 2016, le D<sup>r</sup> Antoine Groulx et la DOSPLI ont réuni les principaux acteurs concernés par la question de l'utilisation des données cliniques contenues dans les DMÉ en leur demandant de produire un document de réflexion et des recommandations qui pourraient guider le MSSS dans les décisions à venir dans ce dossier. Il n'était pas question de considérer les dimensions technologiques de l'accès aux données. L'INESSS et l'Unité ont convenu de conjointement présider une table de travail (« Table ») où ont été représentés la DOSPLI, les quatre réseaux de recherche axée sur les pratiques de la première ligne (RRAPPL), le réseau de connaissances en première ligne (Réseau-1 Québec) et des chercheurs associés aux projets REFLET et RCSSSP, ainsi que l'éthicienne de l'Unité et deux patients partenaires membres du Conseil scientifique de l'Unité. Le travail a été réalisé par l'équipe scientifique de la composante liée à l'accès aux données (« équipe de travail »), avec la collaboration de l'équipe scientifique de la composante liée à l'application des connaissances et en collaboration avec M<sup>me</sup> Goetghebeur, responsable du processus délibératif.

# MANDAT DE LA TABLE

Le mandat de la Table a été précédemment défini comme suit :

- 1. Définir les besoins des différents utilisateurs potentiels des données contenues dans les DMÉ pour qu'ils soient pris en compte lors du développement technologique. Pour les différents besoins, préciser la nature des informations à être recueillies, pour qui et par qui.
- **2.** Documenter les bonnes pratiques entourant l'utilisation des données issues des DMÉ pour les différentes utilisations pressenties.
- **3.** Déterminer les différentes options disponibles pour la gestion et la gouvernance des données issues des DMÉ relatives aux utilisations prioritaires (assurance de la qualité et pratique réflexive, surveillance, recherche).

On retrouve les noms des membres en page couverture. Les membres se sont réunis à quatre reprises entre le 29 avril 2016 et le 21 avril 2017. La dernière réunion a été consacrée à l'élaboration de scénarios d'utilisation des données contenues dans les DMÉ et à la formulation de recommandations.

#### Livrable

La finalité du mandat était un rapport destiné à la DOSPLI qui décrit un ensemble cohérent de mesures et de stratégies reconnues, fondées sur des données empiriques et adaptées au contexte actuel du Québec, en appui aux activités de surveillance, d'amélioration continue de la qualité et de la recherche. Ce rapport devait faire état des structures, normes et processus qui permettent d'assurer la pérennité des mesures et stratégies.

Les recommandations émises devaient répondre aux besoins des sept utilisations suivantes :

- 1. Indicateurs de qualité;
- 2. Aide à la décision;
- 3. Pratique réflexive et développement professionnel;
- 4. Formation professionnelle;
- 5. Gestion clinico-administrative;
- **6.** Autogestion des soins;
- 7. Recherche.

Les recommandations devraient couvrir les axes ou dimensions suivantes :

- Éthique;
- Technologie;
- Implantation;
- Évaluation et surveillance;
- Gouvernance;
- Aspects légaux.

# **MÉTHODOLOGIE**

La Table a défini un cadre d'analyse devant guider les travaux. Ce cadre cible différents types d'utilisations possibles des données issues de DMÉ à considérer ainsi que les différents utilisateurs potentiels. En effet, les besoins et contextes d'utilisation des données imposent des exigences différentes, et qui entrent parfois en conflit, tant en matière de précision et de granularité de l'information qu'en matière d'accès et d'éthique. Par exemple, les données en appui à une décision clinique doivent être précises et reliées à une personne en particulier, alors que les données à des fins de surveillance peuvent tolérer un certain niveau d'imprécision et sont généralement agrégées à l'échelle d'une région ou d'un établissement.

Il a été décidé de documenter les besoins reliés aux différentes utilisations possibles des données des DMÉ, les exigences qu'elles commandent ainsi que les facteurs facilitateurs et les barrières potentielles au moyen de trois types de collecte de données :

- Une synthèse de la littérature scientifique;
- Une mise à jour de l'état du déploiement des DMÉ dans les GMF-U en janvier 2016, réalisée par la D<sup>re</sup> Marie-Thérèse Lussier pour le compte de Réseau-1;
- Une série d'entrevues semi-structurées avec des représentants des différents utilisateurs potentiels, y compris des patients.

Cette collecte de données a été menée sous la direction et avec les ressources de la composante liée à l'accès aux données de l'Unité et avec la collaboration de la composante relative à l'application des connaissances.

## Synthèse de la littérature

En août 2016, on a effectué une revue de la littérature dans le but de déterminer les différents types d'utilisation des données des DMÉ. Cette revue a permis de dresser un portrait des concepts utiles au système de santé et de services sociaux apprenant et de guider le volet qualitatif de ce projet de recherche. Les recherches ont été réalisées dans les bases de données Medline (PubMed), Scopus, CINAHL with Full Text et Evidence-Based Medicine Reviews (Cochrane) en utilisant les mots clés suivants : electronic health/medical record/chart, primary (health)care, secondary use/analysis/utilization, data, learning (healthcare) system. La revue de la littérature a été limitée aux articles en anglais et en français. Aucune période de temps n'a été précisée. Tous les types d'articles ont été inclus dans la revue de la littérature scientifique. Toutefois, une attention particulière a été portée aux essais cliniques et aux revues systématiques. Les références des articles retenus ont également été scrutées attentivement. La revue de la littérature a permis de cibler sept différents types d'utilisation des données des DMÉ : les indicateurs de qualité, l'aide à la décision, la pratique réflexive et le développement professionnel, la formation professionnelle, la gestion clinico-administrative, l'autogestion des soins et la recherche.

## Enquête sur le déploiement des DMÉ

L'analyse de l'état du déploiement des DMÉ dans les GMF-U, réalisée en 2016 par la docteure Marie-Thérèse Lussier pour le Réseau-1 Québec, bien que moins actuelle, révèle tout de même des constats qui sont encore pertinents pour améliorer la compréhension des enjeux. Les 46 GMF-U du Québec avaient été sondés et le taux de réponse a été de 82,6 %.

## Étude de besoins des différents utilisateurs potentiels des données des DMÉ

Durant les sessions d'automne 2016 et d'hiver 2017, l'équipe de travail a élaboré et prétesté des canevas d'entrevue, recruté des participants, réalisé des entrevues individuelles et avec le groupe de discussion et procédé à l'analyse préliminaire des résultats. Le Comité d'éthique et de la recherche de l'Université de Sherbrooke a approuvé l'étude de besoins des différents utilisateurs potentiels des données des DMÉ.

## Population à l'étude

À l'aide des informations recensées dans la littérature et avec la collaboration des membres de la Table, cinq grandes catégories d'utilisateurs potentiels ont été interrogées, soit : 1) les patients-usagers; 2) les professionnels de la santé et enseignants de clinique des RRAPPL; 3) les chercheurs en santé et services sociaux; 4) les gestionnaires de départements régionaux de médecine générale (DRMG), de centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et de centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS); et 5) les organismes publics et les ordres professionnels (Collège québécois des médecins de famille).

#### Recrutement et collecte de données

Les membres de la Table ont ciblé les représentants de chacun des groupes d'utilisateurs potentiels, excepté les patients-usagers. Les patients ont pour leur part été choisis à partir de la liste des patients partenaires concernés dans les différents groupes de travail de l'Unité et les patients partenaires impliqués dans les RRAPL. Entre le 30 janvier et le 14 mars 2017, une invitation électronique a été envoyée aux personnes recommandées par la Table. Toutes les personnes contactées ont accepté de participer à l'entrevue individuelle. Les entrevues étaient semi-dirigées et ont été réalisées par téléphone ou en visioconférence entre le 8 février et le 7 avril 2017. La durée moyenne des entrevues était de 60 minutes. Deux membres de l'équipe de travail étaient responsables de la réalisation des entrevues, soit Anne-Marie Cloutier (AMC) et Roxanne Dault (RD). Pour chaque entrevue, l'une agissait à titre d'intervieweuse alors que l'autre s'occupait de la prise de notes. Les rôles étaient alternés d'une entrevue à l'autre. Toutes les entrevues ont été enregistrées, et ce, suivant l'accord écrit des participants.

Pour ce qui est des patients, les représentants de cette catégorie d'utilisateurs potentiels ont été sélectionnés avec l'aide du directeur scientifique du Réseau-1 Québec puisqu'un des publics cibles prioritaires sont les professionnels concernés dans les RRAPL. Une invitation électronique a été envoyée à tous les patients membres du Réseau-1 Québec à travers les quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) du Québec et aux patients partenaires de l'Unité. L'invitation a été envoyée pour une première fois le 23 décembre 2016 et un rappel a été envoyé le 12 janvier 2017. Au total, sept patients (trois patients de Sherbrooke et quatre patients de Québec) ont manifesté leur intérêt à participer au groupe de discussion. Cinq patients (trois de Sherbrooke et deux de Québec) ont finalement participé en personne au groupe de discussion qui a eu lieu le 1<sup>er</sup> mars 2017, à Québec. La séance de discussion, d'une durée approximative de 120 minutes, a été animée par une modératrice expérimentée, M<sup>me</sup> Sophie Vaillancourt. Cette dernière ne fait pas partie de l'équipe de travail. Deux membres de l'équipe de travail (AMC et RD) ont également participé à ce groupe de discussion à titre d'observatrices. En plus de prendre des notes durant la discussion, AMC et RD étaient disponibles pour répondre aux questions en lien avec les aspects techniques du projet, tels que les objectifs de l'étude, les considérations éthiques et les retombées attendues. Le profil des patients ayant participé au groupe de discussion ne figure pas en annexe pour des raisons de confidentialité.

#### Canevas d'entrevue

Les sept types d'utilisations potentielles des données issues des DMÉ repérées dans la littérature ont servi de point d'ancrage pour l'élaboration des canevas d'entrevue. Chacune des utilisations potentielles a été abordée de façon générale lors des entretiens. Des questions plus précises ont également été posées aux participants afin d'en savoir davantage sur leurs besoins, leur opinion et leurs perceptions en matière de barrières et de facteurs facilitateurs en lien avec l'utilisation des données issues des DMÉ. Les participants étaient également amenés à indiquer s'ils souhaiteraient utiliser les données contenues dans les DMÉ pour d'autres raisons que pour celles présentées lors de l'entretien. La structure générale des canevas était la même pour tous les groupes d'utilisateurs potentiels des données des DMÉ. Toutefois, afin de recueillir le maximum d'informations pertinentes et de faciliter la compréhension des sujets abordés, le niveau de langage des canevas a été adapté en fonction du groupe d'utilisateurs interrogé. De plus, les deux patients-partenaires, membres de la Table, ont été amenés à participer à la conception des canevas d'entrevues.

Une experte en études qualitatives a examiné les canevas d'entrevue, une fois ceux-ci complétés. Elle a guidé l'équipe de recherche à travers la reconstruction des canevas ainsi que sur la façon d'aborder les différents types (« blocs ») d'utilisations potentielles. Elle a également collaboré à la reformulation des questions et à la vulgarisation de certains concepts. Une fois les modifications apportées aux canevas d'entrevue, AMC et RD ont formellement réalisé le test le matériel auprès de deux membres du RUIS de l'Université de Sherbrooke. Les deux entrevues avaient pour objectif d'évaluer la compréhension des différents « blocs » abordés, la pertinence des questions ainsi que la durée de l'entrevue. Malgré le caractère formel de ces deux entrevues, les participants pouvaient intervenir à tout moment durant l'entretien pour apporter des commentaires constructifs et des suggestions en lien avec les canevas d'entrevue. Étant donnée la richesse des informations collectées durant ces deux entrevues, le contenu de ces dernières a été analysé et a été inclus dans les résultats de l'étude.

## Analyses des données

Les deux membres de l'équipe de travail responsables de la réalisation des entretiens (AMC et RD) ont analysé les enregistrements audios des entrevues à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NViVo. Une grille d'analyse ouverte a été construite à partir des objectifs de l'étude, des éléments des canevas d'entrevue et des informations recensées dans la littérature. Des catégories prédéterminées ont été utilisées pour analyser le contenu des entretiens. Des catégories supplémentaires pouvaient toutefois être ajoutées si de nouveaux thèmes émergeaient lors des rencontres. Des analyses préliminaires ont été réalisées afin de regrouper, sous forme de grille, les constats principaux qui se sont dégagés des différents entretiens avec les utilisateurs potentiels des données des DMÉ. À l'aide de la méthode PICOS, cette grille a été adaptée afin de faciliter l'émergence de piste de solutions.

Durant la phase de recrutement, les personnes approchées pour participer à l'étude ont reçu de l'information écrite et orale sur le projet, sur l'implication de leur participation ainsi que sur les mesures de confidentialité qui ont été mises en place. Un consentement écrit a été obtenu pour l'ensemble des participants avant le début des entrevues individuelles et du groupe de discussion. Au moment de la signature du formulaire de consentement, les participants ont été informés de leur droit de se retirer de l'étude à tout moment.

#### Processus délibératif réflexif

Afin d'optimiser le processus délibératif lors de la Table, plusieurs méthodes ont été élaborées, y compris :

- Une méthode de structuration des constats identifiés par l'équipe de travail afin de faciliter l'ébauche et la validation de recommandations par les participants de la Table (méthode PICOS adaptée (3));
- Une approche multicritère réflective pour évaluer l'impact potentiel et la faisabilité des recommandations et faciliter leur ordonnancement.

