

Utilisation et enjeux des données clinico-administratives dans le domaine de la santé mentale et de la dépendance

Databank use and issues in mental health and addiction services

Marie-Josée Fleury, André Delorme, Mike Benigeri et Alain Vanasse

Volume 43, numéro 2, automne 2018

Les banques de données médico-administratives

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1058608ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1058608ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Fleury, M.-J., Delorme, A., Benigeri, M. & Vanasse, A. (2018). Utilisation et enjeux des données clinico-administratives dans le domaine de la santé mentale et de la dépendance. *Santé mentale au Québec*, 43(2), 21–38. <https://doi.org/10.7202/1058608ar>

Résumé de l'article

Les banques de données clinico-administratives sont des outils clés pour la prise de décision publique en santé. Pour soutenir la gestion des services, plusieurs banques sont disponibles s'intéressant aux besoins des populations et aux ressources disponibles, tout en intégrant des indicateurs de performance. Depuis les années 2000, des efforts considérables ont été menés afin de consolider les données et développer des outils visant à mieux surveiller l'état de santé des populations ou la performance du système socio-sanitaire. Dans le cadre du congrès annuel de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), qui s'est tenu à l'Université McGill en 2017, un colloque a été organisé pour débattre de leur exploitation en santé mentale et en dépendance. Le colloque a intégré une discussion d'experts qui se sont entretenus afin d'identifier les principales banques clinico-administratives, l'ampleur de leur utilisation, leurs limites et les solutions à développer pour les optimiser afin de mieux soutenir la gestion des services. Cet article vise à résumer le contenu de ces discussions. Bien que les banques comportent des forces importantes, dont un potentiel élevé de généralisation de l'information, elles présentent des limites se rapportant surtout à leur capacité à répondre aux besoins, à des enjeux de qualité et de validation, ainsi que d'accessibilité. Diverses recommandations ont été émises pour améliorer leur gestion et optimiser leur impact, dont leur conservation et traitement dans un organisme autonome et hautement accessible, et un changement sociétal de culture favorisant l'évaluation de la performance afin d'améliorer les pratiques et de mieux monitorer les résultats de santé.

Utilisation et enjeux des données clinico-administratives dans le domaine de la santé mentale et de la dépendance

Marie-Josée Fleury^{a, b}

André Delorme^c

Mike Benigeri^d

Alain Vanasse^{e, f}

RÉSUMÉ Les banques de données clinico-administratives sont des outils clés pour la prise de décision publique en santé. Pour soutenir la gestion des services, plusieurs banques sont disponibles s'intéressant aux besoins des populations et aux ressources disponibles, tout en intégrant des indicateurs de performance. Depuis les années 2000, des efforts considérables ont été menés afin de consolider les données et développer des outils visant à mieux surveiller l'état de santé des populations ou la performance du système sociosanitaire. Dans le cadre du congrès annuel de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), qui s'est tenu à l'Université McGill en 2017, un colloque a été organisé pour débattre de leur exploitation en santé mentale et en dépendance. Le colloque a intégré une discussion d'experts qui se sont entretenus afin d'identifier les principales banques

-
- a. Département de psychiatrie, Université McGill, QC, Canada.
 - b. Institut universitaire en santé mentale Douglas, QC, Canada.
 - c. Direction générale des services de santé mentale et de psychiatrie légale, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), QC, Canada.
 - d. Organisations publiques, consultations: gestion et exploitation des données clinico-administratives, QC, Canada.
 - e. Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, QC, Canada.
 - f. Direction scientifique, Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Québec, QC, Canada.

clinico-administratives, l'ampleur de leur utilisation, leurs limites et les solutions à développer pour les optimiser afin de mieux soutenir la gestion des services. Cet article vise à résumer le contenu de ces discussions. Bien que les banques comportent des forces importantes, dont un potentiel élevé de généralisation de l'information, elles présentent des limites se rapportant surtout à leur capacité à répondre aux besoins, à des enjeux de qualité et de validation, ainsi que d'accessibilité. Diverses recommandations ont été émises pour améliorer leur gestion et optimiser leur impact, dont leur conservation et traitement dans un organisme autonome et hautement accessible, et un changement sociétal de culture favorisant l'évaluation de la performance afin d'améliorer les pratiques et de mieux monitorer les résultats de santé.

MOTS CLÉS banques de données clinico-administratives, utilisation des banques de données, limites des banques de données, soutien à la prise de décision, troubles mentaux, dépendance

Databank use and issues in mental health and addiction services

ABSTRACT Clinical-administrative databanks are a key tool in support of public health decision-making. A number of databanks are available relevant to population needs, resources available, as well as performance indicators. Since the 2000s, considerable efforts have been dedicated to the consolidation of findings and development of tools aimed at improving surveillance with respect to the health status of populations and performance of the social and healthcare system. At the annual congress of the *Association francophone pour le savoir* (ACFAS), held in 2017 at McGill University, a seminar was organized on the utilization of databanks in mental health and in addiction. This seminar featured an expert discussion on subjects related to: identification of the principal clinical-administrative databanks, the extent of their use, their limitations, and solutions aimed at optimizing the development of databanks to better support the management of services. This article summarizes the content of this seminar. While databanks entail important strengths, including great potential for the generalization of information, they also present limitations regarding their capacity to respond to needs, quality and validation issues, as well as accessibility. Various recommendations were proposed to improve the management of databanks and optimize their impact, including their centralization in a single, and highly accessible autonomous organism, and societal and cultural change favoring performance evaluation in the interest of improving practices and better monitoring health results.

