La gouvernance informationnelle: Enjeux et perspectives pour le système de santé

Panel : « Utilisation des données et rôle de la technologie dans les pratiques en santé » - ACFAS 2019

Jean-Louis Denis, Professeur titulaire à l'Ecole de santé publique de l'Université de Montréal . Chercheur CRCHUM
Aude Motulsky, Professeur adjointe à l'Ecole de santé publique de l'Université de Montréal . Chercheur CRCHUM
Cécile Petitgand, Chercheuse postdoctorale au Centre de recherche du CHUM et à la Faculté de droit de l'Université de Montréal

H-pod

Contexte: projet de recherche sur les CHU au Canada

H-pod

- Projet IRSC : « Les centres hospitaliers universitaires au Canada: perspectives et défis pour les systèmes de santé apprenants »
- Première phase d'entrevue avec les membres de l'équipe de direction des principaux CHU du Canada.
- Analyse exploratoire des discours avec une focalisation particulière sur les facteurs organisationnels et politiques qui influencent la stratégie de création et d'utilisation des données dans les établissements de santé.

Trois propositions pour une gouvernance informationnelle

H-pod

1. Développer une vision informationnelle intégrée
2. Mettre en œuvre une autorité décisionnelle unique et effective
3. Établir des standards informationnels

Proposition I : Développer une vision informationnelle intégrée

Développer une vision informationnelle intégrée

H-pod

Diagnostic

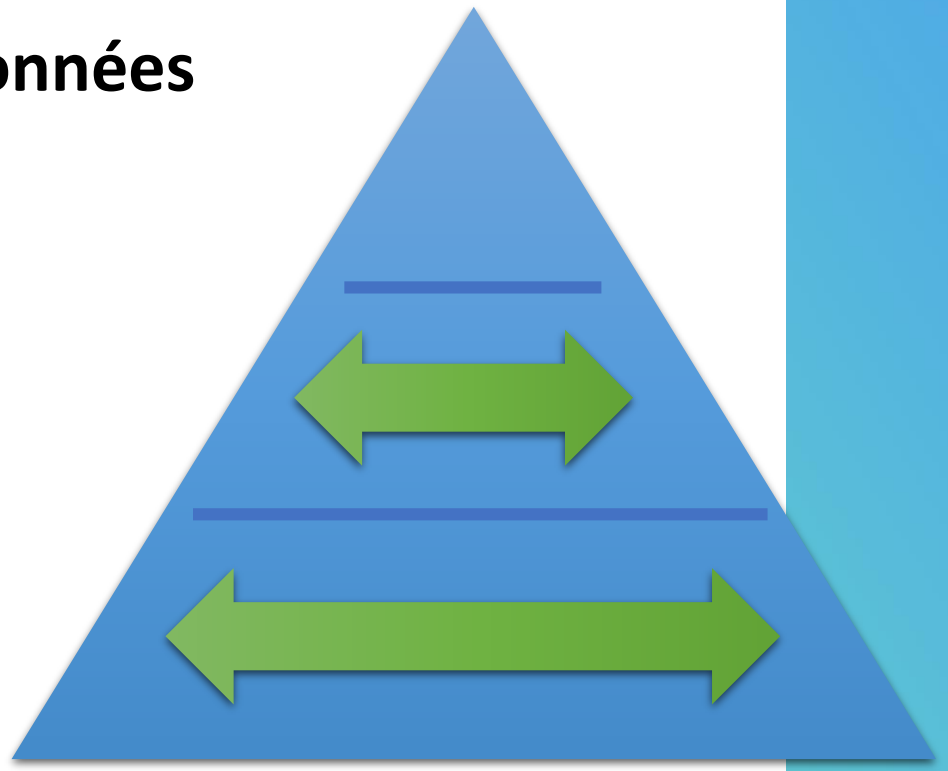
« I am a real data-driven guy, I come from the world of that and so, I feel a bit exposed here because we do not have enough data elements and data sophistication and timeliness to drive decision. So CIHI to me has lots of really good stuff, but I didn’t even know it existed.» (I1)

« Tu l’as-tu la vision à long terme ? Est-ce qu'on sait c'est quoi l’Everest ? On peut avoir un paquet de camps de base, moi, ça me dérange pas. Mais on sait-tu le chemin et on sait-tu c'est quoi notre Everest? Moi, je pense que des fois, on a l'impression que ça tâtonne et que la vision globale de tout ça n’est pas nécessairement bien communiquée ou bien sentie. » (I2)

Intégration horizontale

H-pod

- Ce niveau d'intégration relève de la capacité à transférer des données entre des systèmes d'information appartenant à un **même niveau.**
- Principe de la **saisie unique des données**