#### Méthode de structuration des constats et recommandations

PICOS est une méthode pour aider à structurer les questions de recherche. Elle peut être adaptée pour structurer des modalités d'actions, et a été sélectionnée et adaptée pour les objectifs de la Table. L'acronyme PICOS a été adapté de la façon suivante :

**P** (population) (auditoire / utilisateur cible de la recommandation) : patients-usagers, professionnels de la santé et enseignants de clinique, chercheurs, gestionnaires et décideurs, organismes publics et ordres professionnels, industries;

I (intervention): fonctions de la recommandation;

**C (comparaison)**: que se passe-t-il actuellement (ligne de base)?

O (outcomes): résultats escomptés;

**S (setting)**: contexte et niveaux d'utilisation (individu / équipe de soins / clinique / régional / national)

À partir des constats identifiés par l'équipe de travail suivant l'analyse des entrevues, des PICOS ont été établis. Ceux-ci ont servi de base pour l'ébauche, la validation et la formulation de recommandations lors de la rencontre de la Table. Ce travail s'est fait en s'appuyant sur les principes de respect de la protection des patients et en considérant les types d'utilisation des données des DMÉ suivantes :

- 1. Indicateurs de qualité;
- 2. Aide à la décision;
- 3. Pratique réflexive et développement professionnel;
- 4. Formation professionnelle;
- 5. Gestion clinico-administrative;
- 6. Autogestion des soins;
- 7. Recherche.

Les recommandations ont été classées en : recommandation globale (une), recommandations prioritaires générales (quatre) et recommandations particulières (sept). Pour chaque recommandation, le libellé, les constats à partir desquelles elles ont été élaborées, les PICOS correspondants, les leviers d'action (définis de manière générale : MSSS, législateur ou entité coordonnatrice des DMÉ) et les commentaires ont été rapportés dans des canevas conçus pour ce travail.

#### Évaluation multicritère et ordonnancement

Considérant que les recommandations générales et la recommandation globale représentent des conditions *sine qua non* pour aller de l'avant dans le dossier des DMÉ, il a été décidé qu'il n'était pas nécessaire de les soumettre à l'exercice multicritère. L'évaluation et l'ordonnancement ont donc porté sur les recommandations propres aux types d'utilisation des données contenues dans les DMÉ.

Les objectifs particuliers étaient :

- 1. De clarifier et de partager la réflexion individuelle et au sein du groupe avec un soutien multicritère:
- **2.** De faciliter l'évaluation des recommandations en matière d'impact et de faisabilité par la considération de critères pertinents;
- 3. D'ordonnancer les recommandations;
- **4.** De faciliter le transfert de l'argumentaire aux parties prenantes.

Pour ce faire, une méthodologie a été conçue à partir d'un cadre de travail multicritère réflectif bien établi (EVIDEM)<sup>5</sup>. Ce dernier a été sélectionné, car son design s'articule autour des impératifs éthiques d'un système de santé et de services sociaux pertinent pour les patients, équitable pour les populations, durable et adapté au contexte de décision, en accord avec les objectifs généraux d'un système de santé et de services sociaux apprenant.

L'approche multicritère adaptée pour les besoins de ce travail incluait une évaluation de chaque recommandation à l'aide d'une mesure de performance (score de 0 à 3) pour chaque critère d'impact et un code de couleur (vert : élevée, jaune : moyenne, orange : faible, et rouge : très basse) pour les critères de faisabilité.

Les critères d'impact suivants ont été sélectionnés :

- Nombre et catégories de bénéficiaires potentiels;
- Étendue des besoins non comblés;
- Impact sur l'efficacité de la pratique / prévention;
- Impact sur la réduction des risques pour les patients;
- Impact sur la perspective du patient;
- Économies potentielles sur les coûts médicaux;
- Économies potentielles par gain d'efficience du système (par ex. : équipes cliniques, gestionnaires);
- Impact sur les connaissances et indicateurs.

Les critères de faisabilité comprenaient :

- La faisabilité technique de la recommandation;
- La faisabilité politico / historico / culturelle de la recommandation;
- La faisabilité économique de la recommandation.

L'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité de chaque recommandation qui ont permis de guider les étapes suivantes et le plan stratégique.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> www.evidem.org

Suivant le processus d'évaluation multicritère, la combinaison des scores attribués par les membres de la Table a permis d'ordonnancer les recommandations sur la base de leur impact global, modulées par leurs faisabilités. [Il est à noter qu'une pondération des critères, qui représentent le système de valeur que l'on souhaite mettre en action, n'a pas été effectuée. Ce système de valeur (c'est-à-dire quels types d'impact sont les plus importants) devra être défini par l'entité gouvernante].

Les analyses ont été réalisées avec le calculateur Excel EVIDEM adapté pour cette application, selon les règles du multicritère réflexif. Les calculs visent à développer une visualisation numérique de la réflexion (moyenne des scores individuels représentant le groupe) et de la variabilité des perspectives individuelles (écart type et (ou) minimum / maximum).

L'estimation du facteur d'impact potentiel global (FIPG) des recommandations à l'échelle du groupe a été faite à partir des données individuelles en fonction d'un modèle de sommation linéaire. Un ordonnancement fondé sur l'impact potentiel a été calculé. Les données individuelles de faisabilité ont été transformées en données numériques afin de définir la faisabilité globale à l'échelle du groupe. Un ordonnancement s'appuyant sur la combinaison de l'impact potentiel et de la faisabilité a été effectué selon une approche individuelle de validité apparente.

# **RÉSULTATS**

#### SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE

Nous présentons ici un résumé de la revue de la littérature. Un document plus complet est disponible sur demande.

## Indicateurs de qualité

Les données des DMÉ peuvent être utilisées pour élaborer et évaluer des indicateurs de qualité. Un indicateur de qualité est une mesure quantitative qui cible une structure, un processus ou un résultat qu'il est souhaitable d'atteindre dans le système de soins de santé. (4, 5) Depuis 2012, 164 indicateurs de qualité ont été élaborés par l'INESSS et sont disponibles pour soutenir la gestion des maladies chroniques. (4)

### Aide à la prise de décision

Les données des DMÉ pourraient être utilisées pour soutenir l'aide à la prise de décision clinique. L'élaboration de systèmes d'aide à la décision (SAD) basés sur des informations simples et collectées lors des consultations de routine (par ex. : signes et symptômes) peut avoir des effets bénéfiques importants sur la prévention de certaines maladies. (6-13) Les DMÉ ont l'avantage d'offrir des systèmes d'assistance en temps réel et qui favorisent le respect des bonnes pratiques et réduit les erreurs médicales. (6, 7, 14)

### Pratique réflexive et développement professionnel

La pratique réflexive favorise l'accroissement d'une capacité d'amélioration de la qualité. La rétroaction et l'analyse comparative (« benchmarking ») sont souvent utilisées dans les milieux de pratique pour donner de l'information sur la performance et cibler des éléments à améliorer. La rétroaction sur la pratique fournit de l'information précieuse sur des indicateurs de qualité qui sont évalués à différents moments dans le temps. L'analyse comparative est une approche extrêmement puissante pour renforcer la motivation des professionnels de la santé. (15, 16) Les DMÉ permettent de recueillir des données pour évaluer la performance au fil du temps, de faire des changements dans les processus de soins et de surveiller les effets de ces nouveaux processus pour améliorer la qualité des soins. (17) Les projets CoMPAS et CoMPAS + (18) et REFLET ont pour objectif de guider les cliniciens de la première ligne vers une démarche réflexive en utilisant la rétroaction, la réflexion critique et la planification.

## Formation professionnelle

L'utilisation des données des DMÉ à des fins de formation professionnelle a des répercussions importantes sur la pratique des étudiants, futurs professionnels de la santé. (19-24) Pour les enseignants de clinique, un accès facile à l'information et une meilleure documentation contribuent à améliorer leur capacité de supervision, à surveiller et à fournir une évaluation formative aux étudiants. (25, 26)

### Autogestion des soins par les patients

Des études ont démontré que l'accès aux données des DMÉ favorisait l'adhérence au traitement et améliorait la relation entre le patient et le professionnel de la santé en brisant les barrières, en rassurant les patients et en favorisant l'établissement d'un lien de confiance et de partenariat. (27-36) La création de portails sécurisés associés aux DMÉ ou de dossiers médicaux électroniques personnels (DMÉP) permet au système de soins de santé d'évoluer vers un modèle plus personnalisé qui favorise l'autogestion. (37)

#### Recherche et développement scientifique

La première ligne est l'une des sources de données de santé les plus riches qui existent. (70) Les données détaillées qu'elle produit peuvent servir à générer de nouvelles hypothèses, à répondre à des questions de recherche orientées sur le patient (par ex. : étude des trajectoires de soins) et à soutenir des essais cliniques. (71-77) En Europe, le projet TRANSFoRm a d'ailleurs utilisé des données de première ligne pour ce genre d'études. Ce projet a également permis de démontrer la faisabilité du maillage de données de première ligne avec d'autres sources de données. (38)

## Enquête sur le déploiement des DMÉ

Au moment du sondage, 18 des 38 GMF-U du Québec ayant répondu utilisaient un DMÉ (47,4 %). Actuellement, le taux s'élève à près de 100 %. Le sondage révèle l'hétérogénéité des logiciels choisis par les différents GMF-U : en effet, sept logiciels DMÉ différents sont implantés et homologués au Québec, où Kinlogix, Myle et Toubib sont les plus fréquents. Aucun milieu ne disposait d'un gestionnaire de bases de données cliniques. Les outils de requête intégrés aux DMÉ étaient considérés comme très limités et non performants, ce qui restreint grandement la capacité d'utiliser les données saisies à des fins d'amélioration continue de la qualité, de pratique réflexive ou de recherche.

## Étude de besoins des différents utilisateurs potentiels des données des DMÉ

Le tableau en annexe 1, présente la synthèse des principaux thèmes qui ont émergé concernant les besoins, défis, barrières et facteurs facilitateurs pour les sept types d'utilisation considérées. On remarque que plusieurs thèmes ont été soulevés pour différentes utilisations et ils ont pu être regroupés en onze constats. Les onze constats ont permis de formuler douze recommandations. Puisque certaines observations concernent plus d'un type d'utilisation, les solutions envisagées ne pourront qu'avoir une plus grande incidence.

Les thèmes ont été regroupés en onze constats :

- 1. Accès aux données;
- 2. Collaboration avec les fournisseurs;
- 3. Consentement global du patient;
- 4. Culture réflexive;
- 5. Données pertinentes et utilisables;
- 6. Processus et outils facilitant la pratique réflexive;
- 7. Information sur les données de DMÉ et recherche;
- 8. Arrimage avec les portails des patients;
- 9. Gestion organisationnelle des soins et services;
- 10. Outils d'aide à la décision clinique;
- 11. Formation.

(Les détails sont reportés à l'annexe 1.)

Le principal frein à l'utilisation des données contenues dans les DMÉ pour d'autres fins que le suivi médical est l'accès aux données en tant que tel. Une autre contrainte majeure soulevée est l'absence d'outils intégrés ou non aux logiciels DMÉ afin de faciliter l'utilisation des données pour l'aide à la décision clinique et la pratique réflexive, par exemple. L'accès à davantage de ressources informationnelles et à du personnel hautement qualifié pour soutenir l'utilisation des données ont été repérés comme des facteurs déterminants quant à une plus grande utilisation des données contenues dans les DMÉ.

## Intégration des données et résultats du processus délibératif réflexif

Comme il en a été fait mention précédemment, la revue de la littérature et un processus consultatif d'exploration des besoins des utilisateurs potentiels des données contenues dans les DMÉ de première ligne du Québec ont permis de faire émerger plusieurs constats quant à l'utilisation de ces données. L'intégration des résultats de la revue de la littérature et des entrevues est reportée dans la première partie (constat, verbatim et structuration PICOS adaptée) des fiches synthèses ci-dessous émises pour chaque recommandation. Les recommandations résultant du processus délibératif ainsi que des commentaires recueillis sont intégrées dans la deuxième partie des fiches synthèses. L'évaluation multicritère de l'impact et de la faisabilité des recommandations particulières est présentée dans la troisième partie des fiches de ces recommandations. Les fiches constituent des ébauches de contenus utilisables par les décideurs dans le but d'être enrichies.

Les constats indiquent différentes problématiques qui requièrent des actions à court, moyen et long terme pour s'assurer que les investissements majeurs déjà consentis dans les DMÉ et l'implantation prochaine des agents d'amélioration continue de la qualité puissent conduire à l'amélioration de la qualité des pratiques et à un système de santé et de services sociaux à l'écoute des patients.

La voie actuelle soulève des craintes d'un échec de l'implantation des DMÉ au Québec. C'est pourquoi une proposition relative à la gouvernance du dossier DMÉ est aussi émise ainsi qu'une série de quatre recommandations prioritaires générales, car essentielles au succès de toute stratégie d'implantation des DMÉ, et sept recommandations propres à certains types d'utilisation des données.

Une recommandation globale concernant la gouvernance s'est dégagée du processus délibératif luimême :

A. Entité coordonnatrice des DMÉ.

Quatre recommandations prioritaires générales ont été formulées sur les constats suivants :

- B. Accès aux données;
- C. Collaboration avec les fournisseurs;
- **D.** Consentement global du patient;
- **E.** Culture réflexive.

Il a été décidé que ces recommandations prioritaires générales, de par leur nature, ne nécessitaient pas d'être évaluées et ordonnancées, puisqu'elles représentent des conditions *sine qua non* pour aller de l'avant dans le dossier des DMÉ.

Sept recommandations particulières à des types d'utilisation des données ont été émises :

- F. Données pertinentes et utilisables;
- **G.** Processus et outils facilitant la pratique réflexive;
- H. Information sur les données de DMÉ et recherche;
- Arrimage avec les portails des patients;
- **J.** Gestion organisationnelle des soins et services;
- K. Outil d'aide à la décision clinique;
- L. Formation.

## RECOMMANDATION GLOBALE / GOUVERNANCE

#### A. Entité coordinatrice des DMÉ

## FICHE SYNTHÈSE - ENTITÉ COORDINATRICE DES DMÉ

#### **CONSTAT DE LA TABLE**

Il est noté qu'un manque de concertation quant au dossier des DMÉ pourrait conduire à l'absence de rendement du capital investi pour les patients, les professionnels de la santé et le système de santé et de services sociaux , en plus de mener à l'absence de données utilisables pour la gestion clinico-administrative et la recherche. Les recommandations proposées visent à ce que les décisions de politique publique et d'investissement dans les DMÉ en appui aux services de proximité portent pleinement leurs fruits. Cependant, dans l'état actuel de la gouvernance des DMÉ, les recommandations de la Table risquent de ne pas avoir de suite.

#### **RECOMMANDATION:**

Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) soit ultimement responsable de la stratégie de déploiement des DMÉ au Québec, l'implantation des recommandations ci-dessous, essentielles pour permettre que les DMÉ réalisent leur plein potentiel et contribuent à la mise en place d'un système de santé et de services sociaux apprenant et pertinent au Québec, nécessite la création d'un espace de coordination et de concertation des différents acteurs détenteurs de leviers clés d'implantation. On recommande donc, sous la gouverne du MSSS, de mettre en place une entité coordinatrice des DMÉ pour cogérer le pilotage stratégique de leur mise en œuvre, leur utilisation et leur développement. Cette entité requiert :

- La présidence par un décideur du MSSS ayant un mandat, les ressources et le pouvoir d'exercer ce mandat et étant en position de « fédérer » les différentes directions ministérielles concernées et d'exercer un leadership rassembleur auprès des différentes parties prenantes;
- Une structure participative qui regroupe les parties prenantes et qui permette la concertation et la collaboration dans l'action.

Levier d'action : MSSS

## **COMMENTAIRES**

Des fonctions et acteurs clés sont proposés comme bases à la constitution de cette entité, ainsi qu'une liste des intervenants constituant les forces actives des DMÉ au Québec.

## Fonctions potentielles de l'entité coordinatrice

- Assurer le respect des principes éthiques et des normes légales (par ex. : accès et protection des renseignements, responsabilité juridique), nonobstant l'évolution nécessaire (par ex. : pour le consentement);
- O Assurer l'engagement des acteurs clés des DMÉ (c.-à-d. les professionnels de la santé et les patients) dans la perspective d'un système de santé et de services sociaux apprenant :
  - Axe professionnels de la santé : coordonner la mise en place d'incitatifs à la pratique réflexive sur les plans organisationnel et professionnel, de la formation, des DPC;
  - Axe patients: utilisation des portails des patients, communication sur le consentement global, engagement en amélioration de la qualité (AQ);

#### FICHE SYNTHÈSE - ENTITÉ COORDINATRICE DES DMÉ

- Coordonner les processus consultatifs, les collaborations et le réseautage entre les partenaires pour les besoins d'un système de santé et de services sociaux apprenant :
  - Axe fournisseurs : régir la collaboration et les négociations avec les fournisseurs (par ex. : espace de concertation avec les fournisseurs);
  - Axe technologique: coordonner le développement technologique (par ex. : coordonner l'élaboration des fonctionnalités prioritaires, assurer les liens avec les producteurs de guides de pratique et d'indicateurs de qualité comme l'INSPQ et l'INESSS);
  - Axe formation et recherche : Assurer le suivi de la mise en œuvre, les communications (par ex. : accompagnement du changement) et la reddition de compte.

#### Acteurs clés

L'entité coordinatrice devrait inclure les acteurs clés proposés ci-dessous, afin de faciliter la collaboration de l'ensemble des parties prenantes :

- o Acteurs clés;
- o Patients partenaires;
- o Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU);
- Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI);
- Direction générale des technologies de l'information;
- o Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (« Unité »);
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (mandat de la pertinence clinique, d'élaboration de guides de pratiques et d'indicateurs de qualité, confié dans le cadre du plan d'affaires CoMPAS +);
- Réseaux de recherche axée sur les pratiques de la première ligne (RRAPPL) et Département de médecine de famille universitaire;
- Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et leurs Départements régionaux de médecine générale (DRMG) et leurs directions de première ligne (les centres intégrés ont des mandats d'amélioration de la qualité; ils émettent parfois des lignes directrices de pratique; ils gèrent les systèmes d'information locaux y compris les DMÉ pour les équipes cliniques.);
- Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) (conditions de pratiques, incitatifs pour les activités d'amélioration de la qualité et pratique réflexive (par ex. : par le biais des crédits de formation continue et de la promotion de l'adhésion des médecins de famille).

Ces acteurs clés permettront de rejoindre et de faire intervenir de manière participative les intervenants ci-dessous ciblés par la Table :

- fournisseurs de DMÉ;
- ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation (stratégie numérique);
- Direction de la qualité et de l'éthique du MSSS;
- Direction des affaires médicales et universitaires du MSSS;
- Direction générale des technologies de l'information du MSSS;
- professionnels de la santé (comme « influenceurs-utilisateurs »): s'assurer d'avoir une bonne représentation des médecins de famille (CQMF), du personnel infirmier, des travailleurs sociaux, des pharmaciens;
- représentation des patients : patients-partenaires;

## FICHE SYNTHÈSE - ENTITÉ COORDINATRICE DES DMÉ

- INSPQ : mandat de surveillance de l'état de santé de la population, épidémiologie de la première ligne et indicateurs de qualité;
- Collège québécois des médecins de famille (CQMF);
- ordres professionnels;
- facultés universitaires concernées.

# RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES GÉNÉRALES

## B. Accès aux données

## FICHE SYNTHÈSE - ACCÈS AUX DONNÉES

#### CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS

Actuellement, il existe des limitations liées au modèle d'affaires des fournisseurs de DMÉ pour l'accès aux données. En particulier, le clinicien doit payer pour accéder aux données de sa pratique dans sa globalité et le patient n'y a pas accès.

Limites actuelles à l'accès aux données contenues dans les DMÉ:

- Pas d'accès aux données en temps réel pour générer des rapports ou « statistiques » pour soutenir l'amélioration des pratiques;
- Hétérogénéité des données selon le fournisseur;
- Coûts d'extraction très élevés;
- Délais d'accès aux données importants pour chaque requête;
- Manque de transparence dans la méthode d'extraction des données par les fournisseurs qui limitent la capacité d'en évaluer la qualité.

Verbatim : « Ça ne répond pas aux besoins et il faut payer continuellement pour soit être capable d'extraire [les données] ou encore de faire créer des nouveaux rapports. »

P	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Tous	Accès aux	Accès limité et	Permettre	Tous
	données	contraignant ou accès	l'utilisation des	
	contenues dans	selon des ententes	données contenues	
	les DMÉ	individuelles avec les	dans les DMÉ	
		fournisseurs		

#### FICHE SYNTHÈSE - ACCÈS AUX DONNÉES

#### **RECOMMANDATION:**

Accès aux données contenues dans les DMÉ: dans le respect du cadre éthique et légal qui prévaut au Québec, émettre rapidement une directive ministérielle pour permettre aux utilisateurs d'avoir accès aux données contenues dans les DMÉ sans contraintes provenant des fournisseurs de DMÉ à travers le Québec, ce qui requiert de clarifier les rôles, les droits et les obligations qui en découlent, en rapport avec la propriété, le partage et la protection des données cliniques.

Levier d'action : MSSS

#### **COMMENTAIRES**

Deux besoins ont été mentionnés afin de maximiser l'impact de cette recommandation :

- Besoin de transparence des fournisseurs sur les algorithmes utilisés pour extraire les données, ce qui permettra d'améliorer leur valeur scientifique;
- Accès aux données et non pas à des rapports.

#### C. Collaboration avec les fournisseurs

#### FICHE SYNTHÈSE - COLLABORATION AVEC LES FOURNISSEURS

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

Difficultés à collaborer avec les fournisseurs pour l'accès aux données, l'extraction des données, l'élaboration d'applications et d'outils répondant aux besoins des utilisateurs.

Limite actuelle à la collaboration avec les fournisseurs de DMÉ:

- Les fournisseurs hébergent et gèrent les données;
- En l'absence de gains financiers, il semble qu'il y ait peu ou pas de collaboration de la part des fournisseurs, ce qui freine l'élaboration de ces outils et leur pleine utilisation.

Verbatim : « [...] Faire des projets pilotes en partenariat avec les fournisseurs de DMÉ [élaborer des outils d'aide à la prise de décision]. De le faire en construction directe avec des équipes de première ligne pour que ça réponde bien aux besoins. »

P	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Patients-usagers, professionnels de la santé, gestionnaires	Applications et outils intégrés dans le DMÉ (par ex. : portails des patients, application de pratique réflexive, application de gestion organisationnelle)	Collaboration et intérêt sous-optimal de la part des fournisseurs pour répondre aux besoins des utilisateurs	Établissement d'un partenariat entre les parties prenantes  Priorisation de la réponse aux besoins des différents utilisateurs par les fournisseurs de DMÉ	Tous

#### FICHE SYNTHÈSE - COLLABORATION AVEC LES FOURNISSEURS

#### **RECOMMANDATION**

**Collaboration avec les fournisseurs de DMÉ :** constituer un processus permanent de travail collaboratif avec et entre les fournisseurs afin de répondre aux besoins évolutifs des utilisateurs.

Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

#### **COMMENTAIRES**

- Rôle important des professionnels de la santé pour influencer les fournisseurs; une mobilisation des associations de professionnels de la santé pourrait être pertinente;
- Certification et règles d'homologation;
- Réponse aux besoins évolutifs;
- Inter-sectorialité : MSSS et ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation.

# D. Consentement global du patient

#### FICHE SYNTHÈSE - CONSENTEMENT GLOBAL DU PATIENT

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

Actuellement, les formulaires de consentement, à l'intention du patient, ne prennent pas en compte la possibilité de consentir à l'utilisation des données contenues dans les DMÉ pour des fins autres que la prestation des soins aux patients et l'évaluation de la qualité de l'acte professionnel (par ex. : pour la recherche ou pour l'analyse comparative).

Verbatim : « C'est sûr que les données des DMÉ peuvent être pertinentes pour la recherche, mais il faut qu'il y ait le consentement du patient dès le départ. Moi je proposerais que dès que le patient entre ou s'inscrit dans une clinique, on lui demande le consentement que ses données soient extraites pour la recherche. »

P	1	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Tous	Éthique et protection du patient	Absence	Protéger le patient et les données  Faciliter l'accès et l'utilisation des données contenues dans les DMÉ à des fins autres que la clinique	Tous

#### FICHE SYNTHÈSE - CONSENTEMENT GLOBAL DU PATIENT

#### **RECOMMANDATION**

Consentement global du patient : dans le but de mettre en œuvre un système de santé et de services sociaux apprenant, apporter les modifications nécessaires au cadre légal relatif au consentement prospectif et global des patients afin de permettre l'utilisation des données des DMÉ pour des fins autres que la prestation des soins aux patients et l'évaluation de la qualité de l'acte professionnel (par exemple, pour la recherche ou pour l'analyse comparative).

Levier d'action : législateur

- Des modifications au Code civil du Québec sont à prévoir;
- Préciser les objectifs de l'utilisation : l'emploi des données contenues dans les DMÉ doit être pertinent et dans un but de soutien à la pratique et d'amélioration du suivi de la clientèle et de la qualité des soins;
- Les données devront être anonymisées. Un mécanisme du type IUAR (identifiant unique anonyme randomisé) en vigueur à la Régie de l'assurance maladie du Québec pourrait permettre des liens avec d'autres bases de données tout en garantissant la protection des renseignements personnels des patients.

#### E. Culture réflexive

# FICHE SYNTHÈSE - CULTURE DE RÉFLEXIVITÉ

#### CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS

Bien qu'il y ait un intérêt chez les professionnels de la santé et les patients-usagers envers les DMÉ comme outil pour la pratique réflexive et l'amélioration continue, il n'existe pas, à proprement parler, de culture bien établie d'utilisation des données à des fins d'amélioration continue. Certaines craintes ont aussi été rapportées quant aux objectifs (par ex. : surveillance non constructive, distorsion du jugement clinique individuel) de l'utilisation des données.

Verbatim : « La peur des professionnels de la santé de se faire surveiller et évaluer. Je pense que ça serait la principale barrière. L'auto-évaluation constante ne fait pas partie de notre culture. »

P	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Patient-usagers,	Entrées de	Certain intérêt,	Enthousiasme	Individu, équipe de
professionnels de	données	mais aussi des	constructif	soins, clinique
la santé,	pertinentes et de	craintes		
gestionnaires	qualité			

#### **RECOMMANDATION**

**Culture réflexive**: mettre en place des stratégies pour favoriser la pratique réflexive à partir des données contenues dans les DMÉ et ainsi soutenir une culture d'amélioration continue de la qualité chez les professionnels de la santé et les patients-usagers, en affirmant comme un principe fondamental que l'accès aux données issues des DMÉ à d'autres fins que la clinique a pour objectif de soutenir l'amélioration continue et non pas de surveiller.

Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

#### **COMMENTAIRES**

• La porte d'entrée pour faciliter l'usage des données est la pratique réflexive.

# RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES ET ÉVALUATION MULTICRITÈRE

# F. Données pertinentes et utilisables

#### FICHE SYNTHÈSE - DONNÉES PERTINENTES ET UTILISABLES

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

La modalité de capture des données des DMÉ est hétérogène d'un logiciel de DMÉ à l'autre et il existe une hétérogénéité dans la saisie des données entre les professionnels de la santé qui utilisent le même logiciel de DMÉ. Les données recueillies sont donc difficilement extractibles et utilisables, vu la nature même des données.