KEYWORDS clinical-administrative databanks, databanks use, databank limitations, support to public health decision-making, mental disorders, substance use disorders

Utilisation et enjeux des données clinico-administratives dans le domaine de la santé mentale et de la dépendance

Améliorer la performance du système sociosanitaire est devenu un enjeu clé dans le contexte actuel de restriction des dépenses publiques considérant que plus de la moitié du budget du gouvernement y est investie¹. Afin d'en optimiser le fonctionnement, de multiples réformes ont été implantées dans les dernières décennies²⁻⁵. L'organisation et la gestion du système sociosanitaire sont hautement complexes. Les besoins de la population sont en croissance, dont les troubles mentaux (TM) et la dépendance, ces derniers représentant un problème majeur de santé publique⁶. Au Québec la prévalence à vie des TM et de la dépendance est estimée respectivement à plus de 13 % et 18 %⁷. Les coûts sociosanitaires et reliés à la perte de productivité des TM, incluant la dépendance, étaient évalués au Canada en 2011 à 51 milliards de dollars⁸. Les TM ou la dépendance sont aussi associés à de nombreuses affections : des maladies chroniques⁹ (p. ex. diabète, maladies cardiovasculaires), des maladies infectieuses¹⁰ (p. ex. hépatite, VIH/SIDA), la violence (p. ex. conjugale, négligence criminelle) et des accidents intentionnels ou non intentionnels (p. ex. accidents routiers)^{11,12}. Plus de 90 % des personnes s'étant suicidées avaient été diagnostiquées avec des TM ou de dépendance¹³. Enfin, ces derniers sont souvent considérés comme des malades chroniques¹⁴⁻¹⁷. Ces raisons expliquent pourquoi les TM et la dépendance ont été priorisés par les instances gouvernementales comme des problèmes sociosanitaires centraux^{4,18}, dont les services doivent être grandement améliorés, afin de mieux répondre aux besoins diversifiés et soutenus de ces populations.

Malgré les besoins élevés des personnes ayant des TM, incluant la dépendance, moins d'une personne sur deux (33 % à 46 %) rapporte utiliser les services pour raison de santé mentale (SM) sur une période de 12 mois¹⁹⁻²⁴, et beaucoup rapportent des besoins non comblés²⁵⁻²⁷. Le dispositif de soins demeure toujours fragmenté, et l'accès ainsi que la continuité des services en SM sont à bonifier²⁸⁻³¹. Le traitement des TM et de la dépendance nécessite des pratiques basées sur les données probantes^{32,33}, et généralement un suivi coordonné de plusieurs dispensateurs de services, pouvant interagir à différents niveaux de soins : des soins primaires, spécialisés ou surspécialisés ; dans le domaine privé, public ou communautaire ; et dans le champ de la santé, du social ou de l'intersectoriel (p. ex. municipalité, jeunesse)^{30,34}. Afin d'optimiser les soins, la gestion des services doit ainsi tenir compte :

des besoins populationnels, de l'utilisation et des trajectoires de soins, des ressources disponibles en SM et de leurs dynamiques ainsi que des indicateurs de qualité des services (p. ex. accessibilité, continuité, adéquation des soins). L'obtention de données rigoureuses et dans des délais raisonnables est donc essentielle à l'optimisation des services et à la prise de décision publique, ainsi qu'aux activités de surveillance et de monitoring de la performance des services, et ce, afin d'effectuer les ajustements nécessaires pour améliorer le dispositif de soins et mieux répondre aux besoins des usagers.

Dans le cadre du congrès annuel de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), qui s'est tenu à l'Université McGill (Montréal) au printemps 2017, un colloque a été organisé intégrant une table d'experts sur l'exploitation des banques de données clinico-administratives en SM et en dépendance. Cet article vise à résumer le contenu des propos de la table d'experts, qui avait pour objectif de décrire : a) les principales banques clinico-administratives utiles à la prise de décision en SM et en dépendance ; b) l'état actuel de l'utilisation de ces données ; c) leurs limites ; et d) les solutions à développer en vue d'améliorer l'utilisation optimale de ces banques pour le soutien à la gestion des services.

Principales données clinico-administratives soutenant la gestion des services

Plusieurs sources de données sont disponibles, notamment : de nature scientifique dont des revues systématiques des connaissances et des évaluations de programme ; de nature expérientielle (p. ex. leaders et gestionnaires séniors, pairs-aidants) ; des enquêtes populationnelles (p. ex. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes [ESCC], dont en SM : 2002, 2012) ; des registres (p. ex. traumatismes, cancer, douleur chronique) ; des ententes de gestion ; des rapports financiers, d'activités, d'agrément ou de performance des établissements ; ainsi que des données clinico-administratives. Les données sont reliées aux renseignements sociodémographiques sur les populations ou les caractéristiques des territoires ; l'état de santé des populations et les soins qui leur sont dispensés ; ou aux activités, financements ou à la performance des organisations. Au Canada, Statistiques Canada ou l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) jouent un rôle central dans la collecte, la gestion ou la conservation des données clinico-administratives. Au Québec, mentionnons les organisations clés suivantes : l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et la Régie de l'assurance maladie du

Québec (RAMQ). Par ailleurs, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) ont particulièrement développé une expertise importante dans l'exploitation des données clinico-administratives. Au Québec, la majeure partie des données produites sur les services sociosanitaires sont détenues par le MSSS. Sur son site internet, une vingtaine de banques de données sont identifiées (p. ex. Fichier RAMQ, Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière [MED-ÉCHO]; Consommation et offre normalisée des services offerts par les médecins: CONSOM [H44 – non à jour]; Performance hospitalière: APR-DRG [J57]; Fichier des établissements: M02; Personnel du réseau: salariés et cadres: R25; Registre des événements démographiques – Fichier des décès: RED/D [K29]; Découpage territorial: M34; Banque de données PIJ [Projet Intégration Jeunesse]; etc.)³⁵

