

HEC MONTRÉAL

**Partage de données de laboratoire
en contexte régional au Québec : une étude de cas multiple**

par

Gérald Pierson

**Sciences de la gestion
Technologies de l'information**

Mémoire présenté en vue de l'obtention

du grade de maîtrise ès sciences

(M. Sc.)

Octobre 2016

© Gérald Pierson, 2016

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Cette certification est valide pour la collecte de données par entrevues. L'approbation de la collecte de données par questionnaires est conditionnel au dépôt de la version finale du questionnaire.

Projet # : 2015-1788

Titre du projet de recherche : L'évaluation des bénéfices de l'implantation de solutions informatiques dans le réseau de la santé au Québec – Volet Laboratoire.

Chercheur principal :

Guy Pare, professeur titulaire, Département de technologies de l'information, HEC Montréal

Cochercheurs :

Gerald Pierson; Sofian Lahlou; Louis Raymond (UQTR); Josianne Marsan (U. Laval); Ana Ortiz-De-Guinea-Lopez-De-Arana; Marie-Claude Trudel; Eric Maillet

Date d'approbation du projet : 31 mars 2015

Date d'entrée en vigueur du certificat : 31 mars 2015

Date d'échéance du certificat : 01 avril 2016



Maurice Lemelin
Président du CER de HEC Montréal

Résumé

Cette étude s'inscrit dans un contexte où le réseau de la santé québécois fait face à des pressions financières importantes. Une des conséquences de ces pressions a été de multiplier les endroits où sont prodigués des soins de santé, en délogeant les soins de première ligne des établissements de santé. De fait, le patient a besoin de se déplacer entre plusieurs intervenants de santé pour obtenir des soins de santé. Dès lors, ces intervenants ont besoin de communiquer entre eux pour partager les informations de santé de leurs patients (ici les résultats d'examen de laboratoire). Cette communication doit être efficace et efficiente afin d'éviter de faire des examens de laboratoires en double (coût financier) ou d'établir un diagnostic tardivement (possible aggravation de l'état d'un patient). Dans l'optique de rendre cette communication efficace et efficiente, il est possible de mettre en place des systèmes facilitant l'échange d'information de santé (EIS) entre les différents intervenants de santé. Dans les dernières années, certaines régions au Québec ont mis en place de tels systèmes afin d'améliorer la communication des résultats d'examen de laboratoires avec les médecins exerçant dans la région.

Ce mémoire de recherche vise à documenter les moyens qui sont utilisés par les laboratoires de biologie médicale pour échanger les résultats d'examens avec les médecins de famille œuvrant dans la région de la Mauricie-Centre du Québec et de la Montérégie. Nous avons cherché à connaître comment ces moyens d'échange électronique sont perçus en réalisant deux études de cas descriptives et exploratoires. Pour cela, nous avons mené des entrevues semi-structurées avec des personnes ayant participé à des initiatives d'amélioration de l'EIS et des personnes œuvrant dans des laboratoires participant à ces initiatives. Aussi, de la documentation secondaire fournie par les organisations étudiées a été utilisée aux fins de triangulation.

Après l'analyse des données recueillies, nous avons pu définir les moyens technologiques qui sont utilisés pour améliorer l'EIS au niveau régional. Aussi, grâce à la documentation des impacts liés à la mise en place de ces systèmes facilitant l'EIS, nous avons proposé quelques recommandations dans l'optique de permettre aux

initiatives futures de ce type de maximiser les bénéfices attendus. Aussi, cette recherche permet d'enrichir la littérature en qui a trait aux analyses de projet d'amélioration de l'EIS.

Mots-clés : plateforme régionale, laboratoire de biologie médicale, système de santé québécois, échange d'information de santé, effets perçus, étude de cas.

Tables des matières

Résumé	i
Liste des tableaux	iv
Liste des figures	v
Liste des abréviations.....	vi
Remerciements.....	vii
Chapitre 1 – Introduction	1
1.1 Mise en contexte et problématique	1
1.2 Objectif du mémoire et questions de recherche	6
1.3 Contributions attendues	7
1.4 Structure du mémoire	8
Chapitre 2 – Revue de littérature	9
2.1 Notions fondamentales sur les systèmes facilitant l'EIS.....	11
2.2 L'interopérabilité dans un contexte de système facilitant l'EIS	20
2.3 Différentes initiatives facilitant l'EIS liées aux données de laboratoire	23
2.4 Les impacts liés à l'usage de systèmes facilitant l'EIS	28
2.5 Cadre conceptuel.....	32
Chapitre 3 – Méthodologie.....	34
3.1 Choix de la méthodologie de recherche	34
3.2 Devis de recherche	35
Chapitre 4 – Résultats.....	41
4.1 Cas no 1 : Projet Intégration Santé.....	41
4.2 Cas no 2 : Projet SIDER Montérégie	55
4.3 Comparaison temporelle des deux cas	69
4.4 Analyse inter-cas	70
Chapitre 5 - Discussion	78
Chapitre 6 – Conclusion	84
6.1 Rappels des principaux résultats	84
6.2 Limites de la recherche.....	85
6.3 Implications pour la recherche	86
6.4 Implications pour la pratique	87
Annexes	88
Annexe 1 – Guide d'entrevue – Chargé de projet	89
Annexe 2 – Guide d'entrevue – Spécialiste des laboratoires	92
Bibliographie.....	95

Liste des tableaux

Tableau 1 – Historique des initiatives facilitant l’EIS aux États-Unis (Vest et Gamm, 2010: 289)	5
Tableau 2 – Synthèse des différentes architectures	16
Tableau 3 – Valeur nette de l’échange de l’information des soins de santé et l’interopérabilité tiré de Walker <i>et al.</i> (2005: W5-15)	22
Tableau 4 – Liste des documents secondaires utilisés	38
Tableau 5 – Profils des répondants.....	39

Liste des figures

Figure 1 – Illustration type des échanges de résultats de laboratoire en mode papier	11
Figure 2 – Illustration type des échanges de résultats de laboratoire à l'aide de système facilitant l'EIS	11
Figure 3 – Architecture centralisée tiré de HIMSS (2009: 3)	13
Figure 4 – Architecture décentralisée tiré de HIMSS (2009: 5)	15
Figure 5 – Architecture hybride tiré de HIMSS (2009: 7)	16
Figure 6 – Continuum des architectures tiré de Wilcox <i>et al.</i> (2006: 815).....	18
Figure 7 – Processus complet d'un test de laboratoire tiré de Maxwell L Smith <i>et al.</i> (2013: 121).....	29
Figure 8 - Cadre conceptuel	33
Figure 9 – Schéma de la plateforme régionale Intégration Santé	46
Figure 10 - Portrait des SIL utilisés dans le territoire de l'ASSS de la Montérégie ...	58
Figure 11 – Vue logique de la transmission régionale	59
Figure 12 – Frise chronologique comparative des deux projets.....	69

Liste des abréviations

Abréviations	Terme original
ASSS	Agence de santé et de services sociaux
DMÉ	Dossier médical électronique
DSQ	Dossier santé Québec
EIR	Engin d'intégration régional
EIS	Échange d'information de santé
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
SIL	Système d'information de laboratoire

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier mes deux directeurs de mémoire qui m'ont accompagné dans la réalisation de ce travail : Guy Paré et Marie-Claude Trudel. J'ai particulièrement apprécié votre attitude vis-à-vis de moi : sans concession, mais avec une bienveillance toujours appréciée. Je me dois de remercier Éric Maillet (étudiant postdoctoral) qui à certains moments de mon mémoire m'a apporté une aide importante. Je te souhaite tous mes vœux de succès dans ta nouvelle carrière.

La rédaction d'un mémoire, c'est long et particulièrement exigeant. Ça l'est encore plus quand l'on travaille à temps complet (Pierson, 2016). J'ai eu la chance incroyable de pouvoir compter sur un supérieur hors pair : Hugo Di Pasquale. Je te remercie tellement de m'avoir fait autant confiance et de m'avoir laissé autant de latitude dans mes activités liées au mémoire et mes activités professionnelles. Malgré mon attitude de français qui n'est jamais content, je suis très fier de ce que l'on a accompli ensemble, et ainsi d'avoir pu travailler avec toi. Dans le même état d'esprit, je ne peux que te remercier, Fatima-Zohra, de m'avoir fait confiance en mars 2012. J'ai eu un immense plaisir à travailler avec toi. On se comprend tellement !

Lorsqu'on rédige un mémoire, il faut être entouré d'amis fidèles. Je tiens à les remercier tous pour leurs bons mots durant tout ce processus. Parmi eux, je veux particulièrement remercier Aymeric Freymond et Sofian Lahlou. Aymeric, je garderais toute ma vie le souvenir de ce que l'on a fait ensemble : j'en suis très fier. Sofian, mon cher ami So, on y sera arrivé au bout de ce mémoire. Tu es la plus belle de mes rencontres durant mes études de maîtrise.

Mon Léo, j'ai une chance inouïe de t'avoir auprès de moi. Je te le dis rarement, mais je t'aime beaucoup. J'ai trouvé en toi un frère comme je pourrais rarement en trouver. C'est le hasard qui a voulu que l'on se rencontre : il est capable de bien faire les choses de temps en temps. Mariette, tu as un fils formidable, car tu es une mère et une femme formidable : tu es ma maman du Québec. Merci pour ton accueil et nos discussions.

Ils sont loin physiquement, mais tellement proche de mon cœur : ma famille. Papa, Maman, ce mémoire qui clôt mes études, est le fruit de vos efforts à m'offrir des études. Je vous suis tellement reconnaissant pour votre support et votre aide. Notre bateau a réussi à résister à la mer forte. Je vous aime tellement. Raphaël, mon frère, même loin, je pense beaucoup à toi et ta petite famille qui bientôt deviendra grande. Je ne peux que souhaiter pour ma belle nièce et filleule, Romy, et bientôt la petite Juliette, de pouvoir, un jour, avoir la chance de pouvoir mener des études supérieures.

Enfin, je veux finir cette partie en remerciant le peuple québécois qui m'a accepté ici depuis plus de sept ans et qui par ses impôts a payé une grosse partie de mes études. Soyez fier de ce que vous êtes !

On m'a demandé l'autre jour : « Qu'est-ce qu'un Québécois ? » J'ai répondu : « C'est quelqu'un qui veut l'être. Quelqu'un qui assume le passé, le présent et l'avenir du Québec. » — Pierre Bourgault

Chapitre 1 – Introduction

1.1 Mise en contexte et problématique

En 1994, le gouvernement du Québec, ayant l'objectif de réduire les coûts du système de santé, engage une vaste réforme du réseau communément appelée « le virage ambulatoire ». Cette réforme consiste « à diminuer le plus possible le recours à l'hospitalisation et à favoriser une prestation de services plus efficiente et plus adaptée aux besoins de patients vivant dans leur milieu naturel » (Lemieux, 2003). En clair, faire en sorte que l'urgence et l'hôpital ne soient plus les seuls endroits où sont offerts les soins de santé. Le virage ambulatoire a provoqué la fermeture et la fusion de nombreux centres hospitaliers ainsi que le départ à la retraite de nombreux professionnels de la santé, ce qui a eu pour effet d'alléger la pression financière sur le gouvernement du Québec (Lemieux, 2003).

Une des conséquences du virage ambulatoire est associée à la multiplicité des endroits où sont prodigués les soins de santé : le patient doit se déplacer entre les différents établissements et intervenants de santé, ce qui crée un besoin de communication entre ces derniers. En ce qui concerne la première ligne de soins, elle a été déplacée en dehors de l'hôpital et elle est maintenant prise en charge par des cliniques privées spécialisées en médecine familiale. De fait pour un même épisode de soins, le patient peut avoir à se déplacer dans plusieurs points de service du réseau de la santé. Afin de pallier l'éloignement géographique entre les différents intervenants en santé, il est nécessaire de s'assurer que l'information clinique soit transmise facilement par exemple entre le laboratoire de biologie médicale et le médecin de famille.