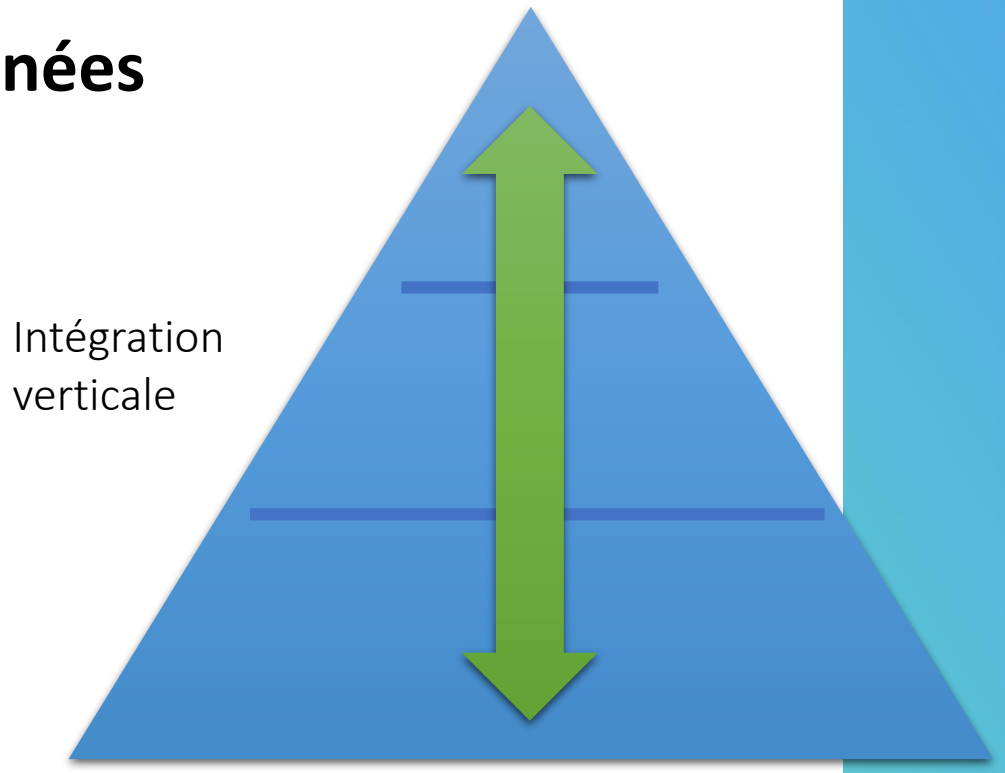


Intégration horizontale

Intégration verticale

H-pod

- Ce niveau d'intégration relève de la capacité à transférer des données entre des systèmes d'information appartenant à un **niveau différent.**
- Principe de l'**agrégation des données**



Proposition II : Mettre en œuvre une autorité décisionnelle unique et effective

H-pod

"We have too many cooks in the kitchen."

(I1)

Mettre en œuvre une autorité décisionnelle unique et effective

H-pod

Diagnostic

« It is not clear to me that there is an overall strategy whether you look at information systems, whether you look at functionalities and applications, virtual visits… There are way too many agencies, there is not one clear strategy driving it. » (I1)

« I am not a Big Government guy but I have already said twice I think the government needs to take control of this stuff. » (I1)

- Multiplicité d'acteurs & fragmentation des entités : agences fédérales, provinciales, entreprises, associations professionnelles, patients-consommateurs…
- Régulation incomplète et contraignante (focus sur procurement et certification technique)
- Exemples d'autorités : ONC (US) – NHS Digital (UK)

Proposition III : Établir des standards informationnels

Standards informationnels

H-pod

- Standards de pratique clinique
- Systèmes d'information qui soutiennent leur production
- Métriques (ex.: % infections suite à une chirurgie, effets indésirables des médicaments…)

Approche de gouvernance informationnelle :

Une approche intermédiaire (*middle-out approach*, Coiera, 2009) qui se fonde sur la définition de standards informationnels et sur une mise en œuvre permettant l'adaptation aux pratiques locales. N'implique pas le recours à un système d'information unique.

Engagement nécessaire des professionnels sur le terrain

H-pod

« Parce que moi, je crois beaucoup à la transparence comme levier d'amélioration et levier de développement de la confiance avec la population. Donc, si tes données ont des enjeux d'intégrité et de qualité, et là, c'est toute une discipline juste de discipliner les professionnels actuellement pour leur dire – C'est important, tes statistiques, c'est ça qui me donne du budget, c'est ça qui me donne des leviers pour aller te représenter. La culture d'intégrité des données et de faire comprendre à nos employés que c'est important et que c'est là que ça commence, on a encore un méchant travail à faire parce que y perçoivent la donnée comme un mécanisme de contrôle quand bien au contraire, c'est un levier de développement. » (I2)

H-pod

La gouvernance informationnelle implique une transparence des processus cliniques et leurs résultats.
Elle suppose de développer une culture de l'apprentissage et de l'amélioration dans l’ensemble des départements, services et entités du système.
Ceci nécessite des changements importants à tous les niveaux de gouvernance.

Nos partenaires

Université de Montréal

Faculté de droit
Université de Montréal

CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA
sur la culture collaborative
en droit et politiques de la santé

Chaire de recherche du Canada
sur le design et l'adaptation des
systèmes de santé

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal