

Dans ce numéro

L'ACCÈS AUX DONNÉES EN SANTÉ : UNE CONDITION NÉCESSAIRE À L'AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS

INTRODUCTION

Au cours des dernières années, on a pu observer une amélioration de l'accès aux données en santé tant au Canada que dans le reste du monde. Cet accès élargi a permis aux organismes et aux chercheurs du domaine de mieux évaluer les systèmes de santé afin de contribuer à en améliorer la performance.

À cet effet, la plupart des pays de l'OCDE ont mis en place des mécanismes pour faciliter l'exploitation des données médicoadministratives afin de soutenir à la fois la recherche et l'amélioration de la performance de leur système de santé. C'est le cas notamment en France¹, au Royaume-Uni² et en Australie³. Par ailleurs, l'un des pays les plus avancés dans l'exploitation des données, soit le Danemark, a développé une culture d'utilisation des données et de transparence dans la diffusion des informations sur son système de santé. Le Danemark exploite ainsi plus de 70 banques de données qui couvrent différentes pathologies et divers secteurs du réseau de la santé dans le but d'évaluer la performance et la qualité des services ainsi que d'informer la population⁴. Pour ce faire, les résultats produits au niveau national sont transmis mensuellement aux régions, intervenants locaux, hôpitaux, unités de soins, cliniques, etc. Une fois ces informations communiquées aux divers intervenants, elles sont rendues publiques à travers le portail Internet du système de santé danois.

Le Québec accuse un important retard en la matière. En effet, bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reçoive et compile de nombreuses données médicoadministratives, celles-ci sont difficilement accessibles pour soutenir la gestion du réseau. Souvent, les établissements québécois n'ont accès qu'à leurs propres données, ce qui ne leur permet pas de faire de l'étalonnage (*benchmarking*) avec d'autres établissements. Cette pratique est pourtant nécessaire à l'amélioration de la qualité des soins et de la performance. Aussi, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), dont le mandat est de fournir une information comparable et exploitable des systèmes de santé des provinces canadiennes, afin notamment de favoriser une amélioration de la performance de ces systèmes, ne peut accéder à l'ensemble des données du Québec. Dans plusieurs domaines, il lui est donc impossible de comparer la performance du système de santé et de services sociaux québécois avec celle des autres provinces.

Dans le secteur de la recherche, cette difficulté d'accès aux données en santé est aussi manifeste. En effet, depuis des années, les chercheurs québécois rapportent que les données médicoadministratives sont beaucoup plus difficiles à obtenir au Québec qu'ailleurs au Canada. Finalement, le manque d'accès aux données en santé soulève des enjeux de transparence démocratique, la population ayant un accès très limité à un ensemble d'informations sur, notamment, les résultats réellement atteints par le système de santé et de services sociaux public.

Cette édition du bulletin INFO-PERFORMANCE présente les bénéfices de l'accès aux données dans le domaine de la santé ainsi que certaines solutions mises en place dans les autres provinces canadiennes et ailleurs dans le monde pour faciliter un tel accès.

BÉNÉFICES DE L'ACCÈS AUX DONNÉES MÉDICOADMINISTRATIVES

L'ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE ET LE *BENCHMARKING* DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ

L'évaluation de la performance et le *benchmarking* entre producteurs de soins sont indispensables au processus d'amélioration de la qualité dans le réseau de la santé. En effet, de nombreuses études ont montré qu'il y a des écarts importants de performance entre les divers producteurs de soins de santé et que ces écarts résultent souvent des différences entre les pratiques recommandées et la qualité des soins que reçoivent effectivement les patients⁵. En plus des écarts dans la qualité des soins, on observe également des variations dans la pertinence des soins prodigués. Par exemple, un récent rapport de l'ICIS indique que, pour certains secteurs des soins de santé, jusqu'à 30 % des examens et des interventions réalisés pourraient ne pas être nécessaires⁶. L'évaluation de la performance et le *benchmarking* dans le réseau de la santé visent donc à soutenir la prise de décision des différents intervenants (gouvernement, gestionnaires, cliniciens, patients) en leur permettant, entre autres, de cibler les producteurs de soins et les interventions pour lesquels des améliorations sont requises.