Verbatim : « Dans les GMF, il va y avoir plein de professionnels, et là, il faut qu'on s'assure de pouvoir aller chercher leurs données. » « La plupart des cliniciens ne sont pas conscients de ces enjeux-là lorsqu'ils commencent à utiliser un DMÉ. »

P	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau
				d'utilisation
Tous	Obtenir des	Hétérogénéité des	Production de données	Tous
	données	données saisies	de qualité, extractibles	
	pertinentes et		et interprétables pour	
	extractibles		les divers types	
			d'utilisation des	
			données	

#### **RECOMMANDATION**

**Données pertinentes et utilisables :** en collaboration avec les différentes parties prenantes et dans l'objectif de répondre aux besoins des utilisateurs, élaborer des stratégies relatives à la saisie des données (faciles, intuitives, ne prenant pas trop de temps) pour assurer la production de données pertinentes, valides, complètes et facilement interprétables.

Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

- Les progrès dans le domaine de l'informatique médicale sont susceptibles de réduire les enjeux liés aux modalités de capture des données;
- Il faut démontrer les bénéfices directs d'une bonne entrée de données pour les différents types d'applications aux professionnels de la santé et aux patients (en autant qu'il y ait un accès possible aux données voir le constat ci-dessus).

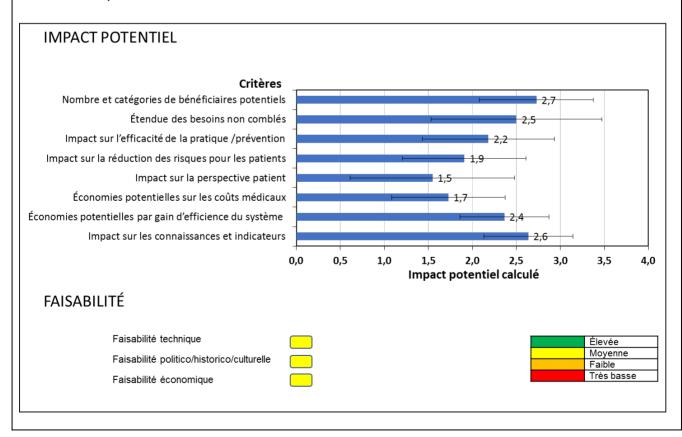
#### **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

Note importante : les données ci-dessous représentent la combinaison des **réflexions** individuelles des membres de la Table, visualisées selon la moyenne du groupe et l'écart-type (principes du multicritère réflectif). L'objectif est de stimuler cette réflexion et non pas de la réduire à des chiffres.

Le facteur d'impact potentiel global (FIPG) est évalué sur une échelle de 0 à 3 (voir l'exemple de fiche multicritère à l'annexe 2).

Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différentes répercussions potentielles et à la faisabilité de la recommandation, qui sont présentées ci-dessous :

- Le FIPG calculé est de 2,2 + 0,5; la faisabilité globale est estimée comme étant « moyenne »;
- Voici les facteurs précisés comme contribuant le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : le fait qu'il existe un grand nombre de bénéficiaires potentiels, que l'application de la recommandation contribuera significativement à l'augmentation des connaissances et à l'élaboration des indicateurs et le fait qu'il y ait un grand nombre de besoins non comblés à ce niveau;
- Les faisabilités technique, politico / historico / culturelle et économique ont été qualifiées de « moyennes ».



# G. Processus et outils facilitant la pratique réflexive

# FICHE SYNTHÈSE - PROCESSUS ET OUTILS FACILITANT LA PRATIQUE RÉFLEXIVE

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

Il existe peu de processus et d'outils dans les cliniques pour faciliter la pratique réflexive. Ceux qui existent ne sont pas déployés à grande échelle. De plus, il est difficile de mesurer et d'utiliser les indicateurs de qualité à partir des données de DMÉ.

Verbatim : « 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. »

<b>P</b>	<b>l</b>	<b>C</b>	<b>O</b>	<b>S</b>
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Patients- usagers, professionnels de la santé, gestionnaires	Pratique réflexive	Pas de processus ou d'outils à l'échelle du Québec; accès limité ou inexistant aux données des DMÉ	<ul> <li>a) Faciliter la culture de la pratique réflexive; aperçu de la pratique, rétroaction sur sa pratique</li> <li>b) Évaluer la qualité des soins et services</li> <li>c) Mettre en place des interventions ou projets de recherche d'amélioration de la qualité et de la pertinence des soins et services</li> </ul>	Individu, équipe de soins, clinique, échelles régionale et nationale

#### **RECOMMANDATION**

Processus et outils promouvant la pratique réflexive : mettre en place des processus et des outils dans les milieux cliniques afin de promouvoir la pratique réflexive et l'intérêt envers les DMÉ en s'appuyant sur la mobilisation collaborative concertée des acquis existants (par ex. : CoMPAS) et en développement (par ex. : les agents d'amélioration continue de la qualité).

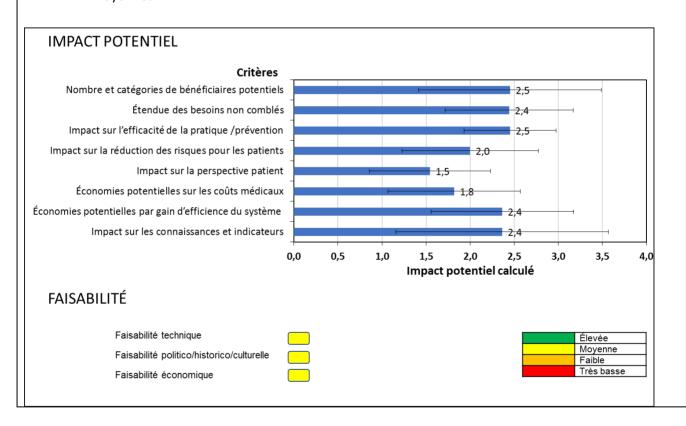
Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

- Assurer la mobilisation collaborative concertée, sur la base des acquis, pour soutenir de futurs développements répondant aux besoins des parties prenantes;
- Assurer l'intégration des agents d'amélioration continue de la qualité des GMF-U;
- Soutenir l'élaboration d'approches d'amélioration continue qui font participer les professionnels de la santé, les gestionnaires et les patients-usagers;
- Concevoir un soutien à l'accès à l'information dans les DMÉ, facile à utiliser pour et avec les milieux cliniques;
- Faciliter la production d'indicateurs de qualité à partir des données des DMÉ et donner l'accès à ces mesures aux professionnels de la santé, aux gestionnaires des services, aux décideurs, aux chercheurs et aux patients-usagers afin de favoriser les projets d'amélioration de la qualité des soins et services dans une perspective d'amélioration continue et non pas de surveillance;
- Assurer la pertinence des indicateurs de qualité : consensus nécessaire (gouvernance);
- Réaliser le processus de mise en place d'indicateurs de qualité de façon participative et transparente;
- Œuvrer dans une perspective d'amélioration de qualité des soins, plutôt que dans une perspective de surveillance, d'évaluation et de vérification.

#### **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité, qui sont présentés ci-dessous :

- Le FIPG calculé est de 2,1 ± 0,7; la faisabilité globale est estimée comme étant « moyenne »;
- Voici les facteurs repérés comme contribuant le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : le fait qu'il y a un grand nombre de bénéficiaires potentiels et que l'application de la recommandation contribuera à augmenter l'efficacité de la pratique. Il est aussi estimé que cette recommandation contribuera à augmenter les connaissances et indicateurs, permettra de réaliser des économies potentielles par gain d'efficience du système et le fait qu'il y a un grand nombre de besoins non comblés à ce niveau arrive parmi les facteurs d'impact les plus élevés selon les participants consultés;
- Les faisabilités technique, politico / historico / culturelle et économique ont été qualifiées de « moyennes ».



# H. Information sur les données de DMÉ et recherche

# FICHE SYNTHÈSE - INFORMATION SUR LES DONNÉES DE DMÉ ET RECHERCHE

#### CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS

Manque d'information sur les données contenues dans les DMÉ à des fins de recherche et pour répondre aux mandats des organismes publics, comme le mandat de surveillance du MSSS délégué à l'INSPQ.

Verbatim : « Il faut s'assurer que c'est pertinent, ce sur quoi on fait la recherche. S'assurer que ça a un impact et que ça peut amener un changement de pratique, que ça peut améliorer le suivi de la clientèle qui est vue à différents niveaux de soins. »

Р	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Tous	Répertoire de métadonnées sur les données contenues dans les DMÉ	Aucune information disponible sur les données des DMÉ	Meilleure construction des projets de recherche, meilleure utilisation des données dans une visée de recherche	Tous

#### **RECOMMANDATION**

**Information sur les données de DMÉ et recherche :** concevoir un répertoire de métadonnées sur les données contenues dans les DMÉ, qui comprend les informations sur la qualité et la validité des données, accessible facilement en ligne et mis à jour régulièrement, auxquels les fournisseurs de DMÉ devront s'arrimer.

Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

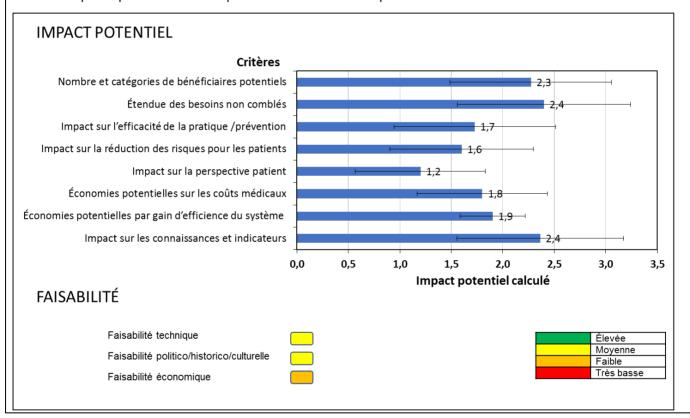
- Dictionnaire de métadonnées; ontologie de la plateforme apprenante pour la recherche en santé et en services sociaux (PARS³);
- Modèles de connaissances (concept de professionnels de la santé chercheurs, de patients chercheurs);
- Mise à jour régulière qui tient compte des nouvelles données créées dans le DMÉ (nouvelles données collectées, importance d'inclure l'histoire des données).

#### FICHE SYNTHÈSE – INFORMATION SUR LES DONNÉES DE DMÉ ET RECHERCHE

# **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité, qui sont présentés ci-dessous :

- Le FIPG calculé est de 1,8 ± 0,5; la faisabilité globale est estimée comme étant « moyenne »;
- Voici les facteurs qui contribuent le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : fait qu'il existe un grand nombre de besoins non comblés à ce niveau, que l'application de la recommandation contribuera significativement à l'augmentation des connaissances et à l'élaboration des indicateurs et fait qu'il y a un grand nombre de bénéficiaires potentiels;
- Les faisabilités technique et politico / historico / culturelle ont été qualifiées de « moyennes », tandis que les participants ont estimé que la faisabilité économique était faible.



# Arrimage avec les portails des patients

#### FICHE SYNTHÈSE – ARRIMAGE AVEC LES PORTAILS DES PATIENTS

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

- 1) Peu ou pas d'application en ligne ou de portail complètement fonctionnel permettant aux patients de faire de l'autogestion de leurs soins (à l'exception de quelques projets pilotes ou initiatives locales);
- 2) Absence d'un lieu d'échange continu dans le temps entre les professionnels de la santé et le patientusager, en dehors des rendez-vous (les seules fonctions disponibles sont, pour les endroits où un tel portail est disponible, la gestion clinico-administrative, c.-à-d. la prise de rendez-vous par le patient et la mise à jour de ses informations personnelles, comme l'adresse civique);
- 3) Peu ou pas d'outils permettant aux patients de trouver de l'information pertinente et fiable sur leur condition médicale pour les soutenir dans leur réflexion et leur prise de décision.

Verbatim : « Il faudrait que ce soit un portail avec de la psychoéducation. Ça serait très important, car il y a tellement d'informations sur Internet, avoir une source fiable d'informations validées par le professionnel de la santé ».

- « Des rappels de vaccination, pour les tests de dépistage, pour les examens, etc. Pour savoir les services qui sont offerts. La télésanté [...] ».
- « Ça pourrait éviter plein de démarches administratives. Leur faire part de leur cholestérol, etc. D'avoir accès aux résultats avec les tendances pour voir l'évolution. Les patients deviennent beaucoup plus autonomes [...] ».

Р	l	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Professionnels de la santé et patients-usagers	Arrimer les DMÉ avec les portails des patients pour aider les patients-usagers à gérer leur condition, à interagir avec les professionnels de la santé et à accéder à de l'information pertinente et fiable sur leur condition	Peu ou pas d'outils pour soutenir les patients-usagers dans l'autogestion de leurs soins, dans l'interaction avec les professionnels de la santé et dans leur prise de décision	Augmenter l'autonomie des patients-usagers, l'autogestion de leurs soins, l'interaction avec les professionnels de la santé et leur compréhension des options disponibles pour augmenter la qualité des soins et services	Individu, équipe de soins

#### FICHE SYNTHÈSE – ARRIMAGE AVEC LES PORTAILS DES PATIENTS

#### **RECOMMANDATION**

Arrimage avec les portails des patients : s'assurer que les DMÉ permettent un arrimage bidirectionnel avec les portails des patients actuellement en développement et veiller à la mise en place de conditions favorables à l'utilisation de ces portails par les patients-usagers et les professionnels de la santé

L'arrimage doit, entre autres, permettre :

- La saisie de données par le patient-usager pour faciliter l'autogestion de sa condition de santé;
- L'accessibilité à l'équipe de soins pour interagir et partager des données avec le patient et vice versa;
- L'intégration d'information pour l'aide à la décision adaptée à la situation du patient;
- L'intégration de mesures de résultats rapportés par les patients (MRRP) et de mesures d'expériences rapportées par les patients (MERP);
- Une formation des patients relative à l'utilisation et à la compréhension des outils disponibles en lien avec les DMÉ.

Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

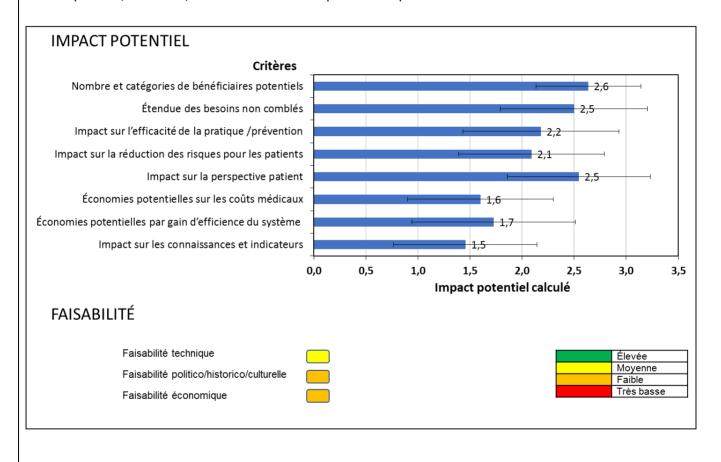
- Considérer les enjeux ergonomiques et technologiques qui interfèrent dans la communication avec le patient;
- Considérer les enjeux financiers en lien avec la gestion du temps requise par les professionnels de la santé;
- Créer des conditions favorables à la gestion clinique et organisationnelle de ce portail;
- Offrir un cadre réflexif souple et des données sur les options de traitement claires et validées;
- Veiller à ce que la saisie de données à partager avec les professionnels de la santé soit très encadrée / balisée;
- S'assurer de la contextualisation des données importantes (par ex. : interprétation des résultats de laboratoire) dans l'utilisation des DMÉ par les patients-usagers.

#### FICHE SYNTHÈSE – ARRIMAGE AVEC LES PORTAILS DES PATIENTS

# **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité, qui sont présentés ci-dessous :

- Le FIPG calculé est de 2,1 ± 0,5, la faisabilité globale est estimée comme étant « faible »;
- Voici les facteurs ciblés comme contribuant le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : le fait qu'il existe un grand nombre de bénéficiaires potentiels, que l'évaluation aura un impact significatif sur la perspective du patient et le fait qu'il y a un grand nombre de besoins non comblés à ce niveau;
- La faisabilité technique a été estimée comme étant moyenne, tandis que les faisabilités politico / historico / culturelle et économique ont été qualifiées de faibles.



# J. Gestion organisationnelle des soins et services

# FICHE SYNTHÈSE – GESTION ORGANISATIONNELLE DES SOINS ET SERVICES

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

Il n'existe aucun moyen dans le DMÉ de documenter ou d'évaluer la composante organisationnelle des soins et services de première ligne, telle que le temps d'attente avant d'avoir un rendez-vous avec son médecin, le travail interprofessionnel, la coordination des soins, etc.

Verbatim: « La santé, c'est une chose, mais il y a toute la partie organisation de la pratique. Je pense que les DMÉ pourraient avoir une manière de capter d'autres éléments comme: est-ce qu'on est disponible ou pas pour nos patients, à quel point nos patients attendent, est-ce qu'ils sont satisfaits de notre salle d'attente, du service avec les secrétaires, est-ce qu'ils ont accès à des services complémentaires, est-ce qu'on a un bon travail d'équipe d'installé, etc. L'outil d'auto-évaluation du centre de médecine de famille est un outil qui évalue toutes ces autres composantes-là, au-delà de la partie médicale. Toute la partie organisationnelle. »

Р	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Gestionnaires, professionnels de la santé	Indicateurs de qualité accessibles dans le DMÉ permettant d'évaluer différentes composantes organisationnelles des soins et services de	Aucune façon d'utiliser les données des DMÉ pour évaluer différentes composantes organisationnelles des soins et services  Outil d'autoévaluation du centre de médecine de famille accessible en ligne	Établissement des cibles organisationnelles à améliorer en fonction des résultats cliniques	Équipe de soins, clinique
	première ligne	(hors DMÉ)		

#### RECOMMANDATION

**Données sur la gestion organisationnelle des soins et services** : valoriser la capacité des DMÉ à produire des informations pertinentes concernant l'organisation des soins et services de santé (par ex. : parcours de soins) pour une utilisation à des fins clinico-administratives.

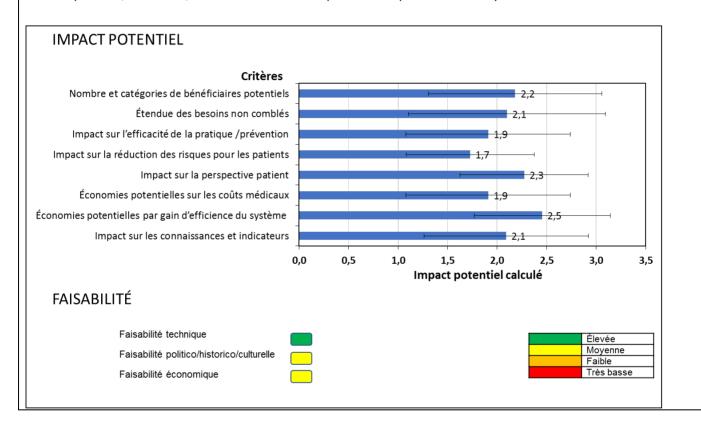
Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ

- Capacité d'évaluer des volumes de services par types de rendez-vous, plages horaires, etc.;
- Évaluation de la satisfaction des patients-usagers;
- Données sociodémographiques et lourdeur des clientèles;
- Contribution possible de Rendez-Vous Santé Québec (RSVQ) sur ces aspects.

#### **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité, qui sont présentés ci-dessous :

- Le FIPG calculé est de 2,1 + 0,6, la faisabilité globale est estimée comme étant « moyenne »;
- Voici les facteurs repérés comme contribuant le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : le fait que l'application de la recommandation permettra des économies potentielles par gain d'efficience du système, qu'elle aura un impact significatif sur la perspective du patient et qu'il y a un grand nombre de bénéficiaires potentiels concernés;
- La faisabilité technique a été estimée comme étant élevée, tandis que les faisabilités politico / historico / culturelle et économique ont été qualifiées de moyennes.



# K. Outils d'aide à la décision clinique

#### FICHE SYNTHÈSE - OUTILS D'AIDE À LA DÉCISION CLINIQUE

#### CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS

Accès limité, voire absent à différents outils d'aide à la décision dans l'interface même du DMÉ. Le professionnel de la santé doit sortir de son DMÉ pour consulter des sources pertinentes d'information utiles à sa prise de décision clinique, ce qui cause une interruption de son travail et ralentit la fluidité de sa consultation.

Verbatim 1 : « On a déjà plein d'applications [guides] sur nos téléphones. Mais avoir des guides de pratiques (par ex. : score Framingham) pour nous guider, pas obligés, intégrés dans le DMÉ, ça serait extraordinaire. On les consulte si on en a besoin. Mais il n'y en n'a pas dans le DMÉ. Il faut que je les consulte sur mon téléphone. »

Р	I	С		0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base		Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Professionnels	Accès à des	Accès à des outils d'aide à la	a)	Améliorer la	Individu,
de la santé	outils intégrés	prise de décision à l'extérieur		fluidité du travail	équipe de soins
	directement	de l'interface du DMÉ (le		du clinicien	
	dans l'interface	médecin doit sortir de	b)	Améliorer	
	du DMÉ,	l'application du DMÉ pour		l'efficience dans les	
	adaptés au	ouvrir une autre application		prises de décisions	
	processus	sur son poste de travail ou sur		cliniques	
	décisionnel	son téléphone, ouvrir un			
		document PDF, etc.)			

#### **RECOMMANDATION**

Intégration d'outils pour l'aide à la décision clinique: en collaboration avec les différentes parties prenantes, favoriser l'adoption, l'adaptation ou la co-construction, puis l'intégration d'outils d'aide à la prise de décision validés dont l'accès est possible à l'intérieur même de l'interface du DMÉ afin d'offrir un soutien qui soit intégré dans le processus de travail des professionnels de la santé.

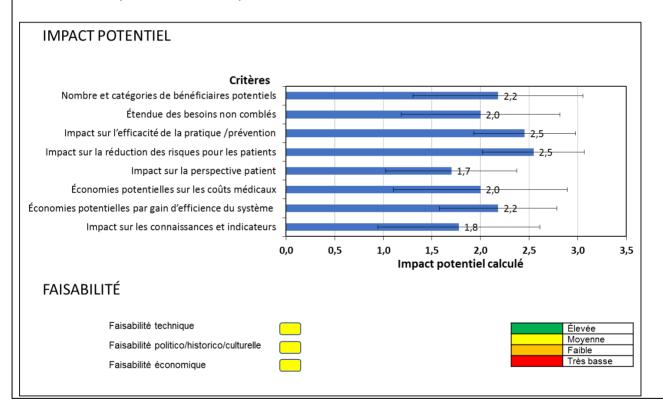
Levier d'action : entité coordinatrice des DMÉ.

- Alertes en temps réel;
- Possibilité d'outils d'aide partagés entre plusieurs DMÉ;
- Nécessité pour ces outils d'être ajustés et d'évoluer en fonction de l'intérêt du professionnel de la santé (devront laisser le jugement clinique au professionnel de la santé);
- Idéalement, un outil qui puise son information directement dans les différents guides de pratique les plus à jour, où il synthétise l'information et formule des suggestions de diagnostics, de traitements, etc., en fonction du profil du patient-usager vu en consultation;
- Outils maintenus et validés par une autorité centrale pour assurer la qualité des outils et des données probantes et garantir leur mise à jour en temps opportun.

#### **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité, qui sont présentés ci-dessous :

- Le FIPG calculé est de 2,1 + 0,5; la faisabilité globale est estimée comme étant « moyenne »;
- Voici les facteurs ciblés comme contribuant le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : le fait que l'application de la recommandation aura un impact significatif sur l'efficacité de la pratique et sur la perspective des patients-usagers et qu'il y aura des économies potentielles par gain d'efficience du système;
- Les faisabilités technique, politico / historico / culturelle et économique ont été qualifiées de moyennes;
- Les répercussions potentielles de la recommandation sur la pratique, la réduction des risques, la perspective des patients-usagers et les répercussions sur les coûts dépendront de la nature des outils et de la qualité des données probantes utilisées.



#### L. Formation

#### FICHE SYNTHÈSE - FORMATION

#### **CONSTAT DE L'ÉTUDE DE BESOINS**

On n'intègre pas la valeur ajoutée des DMÉ dans la formation des professionnels de la santé, particulièrement en ce qui a trait à l'initiation d'une culture d'évaluation de la qualité de pratique.

Verbatim : « 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. »

P	I	С	0	S
Utilisateurs cibles	Fonction	Ligne de base	Résultats escomptés	Niveau d'utilisation
Professionnels de	Formation et	Pas de moyens	Optimisation de la	Individu
la santé, futurs	rétroaction	d'utiliser les DMÉ	formation et de la	
professionnels de		pour faire de la	transmission des	
la santé (étudiants)		formation	connaissances	

#### **RECOMMANDATION**

**Formation**: en collaboration avec les établissements d'enseignement supérieur et les organisations professionnelles, élaborer des stratégies de formation des professionnels de la santé relatives à l'utilisation optimale des DMÉ (par ex. : saisie, interaction avec les patients-usagers) et l'arrimage avec des outils de suivi de formation initiale et continue.

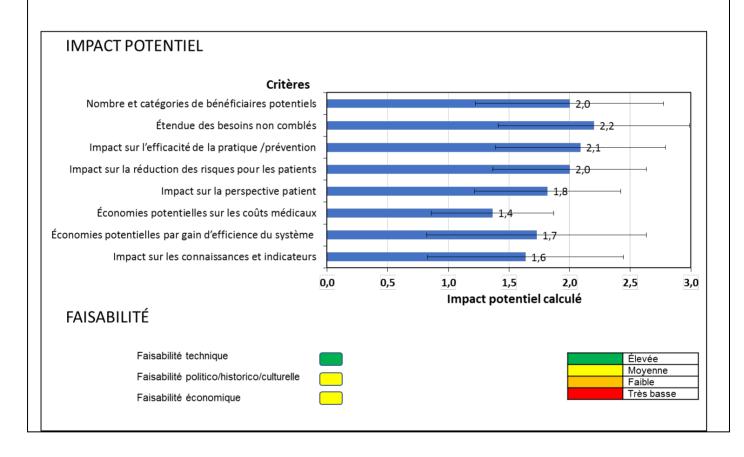
Levier d'action : en lien avec les processus d'agrément des établissements et des programmes de formation

- Formation sur la saisie de données;
- Création de cas avec les données des DMÉ;
- Formation sur l'interaction avec les patients-usagers;
- Arrimage avec le dossier de formation et développement professionnel continu.

#### FICHE SYNTHÈSE - FORMATION

#### **ÉVALUATION MULTICRITÈRE**

- Malgré la grande variabilité des réponses, l'évaluation multicritère a permis de dégager des tendances quant aux différents impacts potentiels et de faisabilité, qui sont présentés ci-dessous;
- Le FIPG calculé est de 1,8 ± 0,5; la faisabilité globale est estimée comme étant « élevée »;
- Voici les facteurs repérés comme contribuant le plus à l'impact potentiel de cette recommandation : le fait qu'il y a de nombreux besoins non comblés à ce niveau, que l'application de la recommandation aura un fort impact sur l'efficacité de la pratique et sur la perspective des patients-usagers et qu'il y aura des économies potentielles par gain d'efficience du système;
- La faisabilité technique a été estimée comme étant élevée, tandis que les faisabilités politico / historico / culturelle et économique ont été qualifiées de moyennes.



## Ordonnancement des recommandations particulières

L'évaluation multicritère a permis de dégager certaines tendances sur les répercussions possibles de chaque recommandation et leurs aspects de faisabilité propres. L'approche a aussi permis d'accorder la priorité à sept recommandations précises, émises sur la base de leur impact et de leur faisabilité, calculée à l'échelle du groupe (voir le tableau 2).