Les Centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS) gèrent aussi leur propre système de traitement des données, qui intègre plusieurs banques distinctes établies en fonction des différents établissements les constituant (p. ex. hôpitaux, centres locaux de services communautaires [CLSC], Centres jeunesse, Centre de réadaptions en dépendance [CRD]...). Depuis 2005, un vaste chantier a débuté autour de l'informatisation des cliniques médicales avec les DMÉ (dossiers médicaux électroniques), et au niveau provincial avec le Dossier Santé Québec (DSQ: médicaments prescrits, tests de laboratoire, imageries diagnostiques) incluant le portail patient du DSQ, dont l'implantation se poursuit³⁶. Dans le cadre de la stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), des Unités de soutien ont été déployées partout au Canada, dont l'un de leurs mandats est de faciliter l'accès et l'intégration des données³⁷. Au Québec, l'Unité de soutien œuvre actuellement à la concrétisation de deux projets innovants: 1) le déploiement du jumelage au niveau individuel des données des enquêtes ESCC de 2007-2008 à 2016 à leurs données clinico-administrative (\pm 130 000 personnes); et 2) la mise sur pied d'un système d'information visant à rendre disponibles des données normalisées issues des dossiers médicaux informatisés des médecins travaillant dans les groupes de médecine de famille³⁸. Les organismes communautaires et l'intersectoriel (justice, éducation, etc.) ainsi que les autres ministères disposent également de leurs propres systèmes de données. Enfin, pendant quelques années, la Direction de la SM du MSSS a exploité l'Outil d'alimentation des systèmes d'information sociosanitaires

(OASIS-SM) qui compilait des indicateurs en SM déjà disponibles des rapports financiers et d'activités des établissements (p. ex. nombre d'heures de soins et d'hospitalisations) ou des données originales (p. ex. temps d'attente pour l'évaluation au guichet d'accès en SM; consolidation des équipes de première ligne en SM et des équipes de suivi intensif ou de soutien d'intensité variable).

L'INSPQ gère le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ). Ce dernier est original, permettant le suivi de cohortes par le jumelage du numéro d'assurance maladie d'un individu aux fichiers suivants, centralisés à la RAMQ: 1) le fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA; p. ex. nom, genre et date de naissance des individus); 2) le fichier de rémunération des paiements à l'acte-RAMQ (p. ex. diagnostics posés, fréquence des visites chez l'omnipraticien, le psychiatre, à l'urgence, dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés ou cliniques médicales); 3) MED-ÉCHO (nombre d'hospitalisations et raisons des hospitalisations); 4) le fichier des décès du registre des événements démographiques (mortalité, causes des décès); et 5) le fichier des services pharmaceutiques (relié au régime public d'assurance médicaments dont 90 % sont des personnes de ≥ 65 ans³⁹; type, nombre de médicaments, etc.) D'autres variables pertinentes y sont aussi intégrées telles que des données spatiales (p. ex. défavorisation sociale et matérielle) ou la séniorité des médecins. Le SISMACQ inclut 98 % de la population québécoise, et ses données sont mises à jour annuellement, couvrant les années 1996 à 2017 (31 mars), hormis le fichier des décès qui accuse un plus grand retard temporel (plus de 2 ans)^{39,40}. L'INESSS travaille au développement d'une plateforme similaire au SISMACQ afin de répondre à ses mandats respectifs.

Aussi centralisés à la RAMQ, mais depuis plus récemment, mentionnons trois autres banques clinico-administratives, utiles en SM et en dépendance: 1) le Système d'information sur la clientèle et les services des CSSS – mission CLSC (I-CLSC: disponible à la RAMQ de 2012 à 2018 (31 mars); p. ex. type, nombre et raison d'intervention, catégorie d'intervenant, début et fin de période couverte); 2) la Banque de données communes des urgences (BDCU: disponible à la RAMQ de 2014 à 2018; p. ex. priorité du triage, raison de la visite, indicateurs de retour à domicile, type de référence); et 3) le Système d'information du registre des traumatismes du Québec (BDM-SIRTQ: disponible à la RAMQ de 2010 à 2018; p. ex. date, heure, cause, et lieu du traumatisme, code diagnostic de l'activité). Les CRD disposent de leur propre

banque, non disponible via la RAMQ et non centralisée au MSSS : le Système d'information clientèle pour les services de réadaptation dépendances (SIC-SRD : disponible de 2008 ou 2009 à 2018). Le SIC-SRD est développé sur la même plateforme que le I-CLSC (p. ex. type de dépendance ; programme : type, date d'entrée ou de sortie, raison de la sortie ; nombre de contacts ; fermeture du dossier).

État d'utilisation des données pour le soutien à la gestion des services

Depuis les années 2000, des efforts importants ont été menés afin de rehausser la disponibilité de données pouvant soutenir la prise de décision publique. Quelques nouvelles banques de données ont été créées (p. ex. DSQ, OASIS-SM, SIC-CRD). Les procédures d'accès se sont quelque peu améliorées, les données clinico-administratives étant actuellement plus disponibles via la RAMQ (p. ex. I-CLSC, BDCU). Des centres de traitements de données ont été consolidés dans les établissements, comme les Infocentres dans les hôpitaux et les Unités d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) dans les instituts universitaires. Les Infocentres gèrent des données clinico-administratives (dont : MED-ÉCHO, BDCU) procurant aux CIUSSS et CISSS des tableaux de bord utiles pour la prise de décision. Plusieurs hôpitaux compilent également des données sur leurs soins ambulatoires (type, durée et intensité des services), données non entreposées au MSSS ou à la RAMQ. L'avancement de l'informatisation des dossiers cliniques varie d'un hôpital à l'autre. Les UETMIS soutiennent la prise de décision des instituts par la réalisation de revues systématiques des connaissances ou méta-analyses et la collecte d'information auprès d'experts. La recherche scientifique est aussi de plus en plus soutenue par l'exploitation de banques de données clinico-administratives.

Au niveau national et provincial, des travaux importants ont été menés visant à produire des indicateurs de surveillance de la santé des populations ou d'évaluation de la performance du système de SM, incluant la dépendance. Notons au Québec les travaux de l'INSPQ sur la surveillance en SM concernant : la prévalence et l'utilisation des services⁴¹, les troubles de la personnalité⁴², le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les jeunes enfants⁴³ ainsi que sur l'urgence et la prévalence de la dépendance (travaux en cours). En ce qui concerne les indicateurs de performance du système de SM incluant la dépendance, soulignons les travaux au Canada de la

Commission de la SM (CSMC)^{44,45}, de l'Agence de santé publique du Canada^{46,47} et du gouvernement de l'Alberta⁴⁸ ou au Québec du CSBE : sur la SM¹⁸, sur l'urgence^{49,50} ou la médecine de 1^{re} ligne⁵¹ (incluant des comparaisons internationales). Avant leur abolition, l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) et certaines agences régionales avaient également effectué des travaux clés sur la performance et les qualités des services en SM. Globalement, le Québec accuse un retard important quant à l'accès aux données et à sa capacité d'évaluer la performance du système et la qualité des services pour soutenir la prise de décision publique, comparé à d'autres pays particulièrement le Danemark, le Royaume-Uni et l'Australie ainsi que d'autres provinces canadiennes comme la Colombie-Britannique, le Manitoba ou l'Ontario où les données sont plus accessibles, et des comparaisons sur la qualité des services sont régulièrement établies afin d'améliorer les pratiques et la performance du système⁵².

Limites des données pour le soutien à la gestion des services

Bien que les données clinico-administratives soient fort pertinentes pour soutenir la décision publique, entre autres, quant à leur potentiel de généralisation des informations, leur disponibilité sur plusieurs années et leur coût d'exploitation relativement faible, plusieurs limites leur sont associées. Ces limites peuvent être classifiées en fonction : a) de la capacité des banques à répondre aux besoins ; b) d'enjeux de qualité et de validation ; ainsi que c) de leur accessibilité. Concernant leur capacité à répondre aux besoins, soulignons que davantage de données sont disponibles quant aux services médicaux et hospitaliers (incluant l'urgence et la médication) comparativement aux autres secteurs sociosanitaires. Les dernières réformes ont pourtant visé la consolidation des soins primaires et des services ambulatoires afin de répondre aux besoins biopsychosociaux des usagers^{3,4,53,54}. Un suivi approprié des réformes milite ainsi en faveur de la disponibilité de telles données reflétant davantage les nouvelles configurations d'un système axé sur les soins primaires et les services dans la communauté plutôt qu'hospitalo-centrique. Les données sur l'offre de services de certains professionnels de soins (p. ex. psychologues en cabinet privé ; autres cliniciens que médecins), types de clientèle (p. ex. personnes en situation d'itinérance) ou caractéristiques des usagers démontrées pertinentes dans les enquêtes populationnelles (p. ex. revenu, soutien social) ne sont, non plus, pas ou peu disponibles. Le suicide ne peut en outre être étudié qu'à travers certaines banques : le Fichier des décès,

MED-ÉCHO ou la BDCU. Le fichier des services pharmaceutiques ne couvre que les personnes possédant une assurance publique (environ 50 % de la population)⁵⁵, rendant ainsi l'analyse de certaines populations ou TM plus problématique. Les données de la RAMQ n'incluent que les médecins rémunérés à l'acte; la plupart des omnipraticiens exerçant en CLSC en sont ainsi exclus, lesquels se consacrent plus aux clientèles vulnérables⁵⁶, et donc potentiellement aux usagers ayant des TM et de dépendance. Par ailleurs, les données sont très axées sur des volumes d'activités et informations financières, et s'intéressent peu globalement aux indicateurs d'accessibilité (p. ex. temps d'attente pour l'accès à un psychiatre) ou de continuité des services (p. ex. intensité du suivi en consultation externe de psychiatrie) et aux indicateurs d'adéquation des soins (p. ex. suivi avec un médecin dans un délai maximum d'un mois après une hospitalisation). Il est possible d'agréger certaines données clinico-administratives pour étayer de tels indicateurs, mais ce travail requiert des ressources considérables et une expertise suffisante. Enfin, peu de données sont disponibles en temps réel, et les dates de disponibilités des données varient en fonction des banques, ce qui restreint la réalisation d'études longitudinales.