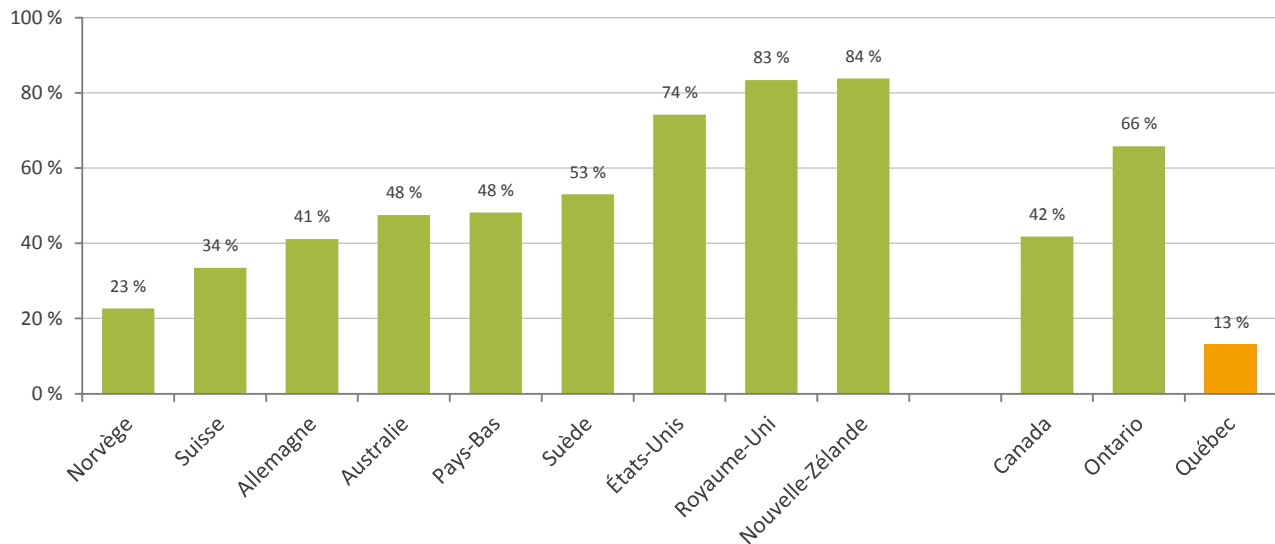
Pour appuyer une telle évaluation, il existe, au Québec comme ailleurs, de nombreux systèmes d'information qui recueillent des données sur les services de santé. La Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) détient, par exemple, des informations sur l'ensemble des actes payés aux médecins de même que sur la prescription des médicaments pour les personnes assurées par l'État. Le MSSS recueille, pour sa part, des informations sur les activités des établissements du réseau de la santé (urgences, CLSC, hospitalisations, dépenses, etc.). Les dossiers de santé informatisés peuvent également offrir une autre source d'informations particulièrement utiles pour l'évaluation de la performance.

Bien qu'il existe plusieurs sources de données sur les activités du système de santé, ces informations sont peu ou pas disponibles. Elles sont donc peu utilisées pour soutenir l'amélioration de la performance. Par exemple, le rapport du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) sur les résultats au Québec de l'enquête internationale du Commonwealth Fund de 2015 montre notamment que seulement 13 % des médecins de famille reçoivent des informations leur permettant de comparer leur performance clinique avec des cibles de performance au moins une fois par an⁷. Il s'agit là du plus faible résultat parmi l'ensemble des provinces et pays participants. En Ontario, ce pourcentage est de 66 % et, dans les pays ayant les meilleurs résultats, il dépasse les 80 % ([figure 1](#)).

Concernant les établissements de santé, bon nombre de projets de *benchmarking* ont été réalisés par le passé. L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) a ainsi produit, à trois reprises (2011, 2013 et 2015), des *rapports d'évaluation globale et intégrée de la performance* qui ont permis à ces établissements de se comparer entre eux. Plusieurs agences de la santé et des services sociaux ont également diffusé, sur une base plus ou moins régulière, des analyses sur la performance des établissements de leur région. Ces producteurs d'information sont toutefois abolis depuis l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (Loi 10).