L'estimation du facteur d'impact potentiel global (FIPG) des recommandations à l'échelle du groupe a été faite à partir des données individuelles (n = 11) en fonction d'un modèle de sommation linéaire. Un ordonnancement s'appuyant sur l'impact potentiel est reporté dans le tableau 2, ci-dessous. Les données individuelles de faisabilité (n = 11) ont été transformées en données numériques afin de définir la faisabilité globale à l'échelle du groupe (voir la troisième colonne du tableau 2). La quatrième colonne du tableau ci-dessous (données combinées à l'échelle du groupe) présente un ordonnancement fondé sur la combinaison de l'impact potentiel et de la faisabilité, selon une approche individuelle intuitive. L'évaluation multicritère a permis d'établir que les FIPG étaient similaires pour l'ensemble des recommandations, ce qui a amené la Table à les proposer par groupement logique, sans ordonnancement particulier. L'exercice a aussi permis de dégager des tendances quant aux aspects de faisabilité de chacune des recommandations.

Cette évaluation multicritère a toutefois permis de dégager certaines tendances dans les effets potentiels particuliers de chaque recommandation, mais aussi d'établir que les facteurs d'impacts potentiels globaux (FIPG, modèle linéaire de sommation des huit critères) étaient similaires pour l'ensemble des recommandations. Lors de la discussion de validation de l'ordonnancement avec la Table de travail, bien que l'ordonnancement des recommandations en fonction de leur impact potentiel combiné avec leur faisabilité ait été validé, la Table de travail a aussi conclu que, en raison des FIPG similaires les recommandations soient organisées à ce stade de la réflexion, par groupement logique, sans ordonnancement particulier. Des commentaires ont aussi été recueillis et sont reportés dans le tableau ci-dessous. L'exercice a aussi permis de dégager des tendances quant aux aspects de faisabilité de chaque recommandation.

L'approche utilisée pour ce travail n'a pas inclus l'élicitation de poids en ce qui concerne les critères d'impact de la part des participants, sur la base que celle-ci devrait être décidée par l'entité de gouvernance qui aura la responsabilité de coordonner l'ensemble de ces recommandations selon des règles et priorités à définir. Il est cependant envisagé que ces résultats et les fiches synthétisant la recherche et la réflexion collective recueillie au fil de ce projet fournissent une base solide qui permettra de guider les étapes suivantes et le plan de mise en œuvre des recommandations.

Tableau 2 Faisabilité globale à l'échelle du groupe

IMPACT POTENTIEL	FAISABILITÉ GLOBALE	ORDONNACEMENT COMBINANT IMPACT	COMMENTAIRES		
(N = 11)	(N = 1)	ET FAISABILITE			
2,2 <u>+</u> 0,5	Moyenne	Rang 1	Étape nécessaire		
(rang 1)		(min. : 1, max. : 5)	Temporalité : court terme		
2,1 <u>+</u> 0,7	Moyenne	Rang 2	Efficacité démontrée		
(rang 2)		(min. : 1, max. : 7)	Contexte sociopolitique favorable		
			Déploiement local misant sur les agents d'amélioration continue de la qualité		
			<ul> <li>Nécessité d'être implantés avant même l'évaluation du caractère utilisable des données, car la pratique réflexive soulignera l'importance des données utilisables</li> </ul>		
			Temporalité : moyen terme		
1,8 <u>+</u> 0,5 (rang 6)	Élevée	Rang 3	Changement de rang en raison d'une faisabilité élevée		
		( 2)	Temporalité : moyen terme; fortement liée à l'action « Données pertinentes et utilisables ». Pourrait faire l'objet d'une mise en œuvre locale et d'une diffusion dans une deuxième étape		
2,1 ± 0,6 (rang 2)	Moyenne	Rang 4 (min. : 1, max. : 7)	Gain d'efficacité à portée, possibilité de petits succès, déploiement local possible mais pas sur les agents d'amélioration continue de la qualité  Temporalité: moyen terme		
2,1 <u>+</u> 0,5 (rang 2)	Faible	Rang 4 (min. : 1, max. : 7)	Requiert un effort important, mais très fort potentiel de transformation qualitative des services de proximité		
			Il s'agit d'une priorité de recherche et développement		
			Temporalité : long terme		
2,1 <u>+</u> 0,5 (rang 2)	Moyenne	Rang 6 (min. : 2, max. : 7)	Temporalité : moyen terme		
1,8 <u>+</u> 0,5 (rang 6)	Moyenne	Rang 6 (min. : 1, max. : 7)	Enjeu de participation de la part des fournisseurs à surmonter, en plus de contraintes de la loi québécoise en la matière  Temporalité: moyen terme		
	(N = 11)  2,2 ± 0,5 (rang 1)  2,1 ± 0,7 (rang 2)  1,8 ± 0,5 (rang 6)  2,1 ± 0,6 (rang 2)  2,1 ± 0,5 (rang 2)  1,8 ± 0,5 (rang 2)	(N = 11) (N = 1)  2,2 ± 0,5 (rang 1)  2,1 ± 0,7 (rang 2)  Moyenne  1,8 ± 0,5 (rang 6)  2,1 ± 0,6 (rang 2)  2,1 ± 0,5 (rang 2)  Faible  2,1 ± 0,5 (rang 2)  Moyenne  1,8 ± 0,5 (rang 2)  Moyenne	(N = 11)       (N = 1)       ET FAISABILITE         2,2 ± 0,5 (rang 1)       Moyenne       Rang 1 (min.: 1, max.: 5)         2,1 ± 0,7 (rang 2)       Moyenne       Rang 2 (min.: 1, max.: 7)         1,8 ± 0,5 (rang 6)       Élevée       Rang 3 (min.: 1, max.: 7)         2,1 ± 0,6 (rang 2)       Moyenne       Rang 4 (min.: 1, max.: 7)         2,1 ± 0,5 (rang 2)       Faible       Rang 4 (min.: 1, max.: 7)         2,1 ± 0,5 (rang 2)       Moyenne       Rang 6 (min.: 2, max.: 7)         1,8 ± 0,5 (rang 2)       Moyenne       Rang 6 (min.: 2, max.: 7)		

# DISCUSSION ET CONCLUSION

Les DMÉ constituent un atout essentiel pour déployer un système de santé et de services sociaux apprenant consacré à l'amélioration continue des pratiques réflexives pour le bénéfice des patients-usagers et des populations de même que pour garantir un système de santé et de services sociaux pertinent, équitable et durable.

L'approche inclusive utilisée par cette Table de travail a permis de consulter un large éventail d'intervenants et de recueillir de l'information d'une grande richesse lors des entrevues auprès de nombreux utilisateurs potentiels des données contenues dans les DMÉ. Ce travail consultatif à l'échelle du Québec a permis de formuler des recommandations et de les classer par ordre de priorité. Celles-ci visaient à optimiser l'implantation des DMÉ au Québec, notamment par l'élaboration d'activités d'amélioration des services, de pratique réflexive et de recherche. Bien que la présente Table soit axée sur les soins et services de première ligne, ce travail est pertinent pour tous les soins et services, y compris les soins spécialisés.

La concrétisation et la pérennité des onze recommandations générales et particulières seront rendues possibles grâce à la mise en place d'une entité de gouvernance des DMÉ fournissant un espace de coordination et de concertation des différents acteurs possédant des leviers clés d'implantation, dans la perspective d'un système de santé et de services sociaux apprenant. Plusieurs fonctions et pistes d'acteurs clés ont été proposées comme bases à la constitution de cette entité. D'ailleurs, une liste des intervenants constituant les forces actives des DMÉ au Québec a été fournie.

Les quatre recommandations prioritaires générales émises sont le reflet des conditions indispensables à l'avancement substantiel du dossier des DMÉ au Québec. Ces recommandations générales répondent aux préoccupations et aux besoins de l'ensemble des participants à l'étude de besoins. Elles sont interdépendantes, tout en étant complémentaires. L'instauration de ces recommandations permettra la réalisation subséquente des recommandations particulières et, ultimement, d'améliorer les soins et services offerts à la population. Voici les quatre recommandations prioritaires générales soulevées : 1) Accès aux données contenues dans les DMÉ; 2) collaboration avec les fournisseurs de DMÉ, 3) obtention d'un consentement global du patient; et 4) mise en place de stratégies pour élaborer une culture de réflexivité et d'amélioration continue de la qualité chez les professionnels de la santé et les patients.

L'évaluation multicritère a permis de dégager certaines tendances dans les impacts potentiels propres à chacune des sept recommandations particulières. Elle a également permis de constater que les FIPG étaient similaires pour l'ensemble des recommandations, ce qui a amené la Table à les proposer par groupement logique, sans ordonnancement particulier. L'exercice a aussi permis de dégager des tendances quant aux aspects de faisabilité de chaque recommandation. Ces recommandations incluent : 1) la saisie de données pertinentes et utilisables; 2) le développement des processus et outils promouvant la pratique réflexive; 3) l'élaboration de l'information sur les données de DMÉ et la recherche; 4) l'arrimage avec les portails des patients; 5) la valorisation de la capacité des DMÉ à produire des données sur la gestion organisationnelle des soins et services; 6) le fait de favoriser l'intégration d'outils pour l'aide à la décision clinique; et 7) la conception de stratégies de formation des professionnels de la santé pour l'utilisation optimale des DMÉ et l'arrimage avec des outils de suivi de formation initiale et continue.

Il est à noter que c'était la première fois qu'on réunissait différents acteurs pour réfléchir de façon systématique à la question de l'utilisation des données cliniques issues des DMÉ, au Québec, dans le

secteur de la première ligne, avec des données empiriques sur les besoins perçus par différents utilisateurs potentiels. L'ensemble des parties prenantes a été consulté. La revue systématique et l'étude qualitative des besoins se sont appuyées sur des méthodes standards éprouvées. La démarche de formulation en PICOS des données collectées dans la revue systématique, accompagnée de l'étude de besoins, est une méthode innovatrice. De par sa structuration par fiche synthèse et son approche multicritère réflexive, elle offre un aperçu de la problématique de chaque recommandation sur 360 degrés.

L'approche multicritère n'a pas inclus l'élaboration d'une pondération en ce qui concerne les critères d'impact de la part des participants, puisqu'il a été convenu que celle-ci devrait être décidée par l'entité de gouvernance qui aura la responsabilité de coordonner l'ensemble de ces recommandations selon des règles et des priorités à définir. En effet, l'importance relative des critères d'impact et de faisabilité reste à déterminer par la structure de gouvernance en fonction des priorités qu'elle établira. L'approche a cependant permis de dégager des tendances qui serviront de base au travail de l'entité de gouvernance. En effet, les fiches émises pour chaque recommandation, synthétisant la recherche et la réflexion collective recueillie au fil de ce projet fournissent une assise solide qui permettra de guider les étapes suivantes et le plan de mise en œuvre des recommandations.

Les approches délibératives réflexives sont de plus en plus à l'ordre du jour dans l'ensemble des sociétés, car le moment est venu pour de nombreux systèmes de santé de réfléchir aux meilleurs moyens de remplir leur mission fondamentale, et ce, d'une manière imputable et raisonnable qui puisse rallier l'ensemble des intervenants en santé. Les approches multicritères réflectives ont été combinées avec le cadre éthique *Accountability for Reasonableness* (A4R) proposé par Daniels, en 2000. (39) L'approche multicritère réflective utilisée par la présente Table de travail s'inscrit dans cette réflexion collective à l'échelle internationale. (40)

Les défis de mise en œuvre sont colossaux et les sociétés à travers le monde s'attèlent à la tache selon des approches variées. L'inclusion des sites cliniques en première ligne implique des contraintes particulières pour l'élaboration d'un système de santé et de services sociaux apprenant SSA. Contrairement aux centres hospitaliers, les groupes de première ligne offrent un service de proximité, ce qui suppose une grande fragmentation des sites et donc des informations colligées. Au Québec, une portion substantielle des cliniques sont des entités privées, contrairement aux hôpitaux. Ces cliniques sont aussi grandement sollicitées pour participer à de multiples projets avec leurs ressources somme toute limitées. Néanmoins, des gains importants sont anticipés en première ligne en ce qui a trait au transfert de connaissances, que ce soit pour la pratique réflexive ou pour l'aide à la décision. Les patients qui y sont vus sont complexes et présentent généralement plusieurs problèmes de santé dont certains sont indifférenciés. Pour plus détails à propos des particularités de la première ligne en regard des SSA, le lecteur est invité à consulter l'article de Éthier et ses collaborateurs, publié en 2017 dans le LHS journal [ref LHS journal 2017 <a href="http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lrh2.10037/full]">http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lrh2.10037/full]</a>.

En première ligne, le premier projet explorant l'implantation d'outils pour un système de santé et de services sociaux apprenant est TRANSFoRm (Translational Research and Patient Safety in Europe) [ref biomed research journal 2015 https://www.hindawi.com/journals/bmri/2015/961526/]. Ce projet, financé par la communauté européenne à hauteur de 7,5 millions d'euros, a conçu une méthodologie visant à soutenir trois cas d'utilisation : une étude rétrospective dans le domaine du diabète, une étude prospective sur l'utilisation des inhibiteurs de pompe à protons et une application d'aide au diagnostic. Le projet a démontré la faisabilité d'utiliser des données de DMÉ dans quatre pays différents en utilisant un même protocole et une même plateforme technologique [ref IJMI 2017

http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505617301831]. Le contexte d'implantation était particulièrement intéressant, car il a eu lieu en Europe où un parallèle peut être tracé entre les institutions de l'Union européenne et le gouvernement fédéral canadien d'un côté, et les états européens et les provinces de l'autre. Les grandes orientations et les normes minimales d'interactions sont décidées par une autorité centrale, mais la responsabilité principale de la dispensation des soins se situe au niveau des états. Le projet TRANSFoRm a aussi appuyé plusieurs types de DMÉ dans bon nombre de milieux (centralisés / distribués; accès par base de données ou extraction en fichiers XML; support de trois langues pour la même étude). Cette variété a permis de tester la généralisabilité de la méthodologie proposée. Les détails sur l'approche retenue peuvent être trouvés principalement dans trois publications : [https://academic.oup.com/jamia/article-lookup/doi/10.1136/amiajnl-2012-001312], [Methods of information in medicine, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24954896] et [ref IJMI 2017 http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505617301831].