Sur le plan de la qualité/validité, les banques de données sont toutes questionnables à un certain degré. En guise d'exemple, les diagnostics posés peuvent fluctuer selon les visites médicales, l'expertise du médecin traitant, le temps d'évaluation dont il dispose et sa connaissance des usagers ainsi que l'évolution de leur TM. Un usager vu plusieurs fois par un médecin pourrait ainsi recevoir un diagnostic successif: de psychose, de schizophrénie, de trouble bipolaire, etc. Donc, les données sur ce même usager ayant un « TM non stabilisé ou non adéquatement évalué » pourraient être interprétées lors de l'analyse des données clinico-administratives comme plusieurs diagnostics posés pour ce même usager, venant ainsi inférer à la hausse les données de prévalence d'un TM en particulier ou des troubles concomitants de SM. Selon les banques, un certain pourcentage de données sont aussi manquantes, notamment un nombre substantiel de diagnostics pour la banque RAMQ. Actuellement, les données de la RAMQ ne précisent pas, non plus, si les consultations en première ligne se font ou non auprès du médecin de famille (sauf exception). À moins de faire des analyses plus complexes, il est également difficile dans le cas de visites fréquentes pour un même usager « grand utilisateur de soins » d'identifier si celui-ci bénéficie d'une bonne continuité de soins, ou au contraire multiplie « son magasinage », car les services ne répondent

pas à ses besoins. Les banques de données moins rodées comportent encore plus de défis. Notamment, la rigueur de l'entrée des données, la standardisation de leur saisie et leur interprétation constituent encore des enjeux dans le I-CLSC et le SIC-SRD. Plus les banques sont utilisées, plus il est possible de les améliorer, et plus elles soutiennent la mesure de la performance.

L'accès aux banques de données dans des délais raisonnables est particulièrement un enjeu de taille. Pour les chercheurs et certaines organisations publiques, les délais d'autorisation à la Commission d'accès à l'information (CAI) pour l'obtention de données peuvent s'étaler sur plusieurs années. En 2015-16, le délai moyen de traitement d'une demande par la CAI était de plus de 8 mois⁵². Les défis de confidentialité et de sécurité sont souvent présentés comme des freins à la rapidité d'obtention des données, mais ils sont considérés de « faux problèmes » à la lumière des avancées éthiques actuelles⁵⁷. Les données sont aussi souvent autorisées pour une période limitée au-delà de laquelle elles doivent être détruites, ce qui constitue un gaspillage de ressources humaines et financières de deniers publics et rend précaire la pérennité des savoirs. Les coûts d'acquisition des données et leur traitement lorsque plusieurs années sont exploitées s'avèrent aussi élevés, et exigent pour un chercheur l'obtention de subventions substantielles, plus difficiles à obtenir au Québec dans le contexte actuel de pénurie des ressources et lorsque la faisabilité des projets est critiquée étant donné le délai au Québec beaucoup plus élevé qu'ailleurs pour l'obtention des données. Certaines banques de données sont uniquement accessibles à des organisations répondant à leur mission distincte et à des champs ou problématiques de santé spécifiques. En guise d'exemple, le SISMACQ de l'INSPQ, qui possède un mandat de surveillance, n'est pas transférable à une autre organisation publique comme l'INESSS possédant plutôt un mandat d'évaluation de l'excellence clinique et de l'utilisation efficace des ressources dans le secteur sociosanitaire. Les organisations de santé ont un accès limité aux données autres que celles qu'elles génèrent. Ainsi comme pour les services de santé, le « système de données » fonctionne trop souvent en silo, créant des doublons dans l'acquisition et l'exploitation des mêmes banques de données, chacun vaquant à ses missions et dédoublant la nécessité d'acquérir l'expertise adéquate pour les exploiter. Par ailleurs, plusieurs banques ne sont pas centralisées, et pour les exploiter les utilisateurs doivent les collecter « organisation par organisation ». C'est ainsi le cas du SIC-SRD dont l'exploitation sur le plan provincial

exige l'autorisation de chacun des CRD du Québec; leurs données ne sont pas non plus obligatoirement conservées après un délai de plus de cinq ans. Ces situations rendent ainsi l'exploitation du SIC-SRD, ou autres banques similaires, très difficile, soutenant peu la prise de décision, et entravant leur amélioration continue en raison de leur sous-exploitation. Enfin, les banques de données clinico-administratives sont majoritairement non jumelées entre elles, et leurs découpages territoriaux peuvent varier (p. ex. des codes postaux modifiés à travers le temps). Ainsi, un travail complexe et coûteux est requis pour leur exploitation.

Solutions à développer pour améliorer l'utilisation des banques de données clinico-administratives pour le soutien à la gestion des services

Comme solution majeure, un organisme unique indépendant du gouvernement où toutes les données seraient entreposées a été identifié, à l'exemple de ce qu'on retrouve dans des pays ou provinces canadiennes plus performantes quant à l'accès, le traitement et la diffusion des données pour le soutien à la décision publique (p. ex. *Institute for Clinical Evaluative Sciences* en Ontario)^{52,57}. Cet organisme serait géré en consultation avec des représentants de l'ensemble des utilisateurs de données : usagers, cliniciens, autres professionnels de soins, gestionnaires et chercheurs. Il devrait être soumis à un processus de reddition de compte quant à la gestion et le temps d'accès aux données et à leur qualité, en assumant que des cadres de référence rigoureux soient produits sur leur exploitation (p. ex. cadres normatifs, convention de saisie et du contenu des données). Cet organisme pourrait aussi assurer une meilleure coordination du travail de chacun, évitant les doublons ou au contraire maximisant l'exploitation de données sous-utilisées, entraînant ainsi des gains de productivité et l'accroissement des connaissances. Il pourrait favoriser l'accès à certaines banques, non actuellement exploitables pour des fins de recherche et de prise de décision, notamment le DSQ. Certaines données en provenance d'autres ministères (p. ex. Revenu Québec, Agence du revenu du Canada) pourraient aussi être mieux mises à profit, et jumelées aux données clinico-administratives en santé. Cette solution est considérée optimale pour le développement des capacités d'informatisation et pour le traitement et la diffusion des données, incluant le soutien à un système de santé apprenant basé sur des données empiriques.

Par ailleurs, une culture d'amélioration continue de la qualité pourrait être plus promue, à l'exemple d'autres pays tels que la Grande-

Bretagne⁵⁸, et au Canada, l'Ontario⁵¹. En guise d'exemple, le déploiement d'indicateurs de pratiques cliniques comparant les médecins entre eux en première ligne ou à l'urgence, ou encore la performance d'équipes cliniques ou d'organisations similaires telles que les hôpitaux, pourraient permettre l'amélioration des pratiques, chacun évitant d'être hors normes. Ce type d'initiative basé sur le principe des systèmes de santé apprenant, devrait être piloté d'abord à petite échelle, et ensuite, idéalement étendu à la province. La RAMQ a déjà accès à des données pertinentes qui, en étant davantage diffusées auprès des utilisateurs ou cliniciens, pourraient changer positivement la pertinence et la qualité des soins délivrés. La création plus systématique de tableaux de bord, basés sur des indicateurs rigoureux, fournissant des informations en temps réel, s'est aussi avérée une recommandation clé pour soutenir la prise de décision et améliorer les services. L'accès aux usagers à un portail d'informations pertinentes à leur SM et dépendance a aussi été suggéré.

Afin de concrétiser ces solutions, plusieurs conditions de succès ont été énoncées dont la promotion de tels projets par un ou des « champions »^{59,60}. Un lobbying important auprès des députés pour modifier le paradigme actuel d'utilisation des données serait aussi requis. Les usagers et les journalistes, acteurs disposant d'un fort capital social pour entraîner des changements, seraient des ressources clés à mobiliser dans ce lobbying visant à bonifier les pratiques et à améliorer l'accès à des données pertinentes. Les économistes de la santé pourraient également être mis plus à profit, afin de démontrer l'impact élevé des TM sur le plan financier et sociétal, ainsi que la plus-value des bonnes pratiques et d'une culture d'amélioration continue de la performance. Un engagement social plus poussé envers le changement visant l'amélioration continue des soins est donc recommandé.

Conclusion

Cet article, soutenu par les propos échangés d'experts lors d'un colloque tenu à l'ACFAS en 2017, visait ainsi à faire un bilan sur les banques de données clinico-administratives pour le soutien à la prise de décision publique en SM et en dépendance. Les données ont été jugées cruciales pour accroître les connaissances et soutenir la prise de décision. Elles offrent une puissance de généralisation de l'information inégalée à coût raisonnable, et permettent de suivre d'importantes cohortes sur plusieurs années (études longitudinales). Elles sont essen-

tielles au soutien des réformes et à l'amélioration des services. Le Québec dispose d'une diversité de banques de données contribuant à soutenir la décision sur les besoins des populations, les ressources et dans une moindre mesure sur les indicateurs de performance. Néanmoins, les données sont insuffisantes pour soutenir les réformes des soins primaires et services offerts dans la communauté, et doivent donc être grandement adaptées. Davantage d'indicateurs de qualité des services (p. ex. accessibilité, continuité) devraient être plus systématiquement disponibles. Les données devraient en outre être grandement plus accessibles en temps « quasi réel », afin de soutenir l'amélioration de la qualité des soins. L'entreposage des données dans un organisme indépendant du MSSS, en concertation avec les utilisateurs et soumis à un processus de reddition de compte sur les délais d'accès et la qualité des données, est ainsi apparu une solution clé à l'amélioration de leur accès dans une optique d'amélioration continue des services. Enfin, la promotion d'une culture de système de santé apprenante et de la performance, axée sur la production de tableaux de bord, d'indicateurs collectés en temps réel, permettant à chacun de s'améliorer dans ses pratiques et résultats, a aussi été rapportée comme une autre solution cruciale. Un changement de paradigme vers une culture axée sur l'évaluation continue de la qualité s'impose à l'heure de l'informatisation et de l'apparition du « big data »!

Liste des abréviations, sigles et acronymes

ACFAS: Association francophone pour le savoir

APR-DRG: Performance hospitalière

AQESSS: Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

BDCU: Banque de données communes des urgences

BDM-SIRTQ: Système d'information du registre des traumatismes du Québec

CAI: Commission d'accès à l'information

CISS ou **CIUSSS**: Centre intégré (universitaire) de santé et de services sociaux

CLSC: Centre local de services communautaires

CONSOM: Consommation et offre normalisée des services offerts par les médecins

CRD: Centre de réadaptations en dépendance

CSBE: Commissaire à la santé et au bien-être

CSMC: Commission de la santé mentale du Canada

DMÉ: Dossier médical électronique

DSQ: Dossier santé Québec

ESCC: Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

FIPA: Fichier d'inscription des personnes assurées

ICIS: Institut canadien d'information sur la santé

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

INSPQ: Institut national de santé publique du Québec

ISQ: Institut de la statistique du Québec

MED-ÉCHO: Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière

MSSS: Ministère de la Santé et des Services sociaux

OASIS-SM: Outil d'alimentation des systèmes d'information sociosanitaires

PIJ: Projet intégration jeunesse

RAMQ: Régie de l'assurance maladie du Québec

RED/D: Fichier des décès

RQSHA: Réseau québécois sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés

SIC-SRD: Système d'information clientèle pour les services de réadaptation dépendances

SISMACQ: Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec

SM: Santé mentale

SRAP: Stratégie de recherche axée sur le patient

TDHA: Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TM: Troubles mentaux

UETMIS: Unités d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

VIH/SIDA: Virus de l'immuno déficience humaine/Syndrome d'immuno déficience acquise

REMERCIEMENTS Le colloque tenu à l'ACFAS en 2017 a été soutenu par le Réseau québécois sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés (RQSHA). L'évènement a été coordonné par les Drs Alain Lesage et Christophe Huynh. Nous voulons ainsi remercier le RQSHA et les instigateurs de l'organisation de ce colloque. Nous sommes aussi reconnaissants envers Danielle St-Laurent, de la Direction scientifique, du Bureau d'information d'études en santé des populations, de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) pour sa participation à la Table ronde d'experts.