La faible capacité du Québec à évaluer la performance et la qualité de ses services de santé et de services sociaux va à l'encontre de ce que l'on observe ailleurs dans le monde. De fait, la révolution dans les pratiques qu'entraîne le développement accéléré de nouvelles technologies combinée, entre autres, au vieillissement de la population exerce une pression importante sur les systèmes de santé. Il devient d'autant plus nécessaire d'être outillé pour mesurer la performance et ainsi contribuer à améliorer l'efficacité des systèmes.

Figure 1 Proportion des médecins de famille qui indiquent que leur performance clinique est comparée à des cibles de performance au moins une fois par an



Référence : Enquête internationale du Commonwealth Fund de 2015

BÉNÉFICES DE L'ACCÈS AUX DONNÉES MÉDICOADMINISTRATIVES (suite)

LA RECHERCHE EN SANTE

Plusieurs chercheurs en santé et services sociaux utilisent les banques de données médicoadministratives pour apprécier la performance du réseau, évaluer les interventions ou encore mesurer l'efficacité de certaines innovations⁸. Cela se fait dans tous les domaines, allant de la santé mentale aux problèmes cardio-vasculaires en passant par l'utilisation des services dans les communautés rurales⁹⁻¹¹. En recherche pharmaceutique, par exemple, les banques de données administratives sur les médicaments sont utilisées pour évaluer les modes de prescription des médecins ainsi que la sécurité et l'efficacité des médicaments¹².

Au Québec, la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels permet d'accéder aux données médicoadministratives aux fins de recherche. Pour ce faire, un chercheur doit soumettre une demande à la Commission d'accès à l'information du Québec (CAI). Lorsque celle-ci émet un avis favorable, les organismes qui disposent de ces données peuvent alors autoriser leur transfert aux chercheurs.

Concrètement, les chercheurs ont de moins en moins recours à cette procédure. Dans son mémoire présenté à la Commission des institutions, en 2015, le scientifique en chef du Québec indique que, même si la Loi permet l'accès à des renseignements personnels aux fins de recherche, « l'expérience rapportée par les chercheurs est à l'effet que cet accès est, dans les faits, difficile, voire quasi impossible dans des délais raisonnables¹³ ». En 2015-2016, le délai moyen de traitement d'une nouvelle demande par la CAI était de plus de 8 mois¹⁴ auquel s'ajoute le délai pour obtenir les données. Ces délais ont évidemment une répercussion sur le nombre de projets de recherche réalisés à partir de données médicoadministratives. En 2015, au Québec, il n'y a eu que 44 nouvelles demandes présentées à la CAI¹⁴. En Ontario, l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), qui est responsable de fournir des données médicoadministratives aux chercheurs de la province, rapportait plus de 300 projets annuellement¹⁵.

BÉNÉFICES DE L'ACCÈS AUX DONNÉES MÉDICOADMINISTRATIVES (suite)

LA TRANSPARENCE DEMOCRATIQUE

Depuis plusieurs années, on assiste à une tendance mondiale vers des gouvernements plus ouverts et plus transparents, en particulier dans le contexte des nouvelles technologies et de l'abondance des données. Le Québec suit cette tendance, comme le montrent les orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent dévoilées en 2015¹⁶. On y affirme, entre autres, que « la transparence est l'une des clés permettant de renforcer la confiance de la population envers l'État, ses institutions et ses élus et élues. Elle améliore l'efficacité de l'administration publique, facilite sa gestion de l'information et favorise la participation citoyenne ». Paradoxalement, dans le domaine de la santé et des services sociaux, le Québec ne s'illustre guère à cet égard lorsqu'il est comparé à d'autres provinces ou pays.

En effet, les données détenues par le MSSS, la RAMQ ou les établissements ne sont généralement pas accessibles à des organismes indépendants ou à la presse, même sous forme anonymisée. À part quelques informations sur les délais d'attente à l'urgence, l'hébergement en CHSLD ou certaines interventions médicales, le MSSS ne publie pas d'informations permettant de comparer la performance des établissements.