Il est à noter que la richesse des expériences diversifiées au Québec en matière de DMÉ constitue un milieu propice pour faire émerger les meilleures pratiques adaptées au contexte québécois. De multiples expériences internationales sont actuellement en marche pour réussir l'implantation du DMÉ en travaillant sur les défis et sur la surveillance, autant que possible, des facteurs potentiels d'échec et la bonification des facteurs de succès. L'approche maîtresse adoptée par des autorités aussi bien américaines qu'européennes est celle qui vise à rendre le système de santé et de services sociaux apprenant par l'entremise de processus réflexifs opérationnalisés au moyen d'une collecte de données dans un DMÉ et de leur analyse en vue d'en tirer des apprentissages directement utiles pour les activités cliniques et pour la recherche (41, 42).

L'approche classique d'attente de données de recherches issues d'essais comparatifs – dont les résultats sont difficilement transférables à d'autres contextes et publiés quelques années en retard – est de plus en plus contestée (1, 43). En effet, plusieurs experts et organismes crédibles trouvent en l'adoption de l'approche réflexive entourant la collecte et l'analyse des données électroniques la solution aux écueils multiples des systèmes de santé en ce qui a trait à la lourdeur de fonctionnement et de financement. Certes, l'approche des systèmes apprenants date d'une dizaine d'années, mais son application est rendue d'actualité par les possibilités apportées par le DMÉ (44). La publication de rapports par l'Institute of Medicine (IOM) en 2007 et en 2013, qui définissent les principes à la base de la philosophie des systèmes apprenants, ont permis de donner un nouveau regard à l'amélioration de la qualité des processus et des mesures des résultats en santé. D'ailleurs, des projets sont en cours à cet effet dans plusieurs pays comme l'Allemagne, les États-Unis et le Royaume-Uni (45). Au Québec, l'INESSS réalise un travail ayant pour objet de proposer des leviers d'optimisation de l'approche réflexive dans le cadre des systèmes apprenants; il fera partie d'un cadre intégrateur global, au même titre que le présent travail.

Les principes dictés par les recommandations de l'IOM portent sur l'importance d'avoir une gouvernance solide et transparente engageant différents intervenants, de s'assurer de l'infrastructure technologique, de l'utilité des données colligées localement pour générer des leçons et des données probantes, d'abord au profit du patient, puis au profit de la communauté et du réseau pour améliorer les processus, localement et à l'échelle nationale (46, 47). Pour ce qui est de la gouvernance, l'IOM rapporte que plusieurs modèles peuvent encadrer l'implantation et l'utilisation du DMÉ. Ils peuvent être mis en œuvre selon le contexte, le style et la structure de gestion visés par

40

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Notamment l'Institute of Medicine et l'AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality)

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Les résultats de ce travail seront publiés la fin de l'année 2017.

les autorités et les parties prenantes. La forme centralisée au gouvernement ou à une agence indépendante peut être adoptée, autant qu'une forme divisionnalisée où la gouvernance est assurée par les organisations elles-mêmes, soutenues par une supervision centrale, sans oublier que la forme hybride est aussi envisageable (48). Selon le rapport de l'IOM, le choix de l'une ou l'autre de ces formes de gouvernance devra se baser sur le fait d'inclure des partenaires clés, sur la définition claire des objectifs communs et particuliers de chaque partenaire, et des objectifs en adéquation avec les intérêts du patient (42, 49). Le National Health Service (NHS) abonde dans le même sens pour recommander que chaque organisation doit démontrer un leadership solide en matière de clarté et de responsabilité relativement à l'utilisation des données (50).

La recommandation globale du présent rapport à l'effet de la création d'un espace de coordination et de concertation s'aligne adéquatement avec les principes dictés par ces deux organisations en ce qui concerne la gouvernance qui vise l'inclusivité et l'imputabilité de différentes parties prenantes clés, chacune par son expertise. Il en est de même pour l'importance de s'assurer que les utilisateurs du DMÉ, cliniciens, gestionnaires et ultimement patients, trouvent utilité à l'implantation du DMÉ et qu'ils soient sensibilisés à l'adoption de l'approche réflexive sous-jacente à une collecte de données en temps réel, dans des délais raisonnables, auprès de fournisseurs, selon des ententes clairement établies. Ainsi, toute organisation, quelle que soit son ampleur, peut décider de devenir un système apprenant à condition d'adopter la voie de l'utilisation des données électroniques, en ralliant la qualité des soins des cliniciens à l'amélioration des résultats pour le patient. Dans cette perspective d'apprentissage de ses propres données cliniques, les travaux d'organismes comme le NHS et l'IOM ont montré que les données colligées localement serviront d'abord à questionner les façons de faire, à se comparer aux organisations de volumes et d'expertises similaires et ensuite à fournir au patient un portail pour améliorer son expérience et suivre certains volets de son dossier (42, 51, 52). Cette perspective qui crée de la valeur pour toutes les parties prenantes (patient, utilisateur de services et le système de santé et de services sociaux dans sa globalité) a émergé comme point important du processus de travail, et en particulier du processus délibératif qui a conduit au présent rapport et représente une recommandation prioritaire relative à la culture de la réflexivité. De plus, la recommandation de la révision du consentement du patient représente une question à laquelle les autres autorités portent une attention particulière afin de permettre l'utilisation des données colligées en recherche pour bonifier notamment la recherche translationnelle (53, 54). Bien qu'elle soit un défi à relever, l'utilisation des données du DMÉ dans un cadre intégré, d'abord pour la prise de décision clinique, puis pour l'optimisation des processus de gestion, en recherche et l'arrimage avec des portails des patients, constitue une solution à plusieurs problèmes en gestion du système de santé et de services sociaux. Cette utilisation intégrée représente une partie importante des recommandations du présent rapport et fait consensus dans la littérature internationale (42, 50, 55).

En conclusion, le processus complet mis en place par la Table, qui comprend les volets théoriques, consultatifs et délibératifs, a permis de créer une base de travail collaborative structurée ayant fait intervenir plusieurs acteurs clés au Québec, sur laquelle l'entité de gouvernance pourra s'appuyer pour faire avancer le dossier des DMÉ, au Québec. Le plein potentiel des DMÉ dans le déploiement d'un système de santé et de services sociaux apprenant motivé par ces objectifs fondamentaux de pertinence, d'équité et de durabilité se doit d'être mis en œuvre dans les plus brefs délais afin de récolter les fruits des investissements engagés pour la société québécoise.

# **RÉFÉRENCES**

- Delaney BC, Curcin V, Andreasson A, Arvanitis TN, Bastiaens H, Corrigan D, et al. Translational Medicine and Patient Safety in Europe: TRANSFoRm--Architecture for the Learning Health System in Europe. BioMed research international. 2015;2015:961526.
- 2 MOXXI De La Recherche Aux Connaissances [updated 2016. Available from: http://moxxi.mcgill.ca/fr.
- 3 Evidence H. Developing an Efficient Search Strategy November 25 2009 [Available from: https://www.healthevidence.org/practice-tools.aspx.
- Beaulieu M-D, Pomey M-P, Côté B, Del Grande C, Ghorbel M, Hua P, et al. Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de premières ligne. Montréal, Québec, Canada: l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2012. Contract No.: 12.
- 5 Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? Jama. 1988;260(12):1743-8.
- 6 Hersh WR. Medical informatics: Improving health care through information. Jama. 2002;288(16):1955-8.
- Ash JS, Stavri PZ, Kuperman GJ. A consensus statement on considerations for a successful CPOE implementation. J Am Med Inform Assoc. 2003;10(3):229-34.
- 8 Dexter PR, Wolinsky FD, Gramelspacher GP, Zhou XH, Eckert GJ, Waisburd M, et al. Effectiveness of computer-generated reminders for increasing discussions about advance directives and completion of advance directive forms. A randomized, controlled trial. Annals of internal medicine. 1998;128(2):102-10.
- 9 Dexter PR, Perkins S, Overhage JM, Maharry K, Kohler RB, McDonald CJ. A computerized reminder system to increase the use of preventive care for hospitalized patients. The New England journal of medicine. 2001;345(13):965-70.
- 10 Rosenman M, Wang J, Dexter P, Overhage JM. Computerized reminders for syphilis screening in an urban emergency department. AMIA Annu Symp Proc. 2003:987.
- Dexter PR, Perkins SM, Maharry KS, Jones K, McDonald CJ. Inpatient computer-based standing orders vs physician reminders to increase influenza and pneumococcal vaccination rates: A randomized trial. Jama. 2004;292(19):2366-71.
- 12 Chaudhry B, Wang J, Wu S, Maglione M, Mojica W, Roth E, et al. Systematic review: Impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. Annals of internal medicine. 2006;144(10):742-52.
- Bright TJ, Wong A, Dhurjati R, Bristow E, Bastian L, Coeytaux RR, et al. Effect of clinical decision-support systems: a systematic review. Annals of internal medicine. 2012;157(1):29-43.
- Balas EA, Weingarten S, Garb CT, Blumenthal D, Boren SA, Brown GD. Improving preventive care by prompting physicians. Archives of internal medicine. 2000;160(3):301-8.
- Taylor EF, Genevro J, Peikes D, Geonnotti K, Wang W, Meyers D. Building Quality Improvement Capacity in Primary Care: Supports and Ressources. Agency for Healthcare Research and Quality 2013. Contract No.: 2.

- 16 Hysong SJ, Best RG, Pugh JA. Audit and feedback and clinical practice guideline adherence: making feedback actionable. Implementation science: IS. 2006;1:9.
- 17 Taylor EF, Peikes D, Genevro J, Meyers D. Creating Capacity for Improvement in Primary Care: The Case for Developing a Quality Improvement Infrastructure. Agency for Healthcare Research and Quality 2013. Contract No.: 1.
- 18 Vachon B, Desorcy B, Gaboury I, Camirand M, Rodrigue J, Quesnel L, et al. Combining administrative data feedback, reflection and action planning to engage primary care professionals in quality improvement: qualitative assessment of short term program outcomes. BMC Health Serv Res. 2015;15:391.
- 19 Fletcher KE, Saint S, Mangrulkar RS. Balancing continuity of care with residents' limited work hours: defining the implications. Acad Med. 2005;80(1):39-43.
- Francis MD, Zahnd WE, Varney A, Scaife SL, Francis ML. Effect of number of clinics and panel size on patient continuity for medical residents. J Grad Med Educ. 2009;1(2):310-5.
- 21 McLaughlin K, Coderre S. Finding the middle path in tracking former patients in the electronic health record for the purpose of learning. Acad Med. 2015;90(8):1007-9.
- 22 Keenan CR, Nguyen HH, Srinivasan M. Electronic medical records and their impact on resident and medical student education. Acad Psychiatry. 2006;30(6):522-7.
- Rouf E, Chumley HS, Dobbie AE. Electronic health records in outpatient clinics: Perspectives of third year medical students. BMC medical education. 2008;8:13.
- 24 Aaronson JW, Murphy-Cullen CL, Chop WM, Frey RD. Electronic medical records: The family practice resident perspective. Fam Med. 2001;33(2):128-32.
- 25 Halas G, Singer A, Styles C, Katz A. New conceptual model of EMR implementation in interprofessional academic family medicine clinics. Canadian family physician Medecin de famille canadien. 2015;61(5):e232-9.
- Sequist TD, Singh S, Pereira AG, Rusinak D, Pearson SD. Use of an electronic medical record to profile the continuity clinic experiences of primary care residents. Acad Med. 2005;80(4):390-4.
- Wright E, Darer J, Tang X, Thompson J, Tusing L, Fossa A, et al. Sharing Physician Notes Through an Electronic Portal is Associated With Improved Medication Adherence: Quasi-Experimental Study. J Med Internet Res. 2015;17(10):e226.
- 28 Ross SE, Moore LA, Earnest MA, Wittevrongel L, Lin CT. Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: Randomized trial. J Med Internet Res. 2004;6(2):e12.
- 29 Delbanco T, Walker J, Bell SK, Darer JD, Elmore JG, Farag N, et al. Inviting patients to read their doctors' notes: A quasi-experimental study and a look ahead. Annals of internal medicine. 2012;157(7):461-70.
- 30 Fisher B, Bhavnani V, Winfield M. How patients use access to their full health records: A qualitative study of patients in general practice. J R Soc Med. 2009;102(12):539-44.
- Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. Br J Gen Pract. 2004;54(498):38-43.
- 32 Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. The patient clinical information system (PatCIS): Technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. Int J Med Inform. 2002;68(1-3):113-27.