Certains de ces examens sont relativement fréquents dans un parcours de soins. En 2014, Hickner *et al.* rapportent qu'en moyenne 31% des patients rencontrés par un médecin quittent le cabinet avec une requête pour effectuer des analyses de laboratoire. Or, les laboratoires de biologie médicale sont restés physiquement localisés dans les hôpitaux et des moyens de communications ont dû être mis en place

entre les laboratoires et les cliniques privées afin de communiquer les résultats de laboratoire. Jusqu'à tout récemment, ces résultats étaient principalement communiqués par téléphone, par télécopieur ou par courrier postal. Cependant, ces modes de communication ne sont pas propices à fluidifier le partage de l'information clinique entre les professionnels de santé. En effet, ces modes de communication nécessitent plusieurs actions pour rendre disponible le résultat au médecin : ils ne permettent pas de rendre instantanément le résultat disponible au médecin dès son existence. De plus, ils ne garantissent pas une continuité dans la transmission de l'information clinique, c'est à dire qu'aucun de ces modes de communication ne garantit que les résultats de laboratoire sont bien reçus par le médecin requérant.

Cette notion de fluidité de l'information clinique n'est pas nouvelle et son importance a été clairement relevée dans un rapport gouvernemental qui date des années 2000. Ce rapport, issu de la Commission d'étude sur les services de santé et des services sociaux, intitulé « Les solutions émergentes » comporte plusieurs recommandations visant à améliorer le réseau de la santé du Québec dans son ensemble. Les auteurs de ce rapport mentionnaient ceci :

« À l'heure actuelle, on peut affirmer que le secteur de la santé et des services sociaux est devenu tributaire de la capacité des divers intervenants à avoir accès à des informations et des connaissances et à se les échanger. Sur le plan clinique, le médecin, comme l'infirmière et le travailleur social, a besoin de recueillir des informations du patient sur son état de santé et sa condition sociale. La demande de soins et de services se complexifie, les maladies sont de plus en plus chroniques. Les épisodes de soins et leur suivi requièrent la participation de multiples intervenants, tout cela dans des lieux différents et parfois éloignés les uns des autres. »
(Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000: 105).

Ce rapport vient donc préciser l'importance de la circulation fluide et rapide de l'information clinique entre les différents professionnels de la santé impliqués dans un

même épisode de soins.

Sans une telle condition, les médecins ne peuvent pas rapidement émettre un diagnostic. Cela se traduit par une perte de temps à rechercher les informations manquantes, des délais pour amorcer la prise en charge du patient, et la réalisation d'examens faits en double. Dans tout système de santé, les conséquences associées à un manque ou à une mauvaise circulation des données de laboratoires sont multiples :

- Des analyses de laboratoires devront être réalisées en double : ce qui entraîne un impact financier ;
- Des délais dans l'établissement d'un diagnostic médical. Ce qui peut impliquer une aggravation de l'état de santé du patient et nécessiter une prise en charge médicale plus lourde.

In fine cela se traduit par une hausse des coûts en santé (Peter C Smith *et al.*, 2005). Cependant, nous savons qu'il existe des technologies de l'information en santé qui amènent des bénéfices à leur utilisation. Ces technologies, en général, sont reconnues pour avoir des effets positifs sur la qualité, l'efficience et les coûts en plus d'améliorer la communication entre les différents intervenants en santé (Chaudhry *et al.*, 2006).

En même temps, le Québec subit beaucoup de pressions, notamment financières sur son système de santé. Une étude de 2013 du CIRANO (Clavet *et al.*) prévoit que la part des revenus totaux du gouvernement du Québec allouée aux dépenses de santé passera de 42,9% en 2013 à 68,9% en 2030. Une des réponses face à ses pressions passe par l'optimisation du système de santé québécois à travers des projets structuraux, notamment grâce aux supports des technologies de l'information (Paré, 2006).

Afin de répondre à ces différents enjeux (coût et fluidité) au niveau du partage des données de laboratoire, il est nécessaire d'utiliser des moyens de communication plus innovants. Ces derniers impliquent de mettre en place des interfaces entre les

systèmes d'information des médecins de famille et les laboratoires de biologie médicale. Depuis quelques années, il existe des systèmes facilitant l'échange d'information de santé (EIS). Ceux-ci permettent d'interfacer des systèmes déjà existant, par exemple les systèmes d'information de laboratoire et les dossiers médicaux électroniques (DMÉ) utilisés par les médecins de famille.

Au niveau de la littérature, il existe une certaine confusion au niveau de la définition de l'EIS. Souvent, la littérature ne définit pas la notion d'EIS et considère ce dernier comme un système en soi : ce qui n'est pas notre vision. Afin d'éviter toute confusion sur la notion d'EIS dans le cadre de ce travail, nous utiliserons la définition fournie par l'OCDE (2015) :

« L'échange d'informations de santé (EIS) désigne les opérations électroniques consistant à transférer, agréger ou permettre l'accès aux informations et données de santé des patients entre les organisations prestataires. L'échange peut avoir lieu entre différents types d'entités – par exemple, transfert électronique de données de patient entre des fournisseurs de soins ambulatoires ou transfert électronique de données au niveau régional. »

L'usage de système (ou solution technologique) facilitant l'EIS fait partie d'un phénomène qui est relativement nouveau et en pleine expansion. Dernièrement, une étude de Gheorghiu et Hagens (2016) a montré que le nombre d'utilisateurs actifs de ces systèmes au Canada est passé d'environ 10 000 en 2004 à plus de 90 000 en 2015. Ceci est dû au développement de différents systèmes provinciaux qui ont été soutenus par les provinces et le gouvernement fédéral. Durant les dernières années, plusieurs gouvernements dans le monde ont mis en place des programmes et des agences gouvernementales visant à promouvoir l'EIS à travers des incitatifs financiers notamment. Aux États-Unis, un organisme gouvernemental, l'ONCHIT (Office of the National Coordinator for Health Information Technology) a été créé à cet effet en 2004. Au Canada, le gouvernement fédéral a mis en place Inforoute Santé du Canada en 2001. L'organisme finance en partie des projets d'informatisation de dossiers médicaux en collaboration avec les provinces, qui ont les compétences en matière de

santé. Cependant, des initiatives de systèmes facilitant l'EIS existaient avant la mise en place de ces structures étatiques. Ces premières formes d'EIS ont commencé à apparaître aux États-Unis au début des années 1990. L'article de Vest et Gamm (2010) dresse un portrait de l'évolution des caractéristiques générales d'EIS aux États-Unis (voir tableau 1).

Purpose and form of current and past efforts at facilitating health information exchange in the United States

	Community health management information systems	Community health information networks	Regional health information organizations
Timeframe	Early to mid 1990s	Mid to late 1990s	2000s
Purpose	1. Assessment 2. Information system for cost reduction	1. Information system for cost reduction 2. Assessment	1. Quality improvement
Domain	Geographically defined	Geographically defined	Geographically defined
Governance	Collaborative, but consumer driven	Collaborative, but provider and vendor driven	Collaborative, various models
Primary Customers	Patients and payers	Providers	Providers
Data architecture	Centralized database	Decentralized network	Various models

Tableau 1 – Historique des initiatives facilitant l'EIS aux États-Unis (Vest et Gamm, 2010: 289)

Nous relevons surtout de ce tableau deux caractéristiques : le domaine et l'architecture des données. Depuis le début des initiatives facilitant l'EIS, celles-ci ont concerné des zones géographiques délimitées : nous ne sommes pas en présence de systèmes facilitant l'EIS ayant une portée nationale. Aujourd'hui, les initiatives facilitant l'EIS aux États-Unis s'organisent à travers des RHIO (Regional Health Information Organization) : on retrouve la notion de région à même le titre. Les projets facilitant l'EIS ont rarement une portée nationale. La deuxième caractéristique porte sur l'architecture. On s'aperçoit que l'on est passé d'une architecture clairement identifiable (base de données centralisée, réseau décentralisé) à des modèles d'architectures variés (ou hybrides). En effet, l'architecture sur laquelle se base l'EIS est une caractéristique fondamentale des projets facilitant l'EIS. La littérature a identifié trois formes principales d'architectures :

- 1) Architecture centralisée : on y trouve une base de données unique centralisée qui agrège diverses données provenant de plusieurs fournisseurs de soins ;

- 2) Architecture décentralisée : les données cliniques restent dans les bases de données locales des fournisseurs de soins. L'EIS permet de retrouver l'information à travers plusieurs bases de données locales ;
- 3) Architecture hybride : cette architecture est un mélange d'architecture centralisée et décentralisée. Souvent, certaines données cliniques sont stockées localement alors que certaines données cliniques sont stockées dans une base de données centralisée.

Cependant, le passage à ces systèmes n'est pas toujours facile pour le secteur de la santé au Québec. En effet, Paré (2006: 19) mentionne que la mise en place de tel système « représente des défis majeurs compte tenu de l'ampleur et de la complexité des restructurations organisationnelles requises » puis il ajoute que « ces technologies modernes, grâce auxquelles on tente d'améliorer la qualité des soins ainsi que l'efficacité et l'efficience dans l'ensemble du réseau de la santé, provoquent une rupture importante des modes usuels de la pratique clinique ».

1.2 Objectif du mémoire et questions de recherche

Ce mémoire s'intègre dans le cadre d'un projet de recherche plus large qui a pour mandat d'étudier les retombées associées à la mise en place du Dossier Santé Québec (DSQ). Ce projet de recherche est dirigé par Guy Paré (titulaire de la Chaire en TI dans le secteur de la santé) et il est financé par Inforoute Santé du Canada.

L'objectif du présent mémoire consiste à documenter des initiatives régionales facilitant l'EIS entre les laboratoires de biologie médicale et les intervenants en première ligne. Afin de mener à bien cette étude, nous identifierons les choix technologiques à la base de chacune des initiatives retenues et les répercussions inhérentes à ces choix. En d'autres mots, nous étudierons les effets perçus, positifs ou négatifs, de ces différents choix sur le fonctionnement des laboratoires de biologie médicale impliqués.

En somme, nous tenterons de répondre aux deux questions de recherche suivantes :

1. Quelles sont les approches technologiques qui permettent aux laboratoires

de biologie médicale d'échanger les informations de santé (résultats d'examens) avec les médecins de famille requérants œuvrant dans la même région ?

2. Quels sont les impacts et les défis associés à la mise en place des systèmes régionaux d'EIS ?

Afin de mener à bien cette étude, nous procéderons à l'analyse de deux cas en utilisant la méthodologie présentée dans l'article de Paré (2004). En utilisant une méthodologie de recherche rigoureuse, ce mémoire portera un regard éclairé sur la réalité du partage des données de laboratoire dans le contexte des établissements de santé québécois.

1.3 Contributions attendues

1.3.1 Contributions pour la recherche

Ce mémoire permettra d'enrichir la littérature au niveau des défis d'implantation liés aux différents modèles d'architecture de systèmes basés sur l'EIS choisi. Cela permettra également de mettre en exergue les points forts et les points faibles des architectures mises en place. De plus, il existe peu de textes dans la littérature qui focalisent sur le partage de données cliniques de laboratoire à l'aide de l'EIS ; la littérature étudie en général les systèmes basés sur l'EIS à travers une vision plus globale où les différentes données cliniques de radiologie, de laboratoires, ou lié aux médicaments sont confondues.

1.3.2 Contributions pour les praticiens

Les décideurs de la santé pourront s'inspirer de cette étude pour maximiser les chances de réussite de futures initiatives basés au Québec ou ailleurs, en particulier celles portant sur les données cliniques de laboratoire. Bien que le mémoire s'articule sur des projets au Québec, il n'en demeure pas moins qu'il y a un contexte général en santé qui donne une portée internationale à certains enseignements de l'étude.

1.4 Structure du mémoire

Le mémoire est constitué de six chapitres. D'abord, le chapitre suivant est une recension des écrits qui permet de dresser un état de la littérature scientifique sur notre sujet de recherche. La première partie de ce chapitre porte sur les caractéristiques générales des systèmes facilitant l'EIS et les différents exemples d'initiatives facilitant l'EIS. Puis en deuxième partie, nous abordons les impacts que ces systèmes ont pour les laboratoires de biologie médicale. Enfin, nous concluons notre revue de littérature avec la présentation de notre modèle conceptuel. Le chapitre 3 détaille et justifie la méthodologie de recherche utilisée pour mener de manière rigoureuse notre étude. Dans le chapitre 4, nous présentons les deux cas étudiés puis nous procédons à une analyse inter-cas. Le chapitre 5 permet de faire une synthèse des deux cas et de présenter trois recommandations qui ont pour objectif d'éviter dans des projets futurs la répétition des problématiques identifiées dans le cadre de cette étude. Enfin, le chapitre 6 présente la conclusion de ce mémoire en rappelant les principaux résultats, les limites de notre étude et les implications pour la recherche et les praticiens.

Chapitre 2 – Revue de littérature

L'objectif de la revue de littérature consiste à faire un état des lieux de ce que les études antérieures ont trouvé concernant notre propre problématique de recherche. En effet, ce chapitre nous permettra de mieux comprendre les différentes formes que peuvent prendre les solutions technologiques qui facilitent l'échange d'information de santé, avec leurs forces et faiblesses respectives. Pour cela, nous décrirons les caractéristiques principales de ces solutions technologiques, ceci qui nous permettra d'acquérir les connaissances requises pour évaluer les solutions technologiques mises en place au Québec. Ensuite, nous traiterons de l'importance de l'interopérabilité entre les systèmes d'information de santé et ce que cela implique financièrement. En troisième partie, nous ferons un survol des différentes initiatives internationales et québécoises de systèmes d'information facilitant l'EIS dans le but d'avoir un portrait global de ce qui a été mis en place dans le monde. Lors de la quatrième partie, nous verrons les impacts que la mise en place de systèmes visant l'EIS génère au niveau des laboratoires de biologie médicale. Enfin, nous présenterons notre cadre conceptuel.

En 2014, Rudin, Motala, Goldzweig et Shekelle ont écrit une revue systématique sur les initiatives d'EIS. Il en ressort que malgré l'existence de plus de cent initiatives facilitant l'EIS aux États-Unis, seulement une dizaine de ces initiatives ont fait l'objet d'évaluations rigoureuses et détaillées. Devant le peu de données disponibles, les auteurs mentionnent que d'autres études visant à évaluer ce type d'initiatives régionales devront être menées avant de pouvoir tirer des conclusions au niveau des retombées générées.

Afin de pouvoir mener à terme cette revue de littérature, nous avons utilisé plusieurs bases de données comme ABI Inform (Proquest), MedLine et PubMed Central. Nous avons par ailleurs consulté le moteur de recherche Google Scholar. Ce dernier fut très utile non seulement pour consulter les bibliographies des principaux chercheurs du domaine mais aussi pour retrouver plus facilement plusieurs articles. Les recherches ont été effectuées à l'aide des mots clés suivants : « health information exchange », « HIE », « regional health information organization », « RHIO », « EIS » et « HIE laboratory ». De cette recherche d'article scientifique, nous avons lu environ deux cents articles. Ces lectures nous ont

permis de cheminer dans notre réflexion. Ultiment, une trentaine d'articles ont été utilisés pour rédiger cette revue de littérature.

Afin d'aider à la lecture du mémoire, nous définirons rapidement quelques abréviations.

D'abord, le DMÉ (dossier médical électronique ou EMR en anglais) est :

« [un] système bureautique qui permet aux professionnels de la santé, comme les médecins de famille, d'enregistrer l'information recueillie lors d'une consultation. Cette information, par exemple le poids du patient, sa tension artérielle et d'autres renseignements cliniques, aurait auparavant été consignée à la main et conservée dans une chemise au cabinet du médecin [avec l'ensemble des résultats provenant d'expertises externes (laboratoire, imagerie, etc.)]. » (Inforoute Santé du Canada, 2016a)

Ensuite, le SIL (système d'information de laboratoire ou LIS en anglais) est un système qui :

« [permet] aux techniciens d'entrer les résultats dans une base de données accessible à des utilisateurs autorisés. Les cliniciens peuvent ainsi accéder rapidement aux résultats et aux rapports, ce qui accélère le diagnostic et le traitement. Ces systèmes procurent aussi des gains d'efficacité et permettent de réduire les coûts en diminuant le nombre d'analyses et d'exams inutiles ou redondants. » (Inforoute Santé du Canada, 2016b)

Ainsi traditionnellement, chaque résultat d'examen est imprimé puis transmis au médecin traitant, où il est classé dans la chemise contenant son dossier médical. Cependant, lorsque l'on est en présence d'une solution technologique facilitant l'EIS, le résultat est transmis directement dans le DMÉ du médecin. Nous avons illustré à l'aide de deux figures la différence entre des échanges de résultats de laboratoire via un mode traditionnel « papier » (voir figure 1) et un mode utilisant une solution technologique facilitant l'EIS (voir figure 2).

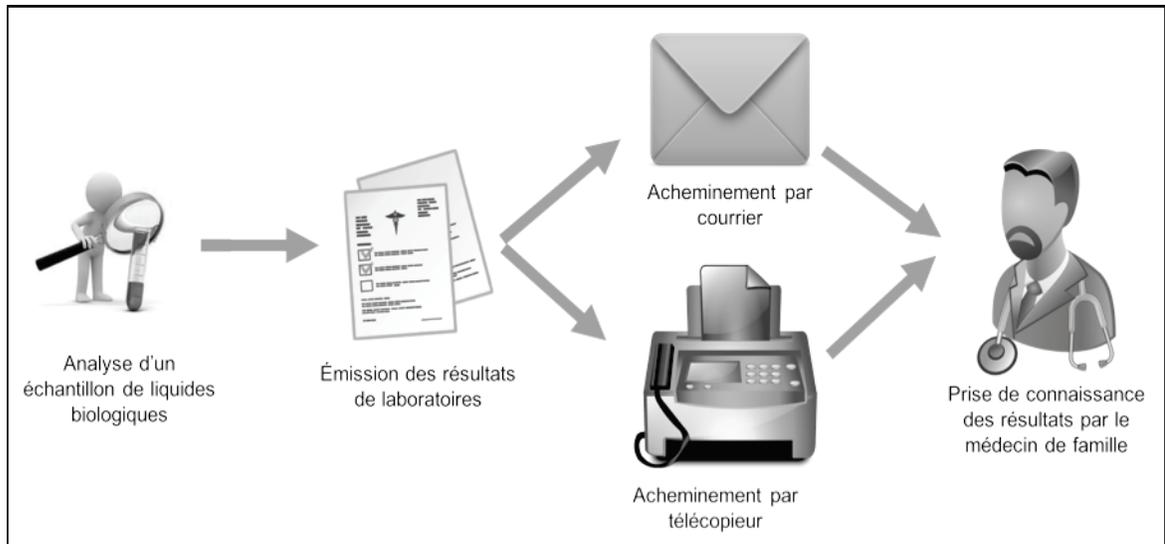


Figure 1 – Illustration type des échanges de résultats de laboratoire en mode papier

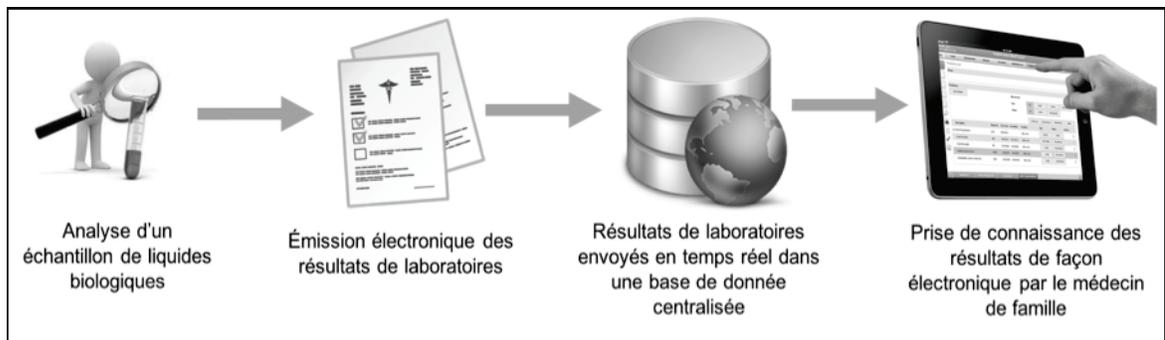


Figure 2 – Illustration type des échanges de résultats de laboratoire à l'aide de système facilitant l'EIS

2.1 Notions fondamentales sur les systèmes facilitant l'EIS

2.1.1 Les différentes formes d'architecture soutenant l'EIS

2.1.1.1 Architecture centralisée

Le Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS) définit l'architecture centralisée comme étant *“a typical centralized architecture is implemented as a logical, single, large database that aggregates similar data from numerous sources in one location.”* (HIMSS, 2009)

Cette architecture consiste à regrouper toutes les données cliniques provenant des systèmes locaux au sein d'une même base de données centrale. Par exemple, les laboratoires envoient leurs résultats d'examens au répertoire central, puis les médecins de famille récupèrent les résultats demandés en accédant à cette même base de données. Selon HIMSS (2009), l'avantage principal de cette architecture est la rapidité d'accès à l'information comparée aux autres architectures. Cependant dans le cadre de cette architecture, il est nécessaire d'utiliser le même langage. C'est-à-dire que les données provenant des différents systèmes qui alimentent la base de données de centrale doivent être standardisée. De fait, il peut être nécessaire de transformer les données avant leurs inscriptions dans la base de données centrale.

Lorsque plusieurs types de données de santé sont disponibles dans une base de données centrale, cela permet aux médecins d'avoir accès rapidement à un portrait complet du parcours de soins du patient. En effet, le médecin pourra voir facilement et rapidement les résultats de laboratoire et de radiologie, ainsi que les comptes rendus hospitaliers. Dans une optique de santé publique, il est possible de faire des analyses (épidémiologiques ou autres) puisque toutes les données sont disponibles au sein d'une base de données commune (HIMSS, 2009).

Ce type d'architecture a également certains inconvénients. D'abord, il est nécessaire d'avoir une coordination forte pour assurer la gouvernance de la base de données centrale du fait que plusieurs intervenants vont avoir des responsabilités partagées dans l'administration du système, ceci dans le but d'assurer une cohérence dans les décisions qui seront prises. Il est donc nécessaire que les équipes qui gèrent, par exemple, les systèmes de laboratoire se coordonnent avec les équipes qui gèrent la base de données centrale (HIMSS, 2009). C'est-à-dire que les équipes doivent communiquer ensemble de manière soutenue pour ne pas prendre des décisions qui auraient un impact négatif sur les données envoyées à la base de données centrale. En effet, la base de données centrale est dépendante de la qualité des informations qui l'alimentent.

Au niveau technique, c'est une architecture qui nécessite des investissements initiaux importants pour construire la base de données centrale. En plus, l'infrastructure doit être

capable de rendre les données rapidement accessibles (HIMSS, 2009). La mise en place de cette architecture crée une dépendance des professionnels de la santé à la disponibilité de la base de données centrale : il faut donc s'assurer d'avoir des processus de relève pour prévenir toute indisponibilité des données.

Enfin, afin de pouvoir clairement identifier les patients dans la base de données, il est nécessaire de mettre en place un identifiant unique par patient à travers toutes les organisations de santé qui participent au système. Ceci implique d'avoir des index patient maître à jour et disponibles en tout temps pour les organisations participantes (HIMSS, 2009).

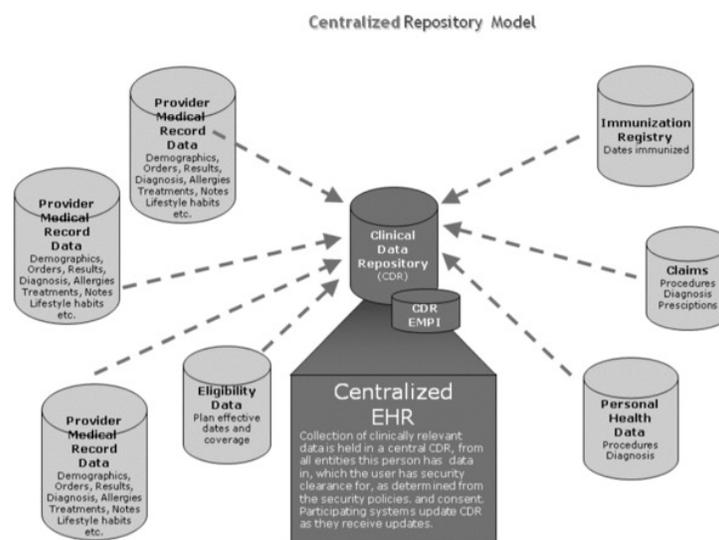


Figure 3 – Architecture centralisée tiré de HIMSS (2009: 3)

2.1.1.2 Architecture décentralisée ou fédérée

Selon l'HIMSS (2009), l'architecture décentralisée ou fédérée :

“provides organizational control of the healthcare record and provides the framework for data-sharing capability to enterprises, perhaps widely distributed across regions or even nationally. The local entity owns their data and the Record Locator Services manages the pointers to the information.”

Concrètement, dans le cas de cette architecture, chaque site émetteur de données cliniques garde les données dans sa base de données locale. Ils ont ainsi un contrôle total sur la disponibilité de leurs données. Cette notion de contrôle des données dans un contexte américain où le système de santé n'est pas public est un élément important car il y a une véritable compétition entre les fournisseurs de soins : les données de santé sont des données monnayables (HIMSS, 2009). Ce qu'il faut retenir de cette architecture, c'est qu'elle permet de mettre en place des moyens de transmission de données cliniques à la demande. L'échange d'information clinique n'a lieu que lorsqu'un professionnel de la santé cherche des informations sur un patient à un moment précis : le médecin va envoyer une requête à toutes les bases de données connectées au système décentralisé pour voir où se trouvent les informations de son patient (HIMSS, 2009).

Au niveau des avantages de cette plateforme, nous pouvons retenir que le partage de données cliniques ne repose pas sur une seule base de données, mais sur une multitude de base de données (HIMSS, 2009). De ce fait, un bris de service d'une base de données aura des répercussions limitées. Ainsi, chaque site émetteur participant reste propriétaire de ses données cliniques. De plus, il garde le contrôle de l'information qu'il veut partager (HIMSS, 2009). Ce type d'architecture comporte aussi des aspects négatifs comme le fait qu'un professionnel de la santé ne peut pas se fier complètement aux données partagées pour établir un portrait de santé complet d'un patient : un site normalement émetteur peut choisir de ne pas partager certaines informations* (HIMSS, 2009). L'obligation de standardisation des données est présente aussi dans ce type d'architecture comme pour l'architecture centralisée. Enfin, l'installation et la maintenance de cette architecture est complexe et dispendieuse (HIMSS, 2009).

* Cela s'applique à un contexte américain de santé privé. Dans un contexte canadien, le non partage d'information de santé ne s'applique pas.

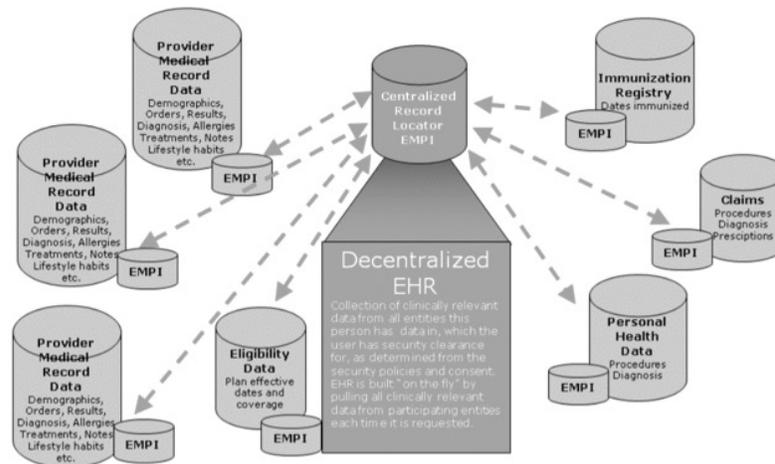


Figure 4 – Architecture décentralisée tiré de HIMSS (2009: 5)

2.1.1.3 Architecture hybride

L'architecture hybride consiste en un mélange entre une structure centralisée et décentralisée. Certaines informations cliniques sont stockées dans les bases de données locales et d'autres dans une base de données centrale. La figure ci-dessous nous montre que tout ce qui concerne les informations sur les vaccins et sur les requêtes (prescriptions) est par exemple stocké dans une base de données centrale alors que d'autres informations cliniques (résultats de laboratoires) demeurent plutôt dans les bases de données locales. Ce type d'architecture étant récent, la littérature ne donne pas autant de détails que pour les architectures précédentes.

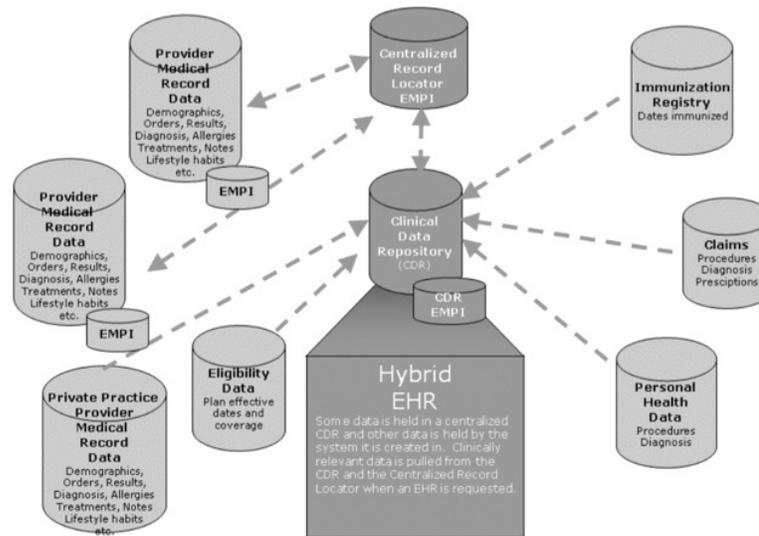


Figure 5 – Architecture hybride tiré de HIMSS (2009: 7)

2.1.1.4 Tableau récapitulatif des différentes formes d'architecture

Dans le but de permettre une meilleure compréhension des architectures présentées, voici un tableau synthèse des différentes architectures.

Type d'architecture	Forces de ce type d'architecture	Défis de ce type d'architecture
Architecture centralisée	<ul style="list-style-type: none"> • La base de données centrale est alimentée par des données standardisées ; • L'information est disponible à un seul endroit. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mises-en place d'un index patient commun nécessaire ; • Il faut assurer une coordination forte au niveau de la gouvernance de la base de données centrale.
Architecture décentralisée	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune donnée n'est hébergée en dehors des établissements participants ; • Il n'est pas nécessaire de mettre en place un index patient en commun. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les utilisateurs doivent interroger chacune des bases de données locales.
Architecture hybride	<ul style="list-style-type: none"> • Ce type d'architecture permet de concilier les forces des architectures de type centralisée et décentralisée. 	<ul style="list-style-type: none"> • La littérature est peu dense sur ce type d'architecture. De fait, nous n'avons pas beaucoup de données probantes sur des systèmes facilitant l'EIS ayant cette architecture.

Tableau 2 – Synthèse des différentes architectures

2.1.1.5 Le continuum des architectures

Les auteurs Wilcox, Kuperman, Dorr, Hripcsak, Narus, Thornton et Evans (2006) ont établi un continuum des architectures soutenant l'EIS (voir figure 6). Plus on va vers la droite, plus les systèmes sont intégrés entre eux. Les systèmes séparés (*separated systems*) sont des systèmes qui ne sont pas connectés entre eux. Les professionnels de la santé se partagent les informations cliniques à l'aide de moyen de communication traditionnel. Le modèle fédéré séparé (*separated federated model*) consiste à donner aux médecins un accès au dossier patient à distance en se connectant dans l'établissement de santé du patient à travers un site internet sécurisé par exemple. Le modèle fédéré séparé avec notification (*separated federated model with notification*) est une architecture semblable à la précédente, mais qui notifie le professionnel de la santé à l'aide d'un courriel par exemple, que de nouvelles données cliniques concernant un patient sont disponibles dans le système clinique de l'établissement de santé. Le modèle fédéré sensible au contexte (*context-aware federated model*) correspond au type d'architecture que l'on a décrit plus haut (architecture décentralisée) : chaque établissement de santé stocke ses données cliniques dans sa base de données cependant il est facile d'obtenir des données cliniques provenant de plusieurs établissements de santé différents. Le *Intermountain Healthcare Inc*, qui est un regroupement de plusieurs hôpitaux dans le nord-ouest des États-Unis, a mis en place un système facilitant l'EIS avec une architecture de type fédéré séparé lors de l'implantation. Cependant, différents ajouts de fonctionnalités majeures dans leur système ont fait évoluer graduellement le type d'architecture. De fait, l'architecture de leur système est passée à un type fédéré séparé avec notification puis à un type fédéré sensible au contexte. Le modèle de données centralisées (*centralized data*), correspond à l'architecture centralisée que nous avons présentée au point 2.1.1.1. Les données cliniques provenant de plusieurs sites (ou établissements de santé) sont stockées dans une base de données commune. Ce type d'architecture maximise l'amélioration de la qualité des soins (Wilcox *et al.*, 2006). Le Dossier Santé Québec (DSQ) est un exemple de ce type d'architecture, permettant de consulter directement dans une base de données centrale les informations liées aux comptes-rendus d'examen en radiologie, aux médicaments achetés en pharmacie ou aux résultats d'examens de laboratoires. Enfin, l'architecture monolithique (*monolithic*) correspond à une architecture centralisée où les systèmes sont complètement standardisés. Chaque participant utilise un système identique. C'est un type d'architecture

difficile à mettre en place, car il faut un fort pouvoir de leadership pour imposer des standards. C'est-à-dire qu'il faut avoir suffisamment de pouvoir pour imposer l'usage de système identique aux participants. L'exemple d'organisation, qui a mis en place un système d'EIS fondé sur une architecture monolithique, est le *Veteran Health Administration* (VHA) aux États-Unis. Il est de notoriété que le VHA est l'organisation qui est à l'avant-garde dans l'utilisation des technologies d'information dans le domaine de la santé.

Il est important de noter que plus l'écart est grand entre deux types d'architecture, plus les enjeux vont être importants lors de la mise en place d'initiatives soutenant l'EIS. En effet, la « marche » entre des systèmes séparés et l'implantation d'une architecture monolithique est très grande : ça demanderait beaucoup d'effort et cela aurait un grand risque au niveau de la faisabilité. Le changement pour les professionnels de la santé serait très important (Wilcox *et al.*, 2006).

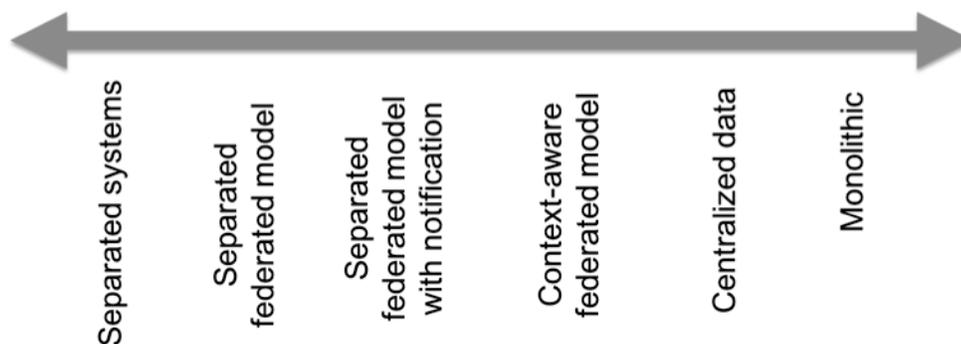


Figure 6 – Continuum des architectures tiré de Wilcox *et al.* (2006: 815).

Outre les caractéristiques que nous venons d'expliquer, il faut prendre en compte d'autres caractéristiques comme la façon dont les données sont transmises. C'est que nous décrivons dans la prochaine section.

2.1.2 Deux types de transmission d'informations

2.1.2.1 Mode Push

Lorsque l'on parle de mode *push* littéralement en français pousser, on fait référence aux données qui sont envoyées par un émetteur à un destinataire pré-identifié. Champion Jr,

Ancker, Edwards, Patel, Kaushal et al. expliquent que le mode s'appelle *push* « because data is electronically deposited in a recipient's system after a sender initiates transfer » (2012: 77). Dans le cas de données de laboratoire, on peut l'illustrer de la manière suivante : à l'instant où le laboratoire inscrit le résultat d'un examen dans son système, le médecin de famille reçoit presque instantanément ce dernier via son DMÉ.

Il est important de noter que le mode de transmission *push* est particulièrement utile lorsque le médecin est en phase de poser un diagnostic. En effet, dans ce cas-ci, il n'y a pas de prise en charge véritable du patient car on ne sait pas si celui-ci est malade ou non. En recevant rapidement un test de laboratoire jugé anormal, le médecin requérant sera plus à même de poser rapidement un diagnostic et ainsi mettre en place un plan de traitement afin de soigner son patient.

Finalement, le mode *push* permet de diminuer la probabilité d'oubli d'un suivi de la part du médecin requérant. En effet, le médecin n'a pas à aller vérifier constamment si le résultat est disponible car il sera informé dès que celui-ci sera disponible dans son DMÉ.

2.1.2.2 Mode Pull

Le mode *pull*, littéralement en français tirer, consiste à aller chercher l'information clinique dans une base de donnée. Champion Jr *et al.* (2012: 77) expliquent que le mode s'appelle *pull* « because a user who seeks data must actively access a system and query relevant data ». Le mode *pull* permet notamment d'aller chercher l'information pertinente dans les bases de données accessibles. C'est l'inverse du mode *push*, qui ne nécessite aucune action de suivi de la part du médecin.

Bien que le mode *push* serait plus souvent utilisé et plus apprécié des médecins que le mode *pull*, il n'en reste pas moins que l'usage combiné des deux modes amène une amélioration des soins. L'usage du mode *push* s'applique plus dans le cas d'un médecin de famille qui suit son patient et qui est en attente de résultats pour des examens qu'il a lui-même demandés. Pour sa part, le mode *pull* est utile dans un contexte où un médecin prend en charge un patient inconnu qui se présente à la salle d'urgence d'un hôpital. En effet, le mode *pull* est très pratique pour rechercher des informations cliniques de base sur

un patient qui ne figure pas dans la base de données locale de l'établissement (Campion Jr *et al.*, 2012).

2.2 L'interopérabilité dans un contexte de système facilitant l'EIS

2.2.1 L'importance de l'interopérabilité

Il est nécessaire que les systèmes facilitant l'EIS adoptent un langage commun, c'est-à-dire qu'un laboratoire A doit transmettre ses résultats dans le même langage que le laboratoire B. Il est donc crucial d'avoir des systèmes interopérables dans le cadre de l'EIS. Le dictionnaire Larousse (2016) définit l'interopérabilité comme la « capacité de matériels, de logiciels ou de protocoles différents à fonctionner ensemble et à partager des informations ». Dans plusieurs études comme celle de Ross *et al.* (2010), Fontaine *et al.* (2010) ou de Zwaanswijk *et al.* (2011), il est fait mention que le manque d'interopérabilité est considéré comme un frein à la réussite d'initiative facilitant l'EIS. En effet, un manque d'interopérabilité des systèmes en place se traduit notamment par des informations cliniques manquantes ou incomplètes ; ce qui mine la confiance des utilisateurs (Zwaanswijk *et al.*, 2011). Pour améliorer l'interopérabilité entre les différents systèmes facilitant l'EIS, des standards informatiques ont été conçus : le plus populaire est le standard HL7 conçu par un organisme américain. HL7 est défini comme étant :

“a framework (and related standards) for the exchange, integration, sharing, and retrieval of electronic health information. These standards define how information is packaged and communicated from one party to another, setting the language, structure and data types required for seamless integration between systems. HL7 standards support clinical practice and the management, delivery, and evaluation of health services, and are recognized as the most commonly used in the world.” (Health Level Seven International, 2015)

2.2.2 Le niveau des économies selon le degré d'interopérabilité

Il est possible d'échanger des informations à travers des systèmes selon des types d'échanges différents. Selon que le type d'échange se fait à l'aide d'un fichier image ou

d'un fichier contenant des données granulaires, la possibilité d'utiliser les données peut être limitée. En effet, l'échange de données numérisées comme un fichier renfermant la photo du résultat de laboratoire a un degré d'utilisation relativement limité. À contrario, l'utilisation de données granulaires qui sont les données brutes du résultat de laboratoire rend plus faciles les échanges et l'utilisation des données dans d'autres systèmes d'information clinique. Pour être clair, lorsque le résultat est échangé avec un format PDF (qui est un format image), l'utilisation du résultat est limitée, car on ne peut que visualiser le résultat dans son ensemble à l'écran. En effet, on pourra toujours échanger le résultat en PDF à travers plusieurs systèmes d'informations, mais on sera toujours obligé d'ouvrir spécifiquement le résultat en PDF pour voir les informations. À l'inverse en partageant les données brutes du résultat, il est aisé d'utiliser les données à partir de différentes fonctionnalités des systèmes d'information. Par exemple avec des données brutes de résultat, il est possible de faire, à la demande, des courbes d'évolution entre des résultats anciens et nouveaux de glycémie directement dans le système d'information. Bref, le type de données échangées (images versus données brutes) a une incidence sur le degré d'interopérabilité. En effet, il a été démontré que plus le degré d'interopérabilité est élevé dans un système facilitant l'EIS, plus l'impact sur le niveau des économies que peut engendrer un tel système est important (Walker *et al.*, 2005). Aussi, les mêmes auteurs mentionnent que le haut degré d'interopérabilité pourrait probablement avoir un impact clinique positif (ce qui n'a pas encore été démontré).

Une taxonomie a été développée afin de refléter « la quantité de la participation humaine requise, la sophistication des technologies de l'information, et le niveau de standardisation » (Walker *et al.*, 2005: w5-11). Cette taxonomie permet de caractériser le degré d'interopérabilité des données partagées dans le système facilitant l'EIS. Plus les données sont interopérables, plus les gains sont importants. Cette taxonomie comporte quatre niveaux :

- Niveau 1 : Données qui ne sont pas électroniques comme un courrier postal, un fax sur papier ou un appel téléphonique. Ce sont des types de données qui ne sont pas utilisables dans le cadre d'un système facilitant l'EIS.
- Niveau 2 : Donnée machine-transportable. Ce sont des données non standardisées qui sont transportables à l'aide des technologies de l'information.

Cependant, il n'est pas possible d'utiliser électroniquement les données. Exemple : un document numérisé en PDF ou en format image JPEG, un fax reçu par ordinateur.

- Niveau 3 : Donnée machine-organisable. Il fait référence à la transmission de messages structurés avec des données non standardisées. Afin de pouvoir standardiser le message lors de la transmission, on fait appel à des engins d'interfaces afin de « traduire » le message pour le standardiser. Le problème est que la traduction n'est pas toujours optimale puisque la transformation des données d'un format *x* à un format HL7 peut occasionner une perte de détails. Exemple de données de niveau 3 : messages sous format HL7.
- Niveau 4 : Donnée machine-interprétable. C'est la transmission de messages structurés contenant des données standardisées et codifiées (Walker *et al.*, 2005). Par exemple : la transmission automatique de résultats de laboratoire (provenant du système d'information de laboratoires) dans le DMÉ d'un médecin de famille.

Walker et ses collègues (2005) ont fait des projections quant aux impacts financiers à l'échelle des États-Unis selon le niveau d'interopérabilité, à l'aide de différents scénarios.

	Implementation, cumulative years 1-10 (\$ billions)	Steady state, annual starting year 11 (\$ billions)
Level 2		
Benefit	141	21.6
Cost	0.0	0.0
Net value	141	21.6
Level 3		
Benefit	286	44.0
Cost	320	20.2
Net value	-34.2	23.9
Level 4		
Benefit	613	94.3
Cost	276	16.5
Net value	337	77.8

SOURCE: Authors' analysis.

Tableau 3 – Valeur nette de l'échange de l'information des soins de santé et l'interopérabilité tiré de Walker *et al.* (2005: W5-15)

L'enseignement principal de cette étude est que de laisser l'interopérabilité d'un système facilitant l'EIS au niveau 3 n'est pas économiquement le plus judicieux. En effet, l'interopérabilité de niveau 3 est relativement coûteuse à implanter. De fait, les gains (plus important que dans une interopérabilité de niveau 2) sont absorbés par les coûts qui sont relativement importants. Il apparaît plus intéressant financièrement de mettre en place un système facilitant l'EIS basée sur une interopérabilité de niveau 4 qui donne des gains financiers substantiels dès les premières années. Cependant, l'interopérabilité de ce niveau correspond à des architectures qui sont plutôt monolithiques. Or, comme vu précédemment c'est le type d'architecture facilitant l'EIS qui est le plus difficile à mettre en place.

2.3 Différentes initiatives facilitant l'EIS liées aux données de laboratoire

Depuis plusieurs années, des initiatives facilitant l'EIS ont été développées dans le monde. L'objectif de cette section est de présenter quelques-unes de ces initiatives pour se rendre compte des choix qui ont été faits au niveau de leur architecture. La sélection de ces initiatives s'est fait selon plusieurs critères : l'initiative devait avoir une portion sur les résultats de laboratoire, puis l'article scientifique devait nous permettre de retrouver les informations nécessaires pour compléter une mini fiche. Nous avons fait le choix de présenter ces initiatives sous forme de mini fiches pour mettre l'accent sur les caractéristiques principales.

Initiative n°1

Auteurs	Lee <i>et al.</i> (2012)
Nom d'initiative	BESTCare (section HIE)
Pays	Corée du Sud
But spécifique du système	Permettre aux médecins de famille d'avoir accès sur demande au dossier médical de son patient pour un établissement de santé donné.
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Données démographiques du patient • Médication • Résultat de laboratoire • Examen de radiologie • Signes vitaux • Historique du patient • Sommaires d'hospitalisation

Professionnels de santé concernés	Professionnel de santé en pratique privée
Type d'architecture	Décentralisée
Type de transmission	Pull
État actuel de l'initiative [†]	Il n'y a pas à proprement parler d'information sur la partie HIE de BESTCare mais le système se vend à des pays étrangers comme l'Arabie Saoudite. (Sojung, 2014)

Initiative n°2

Auteur	Vest (2012)
Nom d'initiative	epSOS – Pilot program
Pays	23 pays de l'Union européenne
But spécifique du système	Permettre une meilleure prise en charge des voyageurs européens dans un pays de l'Union Européenne lors d'une urgence (en dehors de son pays de résidence).
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Données démographiques du patient • Allergies • Liste des problèmes • Médication • Vaccination • Observations sociales • Compte-rendu opératoire récent
Professionnels de santé concernés	Personnel de santé œuvrant à l'hôpital
Type d'architecture	Décentralisée
Type de transmission	Pull
État actuel de l'initiative [†]	Le programme pilote est fini depuis juin 2014. Il a permis d'établir les bases d'un futur système permettant un partage des informations de santé dans l'Union Européenne. (Lindén, 2014)

Initiative n°3

Auteurs	Sicotte, Moreault et Farand (2004)
Nom d'initiative	SI-RIL (Suite Informationnelle du Réseau Intégré de Laval)
Pays	Région de Laval, Québec, Canada
But spécifique du système	Permettre la mise en place d'un dossier médical régional afin de partager plus facilement les données diagnostiques des patients
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Résultat de laboratoire • Examen de radiologie
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé œuvrant à l'hôpital • Professionnel de santé en pratique privée

Type d'architecture	Centralisée
Type de transmission	Push et Pull
État actuel de l'initiative [†]	En septembre 2009, l'Agence de santé et de service sociaux du Québec prévoyait de rehausser SI-RIL en mettant plus d'informations dans le système comme les plans d'intervention. (Agence de la santé et de services sociaux de Laval, 2009)

Initiative n°4

Auteurs	Sicotte <i>et al.</i> (2005)
Nom d'initiative	Projet « Arc en ciel »
Pays	Région de Montréal et Laval, Québec, Canada
But spécifique du système	Mettre en place un dossier électronique partageable dans un contexte de soins pédiatriques
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Données démographiques du patient • Résultats de laboratoire • Rapport d'examens radiologique • Rapport médicaux
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé œuvrant à l'hôpital • Professionnel de santé en pratique privée
Type d'architecture	Centralisée
Type de transmission	Pull
État actuel de l'initiative [†]	En cours de projet, la compagnie IBM qui fournissait la solution technologique a décidé d'arrêter la R&D de la solution et elle a revendu le support technologique à une compagnie canadienne. Il n'y a pas d'information récente sur ce projet qui a été mis en place en 2001.

Initiative n°5

Auteurs	Farand <i>et al.</i> (2005)
Nom d'initiative	Projet RIGIC
Pays	Région de la Mauricie, Québec, Canada
But spécifique du système	Mettre en place un dossier électronique partageable dans un contexte d'un continuum régional en soins oncologiques.
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Requête de laboratoire • Résultats de laboratoire • Résultat d'examen radiologique • Médication
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé œuvrant à l'hôpital • Professionnel de santé en pratique privée • Personnel administratif

Type d'architecture	Centralisé
Type de transmission	Pull
État actuel de l'initiative [†]	Le système est toujours en fonction dans la région de la Mauricie. (Source : confirmation donnée lors des entrevues faites dans le cadre ce mémoire)

Initiative n°6

Auteurs	García <i>et al.</i> (2009)
Nom d'initiative	NETLAB
Pays	Pérou
But spécifique du système	Centraliser dans une base de données les résultats de laboratoires liés au diagnostic de HIV au niveau national. Le but étant d'évaluer la performance du nouveau traitement qui est censé limiter les cas d'infection.
Types de données cliniques partagés	Résultats de laboratoire pour des tests prédéterminés liés au HIV.
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé; • Patients; • Directeurs de laboratoires.
Type d'architecture	Centralisé
Type de transmission	Pull
État actuel de l'initiative [†]	Le système s'est développé en permettant le suivi d'autres pathologies comme la dengue, la peste, etc. (Vargas-Herrera, Segovia-Juarez et Garro Nuñez, 2015)

Initiative n°7

Auteurs	Gouvernement du Québec (2013)
Nom d'initiative	Dossier Santé Québec
Pays	Province du Québec, Canada
But spécifique du système	Avoir un historique du dossier médical de tous les québécois en ce qui a trait les éléments les plus importants de leur dossier médical.
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Médication • Résultat d'imagerie diagnostique • Résultats de laboratoire • Vaccination • Compte rendu sommaire d'hospitalisation • Renseignement sur les allergies et intolérances
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé œuvrant à l'hôpital • Professionnel de santé en pratique privée
Type d'architecture	Centralisé

Type de transmission	Pull
État actuel de l'initiative [†]	Le système permet pour l'instant de consulter les informations liées aux résultats de laboratoires, aux résultats d'imagerie diagnostique et aux médicaments qui ont été achetés en pharmacie (pharmacie d'hôpital exclus).

Initiative n°8

Auteurs	Schumacher, Müller et Ding (2010)
Nom d'initiative	MediCoordination
Pays	Canton en Suisse
But spécifique du système	Générer des transferts d'informations spécifiques entre les hôpitaux et les médecins de familles et inversement.
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Avis de sortie • Lettre de sortie • Protocole opératoire • Demande d'hospitalisation
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé œuvrant à l'hôpital • Professionnel de santé en pratique privée
Type d'architecture	Décentralisé
Type de transmission	Push
État actuel de l'initiative [†]	Aucune information récente sur l'avancement de ce projet conceptuel n'est disponible.

Initiative n°9

Auteurs	Miller et Miller (2007)
Nom d'initiative	The Santa Barbara County Care Data Exchange
Pays	Région de Santa Barbara, Californie, É-U.
But spécifique du système	Partager des données cliniques dans une zone géographique déterminée. Les données partagées dépendent des participants.
Types de données cliniques partagés	<ul style="list-style-type: none"> • Résultats de laboratoire • Résultats et images de radiologie • Données démographiques • Requête en médicaments
Professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel de santé œuvrant à l'hôpital • Professionnel de santé en pratique privée
Type d'architecture	Décentralisé
Type de transmission	Pull

État actuel de l'initiative [†]	Un prototype a été élaboré mais il y avait beaucoup de retard dans le projet. Il fut abandonné car le projet coûtait trop cher selon les participants.
--	--

Nous avons retenu plusieurs faits saillants à l'analyse de ces différentes initiatives internationales. Tout d'abord, les données qui se partagent le plus couramment sont les résultats de laboratoire et les résultats de radiologie. En ce qui concerne les résultats de radiologie, il n'est pas toujours détaillé dans les articles si l'on parle du PACS (les images numérique suite à un scanner ou une IRM) ou s'il l'on parle du compte-rendu du radiologue suite aux examens. En général, les laboratoires de biologie médicale ou les services de radiologie ont des systèmes d'information pour gérer leurs opérations. Il est donc plus aisé de rendre disponible leurs informations. Par contre, si nous prenons l'exemple du DSQ au Québec, il est prévu de rendre disponible les informations liées aux allergies. Or comme il n'y a présentement aucun système d'information qui collige cette information, il est alors plus compliqué de la rendre disponible. Au niveau des professionnels de santé concernés par ces initiatives, on constate que la majeure partie du temps les médecins de famille et dans une moindre mesure, les médecins œuvrant à l'hôpital sont visés. La plupart des initiatives que nous avons répertoriées ont mis en place une architecture décentralisée. Les seules initiatives qui utilisent un mode centralisé sont des initiatives qui ont une portée régionale, en comparaison aux autres initiatives qui sont nationales ou supranationales. Enfin, au niveau du mode de transmission le plus courant, nous retrouvons le mode *Pull*. Ceci va dans le sens où la plupart des initiatives présentées ont plutôt comme objectif de donner un historique médical d'un patient lors d'une prise en charge initiale.

2.4 Les impacts liés à l'usage de systèmes facilitant l'EIS

Le processus de tests de laboratoire est composé de trois parties : le pré-analytique, l'analytique, et le post-analytique. La figure 7 correspond au processus complet d'un test de laboratoire. Nous nous intéresserons à la troisième partie qui est le post-analytique, plus exactement l'étape de rapport des résultats (*results reporting*). En effet, les systèmes facilitant l'EIS facilitent la transmission des résultats de laboratoire au médecin requérant.

[†] Lorsqu'aucun auteur n'est indiqué, c'est que l'information de cette ligne provient de l'article cité dans la ligne "Auteurs".

Tout ce qui concerne la requête de laboratoire, c'est à dire le fait de prescrire des examens de laboratoire directement dans le SIL, relève d'une autre littérature.

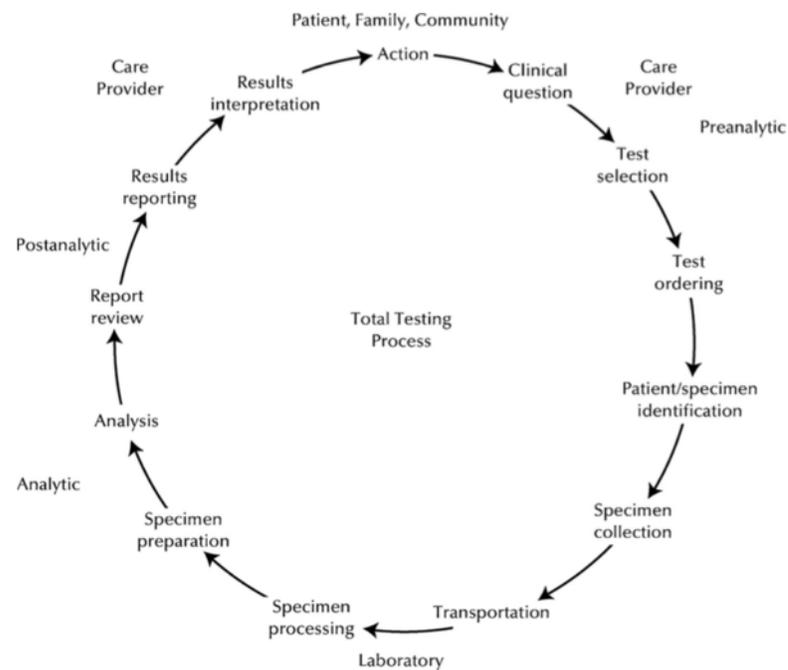


Figure 7 – Processus complet d'un test de laboratoire tiré de Maxwell L Smith *et al.* (2013: 121)

Hickner et ses collègues (2005) rappellent l'importance d'avoir une communication efficace entre les laboratoires et les médecins requérants. En effet, en améliorant le transfert du résultat d'examen entre le laboratoire et le médecin de famille, on évite de perdre l'information. Les auteurs montrent bien les complications qui peuvent résulter d'une perte de résultat au sens large (laboratoire, radiologie, etc.) :

“In most cases the missing test results are found when the patient calls for results or returns for an office visit. If not found, the tests may have to be repeated, which leads to increased costs, patient inconvenience and discomfort, and unnecessary re-exposure to infection from specimen collection, radiation from a test, or other potential patient harm. The resulting delays may be serious in some cases, resulting in increased risk of infection or delayed diagnosis. If the patient does not return, the results may be lost forever. There are also cases where lab results are not

returned because patients do not have the test performed.” (Hickner *et al.*, 2005: 84).

2.4.1 Les systèmes favorisant l’EIS permettent de réduire les erreurs médicales

Les erreurs faites dans le cadre des analyses de laboratoire peuvent avoir des conséquences importantes sur la santé des patients. Les auteurs Snyderman *et al.* (2012) ont démontré que malgré le fait que la majorité des erreurs de laboratoire ne causent pas de préjudices, environ 8% des erreurs le font. Les auteurs ont établi que dans la catégorie des erreurs causant des séquelles permanentes (catégorie la plus grave en conséquence pour le patient), 43,3% de ces erreurs se font dans la partie post-analytique. En se basant sur la description des erreurs répertoriés par les auteurs : retard dans la communication de résultats critiques aux médecins, résultats critiques non communiqués, mauvaise lectures et/ou mauvaises interprétations des résultats, communication de résultats incorrects et lecture incorrect de résultats de tests ; nous voyons que la mise en place de l’EIS pourra diminuer le nombre d’erreurs de communication. Dans le même ordre d’idées, Astion *et al.* (2003) montre que 5% des erreurs de laboratoire sont liées à des résultats non communiqués, communiqués en retard, ou communiqués à la mauvaise personne. Dans cette étude, les auteurs établissent une classification de la prévisibilité des erreurs. Sur une échelle de un (définitivement pas prévisible) à cinq (définitivement prévisible), les erreurs liées au problème de communication des résultats de laboratoire sont considérées de type cinq.

Ainsi, potentiellement l’EIS pourrait influencer à la baisse les erreurs liées au processus post-analytique. Dans le même esprit, Hickner *et al.* (2005) viennent appuyer l’idée que « l’envoi électronique des résultats à travers une interface utilisateur unifiée » permet de réduire les erreurs liées aux traitements des retours de résultats de laboratoire. En effet, il devient plus aisé pour les médecins de suivre les requêtes de tests de laboratoire qu’ils ont effectuées mais aussi le suivi des résultats de tests anormaux. Plebani (2010) avance que les systèmes automatisés d’envoi de résultats de laboratoire avec l’apparition de notification permet de réduire de manière efficace la probabilité de ne pas transmettre à temps un résultat anormal au médecin requérant. Dans un autre article, Plebani (2009) insiste sur le

fait que « les problèmes dans la communication des résultats qui affectent l'établissement d'un diagnostic, sont largement reconnus comme un des objectifs principaux pour améliorer la qualité » (p.16). Dans ce même article, l'auteur dresse une liste des éléments critiques à revoir pour améliorer la qualité des requêtes de tests et des résultats de ceux-ci. Dans cette liste comportant cinq éléments critiques, il mentionne d'améliorer « la rapidité des résultats de laboratoires, particulièrement les résultats de tests critiques ». Ceci vient conforter l'apport non négligeable des systèmes favorisant l'EIS sur l'amélioration de la qualité du processus post-analytique.