Le Danemark, qui se distingue parmi les pays ayant les meilleures pratiques dans ce domaine, rend tous les résultats de performance et de qualité des établissements de santé facilement accessibles sur le portail Internet de son système de santé : Sundhed.dk. De plus, le gouvernement effectue chaque année des sondages sur l'expérience de soins des patients dans les différents établissements, dont les résultats sont également publiés en ligne⁴. Ce type de diffusion très proactive des informations et des résultats sur le système de santé n'est pas unique au Danemark. En Australie par exemple, le Bureau of Health Information de la province de New South Wales publie mensuellement sur son portail Internet Healthcare Observer¹⁷ les résultats sur la performance des hôpitaux et la satisfaction des patients.

Par ailleurs, une autre tendance mondiale consiste à rendre accessible à chacun des patients les informations contenues dans son propre dossier médical. Le Danemark se démarque encore à ce titre puisque tous les patients peuvent consulter en ligne leur dossier médical qui contient l'historique des soins reçus, les résultats des tests, les vaccinations, etc. Au Québec, le Dossier Santé Québec (DSQ) comprend de nombreuses informations médicales sur l'ensemble de la population (médicaments prescrits, tests de laboratoire, radiographies, etc.). Ce dossier, qui peut être consulté par des professionnels de la santé, n'est cependant pas accessible à la population elle-même et il ne semble pas y avoir de plan pour instaurer un tel service.

AILLEURS AU CANADA

Plusieurs provinces canadiennes ont mis en place un centre d'accès aux données en santé. Généralement, celui-ci a la responsabilité d'héberger et d'organiser les banques de données médicoadministratives afin de les rendre disponibles tant aux chercheurs qu'aux différents organismes publics qui en ont besoin pour réaliser leur mandat. C'est le cas notamment en Colombie-Britannique (Population Data BC), au Manitoba (Manitoba Centre for Health Policy) et en Ontario (Institute for Clinical Evaluative Sciences - ICES). Au Manitoba et en Ontario, ces centres existent depuis plus de 25 ans.

Le principal avantage de ces centres réside dans le fait que les données médicoadministratives de la province sont concentrées en un seul endroit afin d'en faciliter l'exploitation. Les expertises sont regroupées, la qualité et la sécurité des données ainsi que la rapidité de réponse aux besoins des chercheurs sont assurées. Ainsi, au Manitoba Centre for Health Policy, le délai pour l'accès aux données varie entre 2 et 4 mois et il est de moins de 2 mois à l'ICES, en Ontario, qui réalise pourtant plus de 300 projets de recherche chaque année¹⁸.

De plus, les données de ces centres servent également à l'évaluation de la performance dans le réseau de la santé. Par exemple, Health Quality Ontario utilise les données hébergées à l'ICES pour produire des rapports sur la qualité des services dans chacun des hôpitaux ontariens. De même, l'Association of Family Health Teams of Ontario (AFHTO) collabore avec l'ICES afin d'envoyer annuellement, à chacun des médecins de famille, un rapport qui compare leur performance avec celle des autres médecins de leur clinique ou de leur région.

CONCLUSION

Les meilleures pratiques internationales relatives à l'exploitation des données médicoadministratives montrent qu'il est nécessaire de confier à une entité spécifique le rôle d'héberger, d'organiser et de rendre disponibles ces données à la communauté, tout en protégeant la confidentialité des personnes. Le modèle québécois, laissant à chacun des fournisseurs de données (MSSS, RAMQ, etc.) ces différentes tâches, sous le contrôle de la CAI, est dépassé et inefficace. C'est non seulement l'avis des chercheurs québécois, mais également celui de la CAI qui, dans son dernier rapport quinquennal, propose de simplifier l'accès en s'inspirant des dispositions prévues dans les lois d'autres provinces canadiennes¹⁹.

La conjoncture actuelle se veut favorable à un profond changement des pratiques quant à l'accès aux données en santé dans la province. Il y a une unanimité chez les acteurs concernés et un chantier dans ce domaine a été mis en place par le gouvernement. D'autre part, récemment, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) signait une entente avec le MSSS et la RAMQ afin de pouvoir accéder à leurs données pour la réalisation de son mandat. Des travaux sont aussi en cours pour permettre au Collège des médecins et à d'autres ordres professionnels d'avoir accès aux données médicoadministratives. À l'heure de l'informatisation généralisée du réseau de la santé et de l'apparition du « big data », il est primordial que le Québec rattrape son retard et se dote des expertises, des infrastructures et des processus pour faciliter l'exploitation des données médicoadministratives, et ce, en toute transparence.

RÉFÉRENCES

1. Ministère des Solidarités et de la Santé. *Mise en œuvre du système national des données de santé et nouveau cadre d'accès aux données de santé*. 2017. Repéré à <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/acces-aux-donnees-de-sante/mise-en-oeuvre-du-systeme-national-des-donnees-de-sante-et-nouveau-cadre-d/article/mise-en-oeuvre-du-systeme-national-des-donnees-de-sante-et-nouveau-cadre-d#Qu-est-ce-que-le-SNDS>.
2. NHS Digital. 2017. Repéré à <http://content.digital.nhs.uk/home>.
3. Bureau of Health Information. *Data Matters – Linking data to unlock information. The use of linked data in healthcare performance assessment*. 2015 : Sydney (NSW).
4. Mainz, J., Kristensen, S. et P. Bartels. *Quality improvement and accountability in the Danish health care system*. Int J Qual Health Care, 2015. 27(6) : p. 523-7.
5. World Health Organization. *Using audit and feedback to health professionals to improve the quality and safety of health care*. 2010, WHO Regional Office for Europe : Copenhagen.
6. Institut canadien d'information sur la santé. *Les soins non nécessaires au Canada*. 2017, ICIS : Ottawa.
7. Commissaire à la santé et au bien-être. *Perceptions et expériences des médecins de première ligne : le Québec comparé. Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2015*. 2016, CSBE : Québec.
8. Roder, D. et E. Buckley. *Administrative data provide vital research evidence for maximizing health-system performance and outcomes*. Asia Pac J Clin Oncol, 2017.
9. Hoagwood, K.E., et al. *Use of Pooled State Administrative Data for Mental Health Services Research*. Adm Policy Ment Health, 2016. 43(1) : p. 67-78.

RÉFÉRENCES (suite)

10. Lavoie, J.G., et al. *Opportunities and Barriers to Rural, Remote and First Nation Health Services Research in Canada: Comparing Access to Administrative Claims Data in Manitoba and British Columbia*. Health Policy, 2016. 12(1) : p. 52-8.
11. Yu, A.Y., et al. *Use and Utility of Administrative Health Data for Stroke Research and Surveillance*. Stroke, 2016. 47(7) : p. 1946-52.
12. Cadarette, S.M. et L. Wong. *An Introduction to Health Care Administrative Data*. Can J Hosp Pharm, 2015. 68(3) : p. 232-7.
13. Le scientifique en chef du Québec et les Fonds de recherche du Québec. *Mémoire présenté à la commission des institutions démocratiques du Québec sur les « orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels »*. 2015 : Québec.
14. Commission d'accès à l'information du Québec. *Rapport annuel de gestion 2015-2016*. 2016, CAI : Québec.
15. Institute for Clinical Evaluative Sciences. *Annual Report 2015-2016*. 2016, ICES : Toronto.
16. Secrétariat à l'accès à l'information et à la réforme des institutions démocratiques. *Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels. Document d'orientation*. 2015 : Québec.
17. Bureau of Health Information. *Healthcare Observer*. 2017. Repéré à http://www.bhi.nsw.gov.au/Healthcare_Observer/_nocache.
18. Council of Canadian Academies. *Accessing Health and Health-Related Data in Canada. The Expert Panel on Timely Access to Health and Social Data for Health Research and Health System Innovation*. 2015 : Ottawa.
19. Commission d'accès à l'information du Québec. *Rétablir l'équilibre. Rapport quinquennal 2016*. 2016, CAIQ : Québec.

LA MISSION DU COMMISSAIRE

La mission du Commissaire à la santé et au bien-être consiste à apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécoises et Québécois.