- Hassol A, Walker JM, Kidder D, Rokita K, Young D, Pierdon S, et al. Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. J Am Med Inform Assoc. 2004;11(6):505-13.
- 34 Eklund B, Joustra-Enquist I. Sustains--direct access for the patient to the medical record over the Internet. Studies in health technology and informatics. 2004;100:182-9.
- 35 Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Access to electronic health records in primary care-a survey of patients' views. Med Sci Monit. 2004;10(11):SR17-22.
- 36 Zurita L, Nohr C. Patient opinion--EHR assessment from the users perspective. Studies in health technology and informatics. 2004;107(Pt 2):1333-6.
- Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Potential of electronic personal health records. Bmj. 2007;335(7615):330-3.
- 38 Ethier J-F. Intégration de ressources en recherche translationnelle: une approche unificatrice en support des systèmes de santé apprenants. Paris: École doctoral Pierre Louis de santé publique; 2015.
- 39 Daniels N. Accountability for reasonableness. Bmj. 2000;321(7272):1300-1.
- 40 Goetghebeur M, Castro Jaramillo H, Baltussen R, Daniels N. The art of priority setting: Lancet. 2017;389(10087):2368-9.
- 41 Bindman AB. A Shared Responsibility for Developing a Learning Health System. Journal of nursing care quality. 2017;32(2):95-8.
- 42 Smith M, Halvorson G, Kaplan G. What's needed is a health care system that learns: recommendations from an IOM report. JAMA. 2012;308(16):1637-8.
- 43 Jarow JP, LaVange L, Woodcock J. Multidimensional Evidence Generation and FDA Regulatory Decision Making: Defining and Using "Real-World" Data. JAMA. 2017;318(8):703-4.
- 44 Friedman CP, Allee NJ, Delaney BC, Flynn AJ, Silverstein JC, Sullivan K, et al. The science of Learning Health Systems: Foundations for a new journal. Learn Health Sys. 2016;1:e10020.
- 45 English M, Irimu G, Agweyu A, Gathara D, Oliwa J, Ayieko P, et al. Building Learning Health Systems to Accelerate Research and Improve Outcomes of Clinical Care in Low- and Middle-Income Countries. PLoS medicine. 2016;13(4).
- Institute of Medicine. The learning healthcare system: Workshop summary. Roundtable on Evidence-Based Medicine. The National Academies Press, Washington, D.C.; 2007.
- 47 Institute of Medicine. Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America. 2013 May 10.
- 48 Institute of Medicine. Digital Infrastructure for the Learning Health System: The Foundation for Continuous Improvement in Health and Health Care: Workshop Series Summary. Washington, DC: The National Academies Press; 2011.
- 49 Pronovost PJ, Wu AW, Austin JM. Time for Transparent Standards in Quality Reporting by Health Care Organizations. JAMA JAMA. 2017.
- 50 Care Quality Commission. Safe data, safe care. Report into how data is safely and securely managed in the NHS. 2016.

- 51 Finney Rutten LJ, Alexander A, Embi P, Flores G, Friedman C, Haller I, et al. Patient-Centered Network of Learning Health Systems: Developing a resource for clinical translational research. Journal of Clinical and Translational Science. 2017;1(1):40-4.
- 52 NHS. The Care Record Guarantee: Our Guarantee for NHS Care Records in England. 2011.
- 53 Maddox TM, Albert NM, Borden WB, Curtis LH, Ferguson TB, Jr., Kao DP, et al. The Learning Healthcare System and Cardiovascular Care: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. 2017.
- Lee LM. Ethics and subsequent use of electronic health record data. J Biomed Inform. 2017;71:143-6.
- van Velthoven MH, Mastellos N, Majeed A, Odonoghue J, Car J. Feasibility of extracting data from electronic medical records for research: An international comparative study. BMC Med Inform Decis Mak BMC Medical Informatics and Decision Making. 2016;16(1).

# **ANNEXE 1**

SYNTHÈSE DES BESOINS, DÉFIS, BARRIÈRES ET FACTEURS FACILITATEURS EN FONCTION DES DIFFÉRENTS TYPES D'UTILISATION

	Aide à la décision	Autogestion des soins	Formation professionnelle	Indicateurs de qualité	Pratique réflexive	Recherche	Rémunération selon la performance
Défis actuels							
Accès aux données des DMÉ — Extraction à la pièce par les fournisseurs : très onéreux, processus lent, pas d'accès en temps réel, format des données peu adapté aux besoins des utilisateurs	x	x	x	х	х	х	х
Données collectées par le patient souvent manuscrites et nécessitent la retranscription dans le DMÉ		х					
Élaboration des portails des patients dont la bonification n'est pas une priorité des fournisseurs de DMÉ		х					
Processus décisionnel interrompu et non fluide, car nécessité de sortir du DMÉ pour consulter les sources d'information non intégrées dans ce dernier	х						
Absence d'une culture d'évaluation / d'amélioration continue de la qualité des soins			х	х	х		х
Documentation des actes et des informations sur le patient n'étant pas faite systématiquement				х		х	
Partage d'informations entre les différents cliniciens rare et compliqué, voire impossible (interface non interopérable), entraine la double ou la triple saisie de données				х	х	х	
Besoins							
Avoir un outil / une plateforme pour accéder aux données et pouvoir les utiliser	х	х	х	х	х	x *	х
Pouvoir évaluer sa pratique et la comparer avec					Х		

	Aide à la décision	Autogestion des soins	Formation professionnelle	Indicateurs de qualité	Pratique réflexive	Recherche	Rémunération selon la performance
celles de ses collègues, à l'échelle régionale (composante individuelle)							
Pouvoir comparer les cliniques entre elles (composante équipe)					х		
Accéder à des outils dans le DMÉ directement	х			х	Х		
Avoir accès à des outils qui se remplissent automatiquement avec les données contenues dans le DMÉ du patient	х						
Avoir accès à des outils d'aide au diagnostic et d'aide à la prescription basés sur les guides de pratique à jour et des consensus	х						
Avoir accès aux données des autres cliniciens vus dans le suivi du patient	х			x			
Avoir accès aux données du continuum de soins des patients (partage de données entre la première ligne et les soins spécialisés)	х			х			
Formuler automatiquement des rappels pour certains tests ou vaccins aux patients		x					
Concevoir des portails des patients où les données entrées sont informatisées et utilisables, pour :  • Faciliter le suivi de la condition chronique (journal de bord, carnet de santé)  • Avoir un lieu d'échanges entre les cliniciens et le patient  • Avoir accès à du matériel éducatif en lien avec la condition chronique du patient  • Diffuser le plan de traitement et les résultats de test accompagnés d'une interprétation ou vulgarisation	x	x					
Réaliser des projets de recherches pertinents et dans un but de changement de pratique et d'amélioration de la qualité des soins						х	
Intégrer les indicateurs de qualité élaborés par l'INESSS dans le DMÉ				х			

	Aide à la décision	Autogestion des soins	Formation professionnelle	Indicateurs de qualité	Pratique réflexive	Recherche	Rémunération selon la performance
Concevoir des indicateurs qui concernent la							
satisfaction du patient par rapport aux soins et				x			
services							
Accéder à des indicateurs / outils de mesure							
permettant d'évaluer la composante							
organisationnelle des soins de la clinique (par				х			
ex. : mesure du temps d'attente pour avoir un							
rendez-vous avec le médecin)							
Avoir accès aux données complémentaires à							
celles disponibles à la RAMQ : habitudes de vie,				х	x	x *	
résultats de laboratoire, etc.							
Utiliser les données des DMÉ pour cibler des							
populations difficilement identifiables avec les						x *	
données populationnelles (par ex. : allergie,							
incapacité)							
Valider les algorithmes élaborés à l'échelle						Ψ.	
populationnelle (avec les données de la RAMQ)						x *	
avec les données des DMÉ							
Accéder aux données de pharmacothérapie pour les personnes non couvertes par la RAMQ						х	
Accéder aux données en temps réel pour évaluer							
les facteurs de risque, mieux comprendre les						ate	
pratiques cliniques, les profils d'utilisation des						x *	
tests, des prescriptions							
Faire des suivis longitudinaux de cohortes						x *	
Avoir et implanter un formulaire de							
consentement pour l'utilisation secondaire des							
données du patient dès son inscription ou à sa						Х	
première visite au GMF / GMF-U							
Barrières							
Extraction des données :							
<ul> <li>Coûts importants pour l'utilisateur</li> </ul>							
<ul> <li>Délais d'accès aux données</li> </ul>	х	x	x	x	х	x*	x
<ul> <li>Accès n'étant pas en temps réel</li> </ul>							
<ul> <li>Format des données reçues parfois non</li> </ul>							

	Aide à la décision	Autogestion des soins	Formation professionnelle	Indicateurs de qualité	Pratique réflexive	Recherche	Rémunération selon la performance
adapté aux besoins de l'utilisateur							
Littératie des patients	Х	х					
Interprétation des informations par les patients variables	х	х					
Complexité du langage employé par le clinicien lors de la communication	х	х					
Accès non universel aux informations qui seraient partagées sur un portail en ligne (pas d'accès à Internet pour certains patients ou barrière technologique)		х					
Peur du bris de confidentialité lié au partage d'informations sur un portail en ligne — sécurité des données		х					
Nécessité de créer beaucoup de matériel pour donner l'accès à des outils pertinents et utiles pour les cliniciens et les patients	х	х					
Trop d'alertes	Х						
Pertinence des alertes	Х						
Peur de la surveillance, d'une vérification, d'une évaluation à des fins de représailles	х		х	х	х		x
Perspective d'évaluation vs d'amélioration continue de la qualité			х	х	х		
Ressources limitées pour la programmation et création d'outils	х	х	х	x	х		
Complexité de la clientèle (diversité sociodémographique, médicale, etc.)	х	х		х			х
Crainte d'une médecine axée sur la productivité (performance) vs qualité des soins							х
Peur d'une sélection (écrémage) de la clientèle selon les cibles à atteindre							х
Définition de la performance : par qui, pour qui, sur quoi, quels sont les outils de mesure				х	х		х

	Aide à la décision	Autogestion des soins	Formation professionnelle	Indicateurs de qualité	Pratique réflexive	Recherche	Rémunération selon la performance
Facteurs facilitateurs							
Que tout ce que le patient collecte à la maison puisse se connecter avec le DMÉ de façon informatisée		х					
Façon dont l'information est transmise au patient (déjà agrégée, vulgarisée)		x					
Choix d'utiliser l'outil ou non (ne remplace pas le jugement clinique)	х						
Choix d'utiliser la recommandation ou non	Х	х					
Travail en collaboration entre les développeurs (industrie, chercheurs, organismes publics) et les utilisateurs (cliniciens et patients)	х	х	х	х	х	x	
Outil qui intègre les nouvelles recommandations, systématiquement à jour	х						
Outil permettant la rétroaction sur sa pratique individuelle dans une optique d'amélioration sans visée d'analyse comparative ou évaluative			х				
Point de départ avec les maladies (diagnostics, traitements, etc.) pour lesquelles les données sont matures, prêtes à être transposées à la pratique clinique			x				
Balises claires et définies concernant l'accès aux données et aux résultats (qui a accès, à quelle fin)				х			
Élaboration, intégration et présentation de façon transparente et bien balisée	х			х	х		х
Informatisation des données, aucune information numérisée	х	х	х	х	х	х*	х
Perspective d'amélioration continue de la qualité plutôt qu'une approche d'évaluation	х		х	x	х		
Signalement des bénéfices aux utilisateurs				х	х	х	
Adoption du concept par des fédérations médicales (par ex. : CQMF)							х
Offre d'un accompagnement dans le processus d'atteinte des cibles et rétroaction sur les							х

	Aide à la décision	Autogestion des soins	Formation professionnelle	Indicateurs de qualité	Pratique réflexive	Recherche	Rémunération selon la performance
résultats obtenus							
Cibles qui ne dépendent pas des patients							х
Gestion par un organisme indépendant ayant pour mission la bonne gestion des fonds publics avec une représentation paritaire des différentes parties prenantes des soins							х

# **ANNEXE 2**

# EXEMPLE D'OUTIL MULTICRITÈRE UTILISÉ PAR LA TABLE DE TRAVAIL

#### IMPACT POTENTIEL ET FAISABILITÉ DE LA RECOMMANDATION

LIBELLÉ DE LA RECOMMANDATION : Exemple : Données sur la gestion organisationnelle des soins et services : Valoriser la capacité des DMÉ à produire des informations pertinentes concernant les composantes organisationnelles des soins et services de santé pour une utilisation à des fins clinico-administratives.

**Instructions :** Attribuez un score ou une couleur à chaque critère. Fournir des commentaires au besoin. – Pour saisir la réponse à l'écran, faire un clic droit sur la souris, sélectionnez « propriété », et cochez.

DOMAINES D'IMPACT / critères	SCORE Faible ———— Élevé					
NÉCESSITÉ DE LA RECOMMANDATION						
Nombre et catégories de bénéficiaires potentiels  Commentaires :	s. o.	□ 0□ 1	. 2	3 🗌		
Étendue des besoins non comblés  Commentaires :	s. o.   0   1   2   3					
IMPACT ESCOMPTÉ DE LA RECOMMANDATION SUR LA SANTÉ						
Impact sur l'efficacité de la pratique / prévention  Commentaires :	S. O.	□ 0 □ 1	l 🔲 2 🔲	3 🔲		
Impact sur la réduction des risques pour les patients  Commentaires :	s. o 0 _ 1 _ 2 _ 3 _					
Impact sur la perspective du patient  Commentaires :	s. o.					
IMPACT ESCOMPTÉ DE LA RECOMMANDATION SUR LES COÛTS						
Économies potentielles sur les coûts médicaux  Commentaires :	s. o. [	s. o 0 _ 1 _ 2 _ 3 _				
Économies potentielles par gain d'efficience du système (par ex., équipes cliniques, gestionnaires)  Commentaires:	s. o. [	s. o.				
IMPACT ESCOMPTÉ DE LA RECOMMANDATION SUR LES CONNAISSANCES / INDICATEURS						
Impact sur l'accès aux indicateurs de structure (p. ex., nb de médecins), de processus de soins (p. ex., examens faits) et de résultats ((p. ex., nb de patients avec des valeurs cibles)  Commentaires:	s. o.					
IMPACT GLOBAL						
CRIITÈRES DE FAISABILITÉ	FAISABILITÉ Très basse					
Faisabilité technique de la recommandation  Commentaires :						
Faisabilité politico / historico / culturelle de la recommandation  Commentaires :						
Faisabilité économique de la recommandation  Commentaires :						
FAISABILITÉ GLOBALE						

Adapté du cadre en accès libre EVIDEM (www.evidem.org)