2.4.2 Les économies financières générées par les systèmes favorisant l'EIS

Certaines études ont évalué les économies potentielles liées à l'implantation de systèmes favorisant l'EIS. Hook *et al.* (2006) ont fait une étude sur ce type de système dans l'état de New-York aux États-Unis. Ils ont évalué les coûts de l'implantation d'un système facilitant l'EIS complètement standardisé : c'est à dire que les données qui s'échangent sont du même format électronique et minimisent l'implication humaine sur les données échangées. Le système imaginé par l'équipe de chercheurs concerne tous les fournisseurs d'information cliniques des domaines suivants : laboratoires d'analyse, centre de radiologie, pharmacies et santé publique. Selon leur estimation, à terme le système qu'ils proposent permettrait une économie de l'ordre de 4,5 milliards de dollars. Cela correspond à 3,3% des dépenses en santé de l'état de New-York (basé sur les dépenses de l'année 2003). D'autres études mettent l'accent sur les économies qui peuvent être réalisées à l'aide de système facilitant l'EIS dans des départements hospitaliers clés comme les urgences. En 2012, des chercheurs ont calculé que sur douze services d'urgences, les économies annuelles dues à l'usage d'un système facilitant l'EIS étaient de l'ordre 1,9 million de dollars. En enlevant les coûts opérationnels des systèmes facilitant l'EIS, nous avons une économie nette d'environ 1 million de dollars. L'étude attribue l'essentiel de ces économies au fait que le système facilitant l'EIS a permis de diminuer les admissions à l'hôpital (Frisse *et al.*). Aussi, Lammers, Adler-Milstein et Kocher (2014) cité par Rudin *et al.* (2014) ont démontré que l'usage de systèmes favorisant l'EIS est associé à une diminution du nombre de tests d'imagerie diagnostique réalisés dans les départements d'urgences. Ce qui par extension amène une économie financière additionnelle.

En ce qui concerne des économies financières propres aux laboratoires, une étude menée en Australie nous donne quelques réponses. Sprivulis *et al.* (2007) ont fait une analyse des économies potentielles de l'implantation d'un système facilitant l'EIS aux niveaux d'interopérabilité 3 et 4 (décrits au point 2.2.2). Comme démontré plus-haut, les économies annuelles sont plus importantes au niveau 4 (2,99 milliards de dollars australien) qu'au niveau 3 (1,82 milliard de dollars). Si on s'intéresse aux économies liées aux laboratoires, au niveau 4 les économies sont de l'ordre de 1,18 milliard de dollars australien par année : ce qui correspond à 39% des économies réalisés annuellement. Les économies proviennent de la réduction des processus administratifs liés aux requêtes et aux communications des résultats, ainsi que de la diminution des tests effectués en double. En Corée du Sud, des chercheurs (Park *et al.*, 2015) ont comparé les coûts des épisodes de soins de plusieurs patients. Un groupe était suivi à l'aide d'un système facilitant l'EIS et l'autre sans système facilitant l'EIS. Il en ressort que le groupe suivi à l'aide d'un système facilitant l'EIS a présenté des coûts inférieurs de 13% comparativement à l'autre groupe. Au niveau des laboratoires, l'utilisation d'un système facilitant l'EIS a permis de diminuer le montant relié aux dépenses de 54% en comparaison avec le groupe contrôle. Ces études viennent conforter l'idée que, de manière générale, les systèmes soutenant l'EIS ont des répercussions financières positives au niveau financier.

2.5 Cadre conceptuel

En nous basant sur la revue de littérature que nous venons de présenter, nous avons établi un cadre conceptuel qui va nous aider à structurer la suite de notre étude. Nous retrouvons plusieurs notions dans le cadre conceptuel. Tout d'abord, les caractéristiques générales des systèmes facilitant l'EIS énoncées aux parties 2.1, 2.2 et 2.3 de ce chapitre. Dans cette section, nous avons discuté des différents types d'architectures, du mode de transmission, du degré d'interopérabilité et de la nature des données cliniques partagées. Nous avons mis ces notions ensemble, car nous considérons que ce type d'information permet de définir les systèmes facilitant l'EIS. Cet ensemble de caractéristiques définit un système facilitant l'EIS et c'est ce que nous avons voulu illustrer par l'usage d'un symbole de base de données. Ensuite, nous avons illustré l'amélioration de l'EIS qui est causé par le système avec un cercle fléché pour illustrer que l'amélioration est continue.

Le nuage qui correspond aux impacts correspond à la section 2.4 de ce chapitre. Nous avons représenté les impacts en nuage, car les liens positifs entre l'amélioration de l'EIS à l'aide de solutions technologiques telles que nous les avons décrits ne sont pas clairement démontrés.

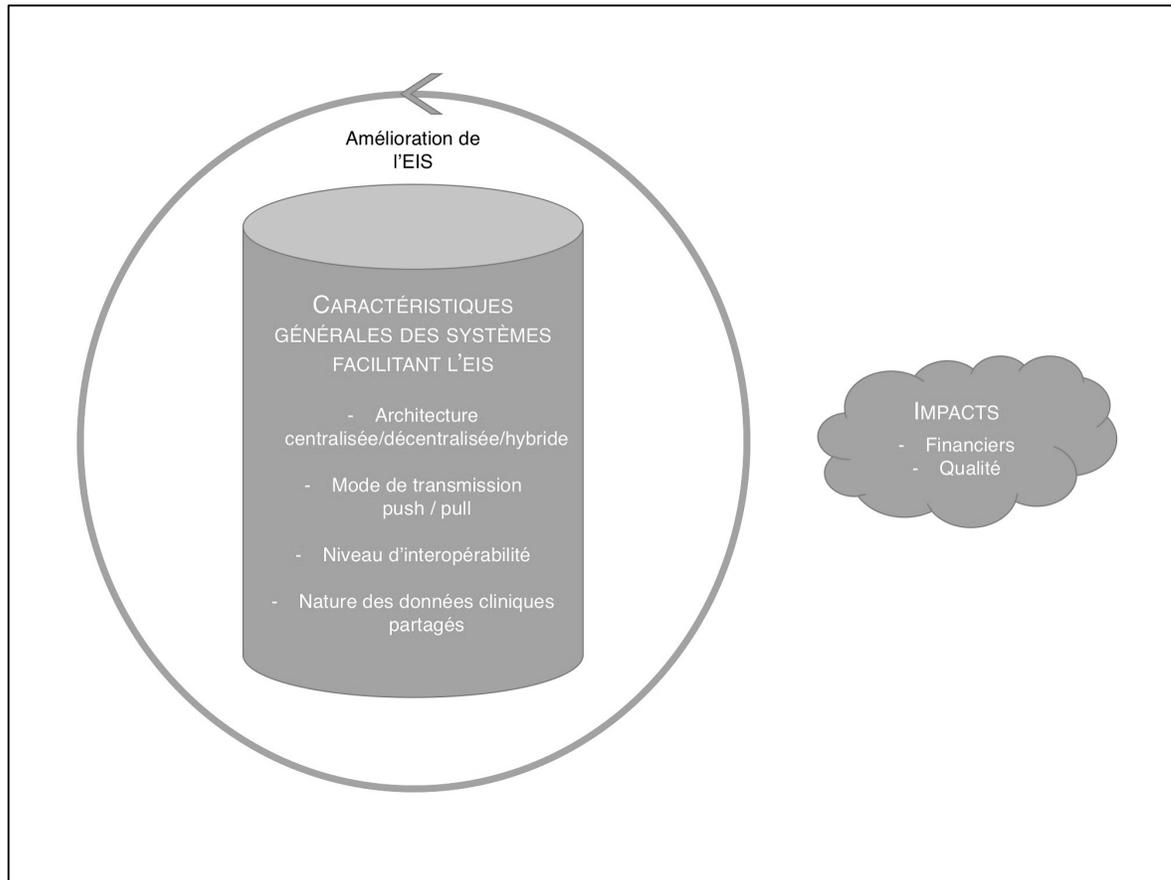


Figure 8 - Cadre conceptuel

Chapitre 3 – Méthodologie

Ce chapitre a pour but de détailler notre méthodologie afin de donner un cadre rigoureux à notre recherche et d'assurer la fiabilité et la validité de nos résultats. Afin de répondre aux questions de recherche, nous avons développé un cadre méthodologique que nous allons détailler en plusieurs parties. Tout d'abord, nous présenterons et justifierons l'approche méthodologique, puis nous la détaillerons (sélection des répondants, choix des outils de collecte de données, etc.).

Il nous apparaît opportun de rappeler d'abord nos deux questions de recherche :

1. Quelles sont les approches technologiques qui permettent aux laboratoires de biologie médicale d'échanger les informations de santé (résultats d'exams) avec les médecins de famille requérants œuvrant dans la même région ?
2. Quels sont les impacts et les défis associés à la mise en place des systèmes régionaux d'EIS ?

3.1 Choix de la méthodologie de recherche

Pour répondre à nos objectifs de recherche, nous avons fait le choix d'utiliser la méthodologie de l'étude de cas positiviste. À plusieurs égards, il apparaît opportun d'utiliser cette méthodologie pour étudier des phénomènes complexes en profondeur, ou lorsque les connaissances sont relativement limitées et que le contexte est indissociable du phénomène étudié (Paré, 2004; Yin, 1993). Les caractéristiques citées sont associées à la nature de notre recherche. Aussi, Yin (1999) vient appuyer le fait que les différents bouleversements, les changements rapides ainsi que la complexité des systèmes en santé favorisent l'utilisation des études de cas comme approche méthodologique.

Notre étude de cas se veut un hybride entre le mode descriptif et un mode exploratoire : c'est une recherche exploratoire-descriptive. La première question de recherche porte sur le comment (mode descriptif) : nous voulons décrire en profondeur les systèmes favorisant l'EIS dans un contexte régional. La deuxième question de recherche porte sur des phénomènes nouveaux qui sont peu documentés, ce qui est un mode exploratoire.

3.2 Devis de recherche

Comme stipulé au chapitre 1, nous calquerons la méthodologie développée par Paré (2004). Cette méthodologie est un résumé inspiré de plusieurs auteurs comme Yin (2003), Eisenhardt (1989) et Miles et Huberman (1994). Les quatre étapes de cette méthodologie sont :

1. Faire le plan de l'étude de cas ;
2. Mener l'étude de cas ;
3. Analyser et interpréter les données ;
4. Rédiger l'étude de cas.

Dans la suite de cette section, nous allons décrire précisément les trois premières étapes de cette méthodologie.

3.2.1 Faire le plan de l'étude de cas

3.2.1.1 Définition des questions de recherche

Selon Paré (2004), il est nécessaire d'établir des questions de recherche claires, simples, évidentes, intrigantes, réalisables dans les temps avec les ressources disponibles, socialement importantes, opportunes et scientifiquement pertinentes. Nous pensons avoir répondu aux deux premières caractéristiques que sont la clarté et la simplicité car nous avons développé des questions précises. Aussi, nos deux questions de recherche peuvent susciter l'intérêt du lecteur notamment du fait qu'on étudie un environnement que tout le monde côtoie à des degrés divers : l'environnement des soins de santé. De plus, on peut prétendre sans exagération que dans les pays occidentaux, chaque individu aura à subir à un moment ou à un autre des examens de laboratoire. Ce qui confère le caractère « socialement important » de notre étude, en plus d'être opportune et scientifiquement pertinente. En effet, les soins de santé exerçant une pression de plus en plus importante sur les finances publiques de plusieurs états et pays, des défis pour nos sociétés vont se poser pour arriver à maintenir un niveau de service de santé de qualité en adéquation avec les ressources publiques budgétaires disponibles. Enfin, ces deux questions de recherche nous semblent réalisables considérant le temps et les ressources qui nous sont allouées.

3.2.1.2 Rôle de la théorie

Il existe deux types d'approches lors d'un projet de recherche. La première approche consiste à commencer son projet de recherche en ayant un minimum de construits théoriques explicités à travers un cadre conceptuel (Paré, 2004). La deuxième approche consiste plutôt à procéder de manière inverse en commençant la recherche sans être tenu par la théorie antérieure (Paré, 2004). Dans le cadre de ce mémoire, nous nous situons plutôt dans la première approche. En effet, nous avons, à l'aide d'une revue exhaustive de la littérature, développé un cadre conceptuel à la fin du chapitre précédent.