RÉFÉRENCES

- ¹ <http://www.tvanouvelles.ca/2017/03/28/six-chooses-a-retenir-du-budget-leitao>
- ² Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Projet de Loi 83. Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*. Québec, Canada: auteur.
- ³ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*. Québec, Canada: auteur.
- ⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Faire ensemble et autrement. Plan d'action en santé mentale 2015-2020*. Québec, Canada: auteur.
- ⁵ Ministère de la Santé et des services sociaux (2015). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020*. Québec, Canada: auteur.
- ⁶ Fleury, M.-J. et Grenier, G. (2012). État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux. *Gouvernement du Québec* (Vol. 2, Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux 2012).
- ⁷ Statistiques Canada (2010). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESSC) 2010*. Ottawa: auteur.
- ⁸ Deraspe, R. (2013). *Questions d'actualité en santé mentale au Canada – L'impact économique de la maladie mentale*. En bref. Ottawa, Canada: Bibliothèque du Parlement.
- ⁹ Cullen, W., O'Brien, S., O'Carroll, A., O'Kelly, F. et Bury, G. (2009). Chronic illness and multimorbidity among problem drug users: a comparative cross sectional pilot study in primary care. *10*(1), 25.
- ¹⁰ Wright, N., Akhtar, A., Tosh, G. E. et Clifton, A. V. (2016). HIV prevention advice for people with serious mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, CD009639.
- ¹¹ Movig, K. L. L., et coll. (2004). Psychoactive substance use and the risk of motor vehicle accidents. *Accident Analysis & Prevention*, 36(4), 631-636.
- ¹² Sher, L. (2006). Alcohol consumption and suicide. *QJM*, 99(1), 57-61.
- ¹³ <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/what-we-do/prevention-du-suicide>
- ¹⁴ Klein, D. N. et Kotov, R. (2016). Course of depression in a 10-year prospective study: Evidence for qualitatively distinct subgroups. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(3), 337-348.
- ¹⁵ Fleury, M.-J. et coll. (2016). Remission from substance use disorders: A systematic review and meta-analysis. *Drug & Alcohol Dependence*, 168, 293-306.
- ¹⁶ Jaaskelainen, E. et coll. (2013). A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 39(6), 1296-1306.
- ¹⁷ Lesage, A. (2015). Heuristic model of depressive disorders as systemic chronic disease. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 24(4), 309-311.

- 18 Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) (2012). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*. Québec, Canada: auteur.
- 19 Barratt, H. et coll. (2016). Epidemiology of Mental Health Attendances at Emergency Departments: Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*, 11(4), e0154449.
- 20 Weiss, A. J., Barrett, M. L., Heslin, K. C. et Stocks, C. (2016). *Trends in Emergency Department Visits Involving Mental and Substance Use Disorders, 2006-2013. Statistical Brief 216*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- 21 Matsumoto, C. L. et coll. (2017). A 5 year retrospective study of emergency department use in Northwest Ontario: a measure of mental health and addictions needs. *CJEM*, 19(5), 381-385.
- 22 Andrews, G., Issakidis, C. et Carter, G. (2001). Shortfall in mental health service utilisation. *British Journal of Psychiatry*, 179, 417-425.
- 23 Prins, M. A., Verhaak, P. F. M., van der Meer, K., Penninx, B. W. et Bensing, J. M. (2009). Primary care patients with anxiety and depression: Need for care from the patient's perspective. *Journal of Affective Disorders*, 119(1-3), 163-171.
- 24 Fleury, M.-J., Grenier, G., Bamvita, J. M. et Caron, J. (2014). Determinants and patterns of service utilization and recourse to professionals for mental health reasons. *BMC Health Services Research*, 14, 161.
- 25 Sunderland, A. et Findlay, L. C. (2013). Perceived need for mental health care in Canada: Results from the 2012 Canadian Community Health Survey – Mental health. *Health Reports*, 24(9), 3-9.
- 26 Statistique Canada. (2012). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESSC)*. Ottawa: auteur.
- 27 Fleury, M.-J., Grenier, G., Bamvita, J. M., Perreault, M. et Caron, J. (2016). Variables Associated With Perceived Unmet Need for Mental Health Care in a Canadian Epidemiologic Catchment Area. *Psychiatric Services*, 67(1), 78-85.
- 28 Fleury, M.-J. et Grenier, G. (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et des services sociaux. Vol. 2, Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux 2012*. Québec: Gouvernement du Québec.
- 29 Fleury, M.-J., et coll. (2016). Implementation of the Quebec mental health reform (2005-2015). *BMC Health Services Research*, 16(1), 586.
- 30 Fleury, M.-J., Grenier, G., Vallee, C., Aube, D. et Farand, L. (2017). Implementation of Integrated Service Networks under the Quebec Mental Health Reform: Facilitators and Barriers associated with Different Territorial Profiles. *International Journal of Integrated Care*, 17(1), 3.
- 31 Fleury, M.-J., Grenier, G. et Robitaille, D. (2016). Implementation of the Consultation-liaison Model in Quebec and its Impact on Primary Care Providers. *Mental Health in Family Medicine*, 12, 228-240.

- ³² Weeks, S. M. (2014). Evidence in mental health. *Nursing Clinics of North America*, 49(4), 525-531.
- ³³ Drake, R. E. et coll. (2001). Implementing evidence-based practices in routine mental health service settings. *Psychiatric Services*, 52(7), 903-910.
- ³⁴ Brophy, C. et Morris, D. (2014). Community-oriented integrated mental health services. *London Journal of Primary Care*, 6(6), 159-163.
- ³⁵ <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documentation-sources-de-donnees-et-indicateurs/sources-de-donnees-et-metadonnees/banques-de-donnees-ministerielles>.
- ³⁶ Molutsky, A. et Sicotte, C. (2018). Le dossier Santé Québec, outil de partage des données cliniques – Défis et opportunités. *Point en santé et services sociaux*, 14(1), 37-40.
- ³⁷ <http://unitesoutiensrapqc.ca/>
- ³⁸ Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke, PARS3. *Plateforme apprenante pour la recherche en santé et services sociaux au Québec. Développée dans le cadre de l'Unité Soutien SRAP du Québec*. <https://griis.ca/pars3/>
- ³⁹ Blais, C. et coll. (2014). Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) : une approche novatrice. *Chronic Diseases and Injuries in Canada/Maladies chroniques et blessures au Canada*, 34(4), 226-235.
- ⁴⁰ Rochette, L. et Émond, V., *Surveillance des maladies chroniques au Québec par le jumelage des fichiers administratifs*. Recueil du Symposium 2014 de Statistique Canada. Au-delà des méthodes traditionnelles d'enquêtes : l'adaptation à un monde en évolution.
- ⁴¹ Lesage, A. et Émond, V. (2012). *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*, in *Surveillance des maladies chroniques*. Québec, Canada : Institut national de santé publique.
- ⁴² Cailhol, L., Pelletier, É., Rochette, L., Laporte, L., David, P., Villeneuve, É., ... Lesage, A. (2017). Prevalence, Mortality, and Health Care Use among Patients with Cluster B Personality Disorders Clinically Diagnosed in Quebec: A Provincial Cohort Study, 2001-2012. *Can J Psychiatry*, 62(5), 336-342. doi: 10.1177/0706743717700818. Epub 2017 Apr 12. PMID:28403655
- ⁴³ Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). *Prévalence des troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les enfants âgés de 1 à 5 ans*. Institut national de santé publique (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ). Récupéré de : <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/sante-mentale/prevalence-tda-avec-ou-sans-hyperactivite/>.
- ⁴⁴ Mental Health Commission of Canada. (2015). *Informing the Future: Mental Health Indicators for Canada*. Ottawa: auteur.
- ⁴⁵ Mental Health Commission of Canada. (2018). *Measuring Progress: Resources for Developing a Mental Health and Addiction Performance Measurement Framework for Canada*. Ottawa: auteur.

- 46 Orpana, H., Vachon, J., Dykxhoorn, J., McRae, L. et Jayaraman, G. (2016). Monitoring positive mental health and its determinants in Canada: the development of the Positive Mental Health Surveillance Indicator Framework. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada*, 36(1), 1-10.
- 47 Centre for Chronic Disease Prevention. (2016). *Positive Mental Health Surveillance Indicator Framework: Quick statistics, adults (18 years of age and older)*. Ottawa: Public Health Agency of Canada.
- 48 Alberta Health Services Addiction and Mental Health (2015). *Performance of the addiction and mental system in Alberta Health Services 2013/14*. Edmonton, Canada: auteur.
- 49 Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2017). *Utilisation des urgences en santé mentale et en santé physique au Québec*. Québec, Canada: auteur.
- 50 Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2016). *Apprendre des meilleurs: étude comparative des urgences du Québec*. Québec, Canada: auteur.
- 51 Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2016). La mesure de la performance clinique chez les médecins de famille. *Bulletin No 14*.
- 52 Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2017). L'accès aux données en santé: une condition nécessaire à l'amélioration de la performance du système de santé et des services sociaux. *Bulletin No 15*.
- 53 Fleury, M.-J. et Delorme, A. (2014). Réformes du système de santé mentale: Finalité ou processus? *Santé mentale au Québec*, 39(1), 11-23.
- 54 Fleury, M.-J. et Grenier, G. (2011). *Primary mental healthcare and integrated services*, in *Mental Illnesses – Evaluation, Treatments and Implications* (Luciano L'Abate, ed.). Rijeka, Croatie: InTech.
- 55 CFFP, *Cotisation à la Régie de l'assurance maladie du Québec*. <https://cffp.recherche.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/56-Cotisation-%C3%A0-la-RAMQ.pdf>.
- 56 Robitaille, D. et Boudrault, D. (2009). Expérience d'une équipe de santé mentale de première ligne dans l'optimisation des soins. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 207-219.
- 57 Conseil des académies canadiennes. (2015). *L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada. Sommaire*. Ottawa: Le comité d'experts sur l'accès en temps opportun aux données sur la santé et sur les conditions sociales pour la recherche sur la santé et l'innovation du système de santé, Conseil des académies canadiennes.
- 58 Illingworth, J. (2015). *Continuous Improvement of Patient Safety. The Case for Change in the NHS*. London, R.-U.: The Health Foundation.
- 59 Hendy, J. et Barlow, J. (2012). The role of the organizational champion in achieving health system change. *Social Science & Medicine*, 74(3), 348-355.
- 60 Holland, R. et coll. (2010). Creating champions for health care quality and safety. *American Journal of Medical Quality*, 25(2), 102-108.