3.2.1.3 Définition de l'unité d'analyse

La définition de l'unité d'analyse est un processus important dans le cadre d'une étude qualitative et elle se doit d'être reliée aux questions de recherche (Paré, 2004). De plus, Dubé et Paré (2003) appuient le fait qu'une claire définition de l'unité d'analyse est primordiale dans les études de cas exploratoires afin de bien délimiter une théorie et donc son application. Dans notre cas, nous avons défini notre unité d'analyse comme les projets régionaux québécois d'EIS liés principalement aux résultats de laboratoire.

3.2.1.4 Nombre et sélection des cas

Le chercheur peut décider d'étudier un seul cas ou plusieurs cas. En ce qui a trait au choix du nombre de cas, Paré (2004) donne une ligne directrice : il faut faire en sorte de maximiser les connaissances que l'on va faire ressortir de l'étude tout en respectant les délais impartis pour faire l'étude. Cependant, il convient de noter qu'en multipliant le nombre de cas, il devient plus aisé de généraliser les résultats de l'étude sur le plan théorique. Pour des raisons pragmatiques, nous avons décidé de procéder à deux études qui nous permettront de faire ressortir les similitudes et différences entre ceux-ci à l'aide des caractéristiques entourant de telles initiatives présentées dans la revue de la littérature (Yin, 2003).

Nous avons ainsi sélectionné deux initiatives régionales dont l'objectif est d'améliorer l'échange de résultats de tests de laboratoire entre les professionnels de la santé impliqués. Nous ferons une présentation de ces deux projets régionaux dans le chapitre suivant.

3.2.2 Mener l'étude de cas

3.2.2.1 Outils de collecte de données

Notion de triangulation

Afin d'appliquer la notion de triangulation qui consiste à maximiser la validité des données dans le cadre d'une étude qualitative (Paré, 2004), nous avons eu recours à deux outils de collecte de données, soit les entrevues semi-dirigées et la documentation secondaire. Les entrevues ont eu lieu individuellement ou en groupe.

Entrevues semi-dirigées

La majorité des données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées. Les entrevues sont appropriées lorsqu'il est nécessaire d'avoir des informations en profondeur (dans notre étude, les architectures de système sont des notions ardues), lorsque l'on veut expliquer les questions ; surtout dans le cas où l'on est dans un mode exploratoire et que l'on a pas forcément les connaissances suffisantes pour formuler des questions plus précises (Kumar, 2014). Enfin, un des gros avantages des entrevues est qu'il permet de réagir aux propos du répondant et ainsi pousser l'entrevue sur des notions non prévues lors de la conception de l'outil de collecte de données. Ainsi, l'ordre des questions importe peu, le but final est d'avoir des réponses à toutes les questions comprises dans le guide. Aussi, comme dit précédemment, rien n'empêche de sortir du cadre des questions pour pousser la discussion sur un sujet non anticipé au départ mais tout de même pertinent pour l'étude.

Nous avons conçu deux guides d'entrevues pour les deux types de répondants visés : les spécialistes de laboratoires et les chargés de projet. Les spécialistes de laboratoires sont des pilotes de SIL ou des médecins responsables de laboratoires. Le second profil concerne les chargés de projet des plateformes régionales ainsi que les personnes faisant partie des bureaux de projet. Pour concevoir nos guides d'entrevues, nous nous sommes basé sur la structure de guide d'entrevue développé par Dhennin (2011) à partir du travail de Rubin et Rubin (2005) :

- 1) Présenter le chercheur et le sujet ;
- 2) Poser quelques questions faciles et faire preuve d'empathie ;
- 3) Poser les questions difficiles ;

- 4) Réduire le niveau émotionnel ;
- 5) Conclure tout en maintenant le contact.

Pour rédiger les questions, nous nous sommes inspirés des notions vues dans le chapitre précédent ainsi que sur le cadre conceptuel. Aussi, nous avons quelques documents provenant des terrains de recherche avant les entrevues, ce qui nous a permis d’orienter la conception des guides d’entrevue. De plus, nous nous sommes inspirés des questions contenues dans l’étude de Ash et Guappone (2007) qui porte sur l’évaluation des initiatives favorisant l’EIS. Les deux guides d’entrevue utilisés dans le cadre de ce mémoire sont disponibles en annexes 1 et 2.

Documentation secondaire

Nous avons consulté de la documentation secondaire afin de compléter les entrevues et de renforcer la validité des propos tenus (Kumar, 2014). Un des désavantages de la documentation secondaire est la possible présence de biais personnels (Kumar, 2014). Cela étant dit, nous pensons que la documentation que nous avons recueillie peut être utilisée dans le cadre de cette recherche car les informations s’y trouvant sont principalement de nature factuelle. Le tableau ci-dessous répertorie les différents documents que nous avons utilisés.

Cas #1
Transfert des résultats d’examens de laboratoire et de l’imagerie diagnostique vers les dossiers médicaux électroniques (DME) - Dossier d’affaires
Analyse du transfert d’information clinique du dépôt de données cliniques vers d’autres systèmes
Dossier justificatif sommaire (DJS) – Solution régionale de laboratoire (SRL)
Cas #2
EIR Vue Logique
Présentation PowerPoint – SIL régionaux

Tableau 4 – Liste des documents secondaires utilisés

3.2.2.2 Sélection des répondants

En premier lieu, les répondants qui nous intéressent pour cette étude sont des personnes qui ont travaillé ou qui travaillent ou utilisent un des deux projets d’amélioration de l’EIS liés

aux données de laboratoires. Tout d’abord, c’est suite à des retours de sollicitation que nous avons déterminé les deux terrains de recherche. Ensuite, nous avons utilisé le principe de « boule de neige » avec les premiers répondants pour qu’ils nous identifient des personnes en mesure de nous donner des informations pertinentes en lien avec notre projet de recherche (Kumar, 2014). Le nombre d’entrevues a été déterminé selon le principe de la saturation théorique, c’est à dire que la qualité de l’étude de cas ne réside pas en l’abondance d’entrevue, mais plutôt au fait d’avoir l’information la plus complète et large possible avec différents points de vue (Paré, 2004). Dans le cas numéro un, nous avons fait un focus group avec plusieurs personnes impliquées dans le projet à des fonctions différentes. Dans le cas numéro deux, nous avons mené des entrevues individuelles. Le tableau suivant présente les profils de nos répondants pour les deux cas. Au total, nous avons rencontré huit personnes.

Cas # 1
Informaticien – Équipe projet
Infirmière facilitatrice en TI – Équipe projet
Pilote de SIL – Équipe projet et utilisateur
Chargé de projet – Équipe projet
Cas # 2
Pilote de SIL – Utilisateur
Gestionnaire T.I. – Équipe projet
Médecin de laboratoire – Utilisateur
Chargé de projet – Équipe projet

Tableau 5 – Profils des répondants

3.2.3 Analyser et interpréter les résultats

3.2.3.1 Transcription des entrevues

Les entrevues se sont déroulées presque exclusivement avec l’aide d’un enregistreur numérique afin de permettre aux chercheurs de se concentrer sur ce que disaient les répondants. Une seule des entrevues d’une durée de deux heures trente minutes n’a pas reçu le consentement pour effectuer l’enregistrement. Lors de cette entrevue, nous avons pris des notes. Nous avons retranscrit l’intégralité des entrevues audio pour un total de 120 pages de verbatim, et celles-ci ont toutes été dénominalisées afin de préserver l’anonymat des répondants et des projets étudiés.

3.2.3.2 Codification et élaboration des narratifs

Comme l'explique Paré (2004), il y a plusieurs méthodes pour procéder à l'analyse des données issues d'une étude de cas comme la codification et le développement de base de données. Pour coder, nous avons d'abord développé des thèmes à l'aide du cadre conceptuel et d'une exploration initiale des données. Ensuite, nous avons identifié dans les verbatim les citations se rapportant à chacun des thèmes pour chaque cas. Dès lors que tous les verbatim ont été codés, nous avons commencé la rédaction des narratifs en intégrant les données de façon chronologique dans chacun des thèmes pour chaque cas. Puis nous avons densifié les narratifs par l'usage de la documentation secondaire. À plusieurs reprises lors de la rédaction des narratifs, nous avons recontacté certains des répondants clés afin d'obtenir des compléments d'information ou pour simplement valider que notre compréhension de certains éléments des projets était correcte. Un des éléments les plus importants lors de l'élaboration des narratifs est de rester le plus fidèle possible aux propos tenus lors des entretiens. En d'autres mots, il faut limiter le biais d'interprétation (Yin, 2003).

3.2.3.3 L'analyse inter-cas

La dernière partie de notre analyse repose sur une analyse inter-cas comme le préconise (Paré, 2004). C'est-à-dire que l'on va comparer les deux cas à partir de notre cadre conceptuel ; ce qui permettra du coup de relever les similitudes et les différences entre les deux initiatives et ultimement de formuler une série de recommandations.

3.2.3.4 Aspects éthiques

Afin de pouvoir mener cette recherche, nous avons demandé un avis de conformité auprès du Comité d'éthique de la recherche (CER) de HEC Montréal. Cet avis est présenté au début de ce mémoire. Nous nous sommes engagés à respecter la confidentialité des propos tenus lors des entretiens et l'information comprise dans la documentation secondaire ainsi qu'à conserver les données collectées dans un endroit sécurisé.

Chapitre 4 – Résultats

Dans ce chapitre, nous présenterons nos résultats de recherche. Notre but est de donner toutes les informations pertinentes qui nous permettront de répondre à nos questions de recherche initiales. Aussi, pour mieux visualiser la chronologie des deux cas et les comparer entre eux, nous établirons une frise chronologique. Enfin, nous ferons une analyse inter-cas pour faire ressortir les similarités et les différences entre les deux études de cas.

Au gré des entrevues, nous nous sommes aperçus que des éléments qui n'étaient pas dans la littérature sont ressortis.

4.1 Cas no 1 : Projet Intégration Santé

4.1.1 Présentation de l'organisation

Le projet Intégration Santé a été développé dans la région de la Mauricie – Centre du Québec qui englobe les CSSS suivants : CSSS du Haut-Saint-Maurice, CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan, CSSS de l'Énergie, CSSS de Maskinongé, CSSS de Trois-Rivières, CSSS de Bécancour-Nicolet-Yamaska, CSSS Drummond, CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable. Ce projet de plateforme régionale, qui fut géré par une équipe de la direction des ressources informationnelles de l'Agence de santé et de services sociaux de la Mauricie – Centre du Québec, a débuté en 2011 et visait à partager certaines données cliniques de façon électronique aux médecins de famille. Dans les paragraphes suivants, nous allons présenter les initiatives faites dans le passé par cette même Agence qui ont permis l'émergence du projet étudié dans le cadre de ce mémoire.

4.1.2 Régionalisation des SIL

Vers la fin des années 1990, un projet de régionalisation des systèmes d'information de laboratoire (SIL) a été mis en place. Ce projet s'est traduit par l'implantation d'un même SIL pour l'ensemble des établissements de la région : 11 laboratoires avec 8 bases de données différentes utilisant le même logiciel de SIL.

« On a donc installé en 2000 le premier SIL de la région ici et on l'avait pensé pour qu'il soit interrelié avec tous les établissements de la région. On avait 11 laboratoires qui étaient reliés sur huit systèmes de laboratoire : le même système, mais huit bases de données qui se parlaient entre elles. C'était le premier projet dans la province (je pense) qui se faisait de cette façon-là. » (Individu B)

Dès le début, le pilotage du SIL a été régionalisé à l'Agence. La taille de l'équipe était constituée de trois pilotes SIL : c'est cette équipe qui gérait le SIL pour tous les laboratoires. Cette structure occasionne un accès restreint au SIL pour les utilisateurs des laboratoires (techniciens de laboratoires, chef de service de laboratoire) puisque toutes les demandes de modification au système doivent passer par les pilotes régionaux du SIL. À noter qu'il y a un peu plus de deux ans, soit en mai 2014, le SIL a été remplacé par le système TD-Synergie «[...] dernièrement on a migré vers une nouvelle plate-forme qui est TD-Synergie. On a mis une équipe en place [composée de] trois pilotes » (Individu B). Avant le passage à ce système, chaque base de données (les huit) était hébergée dans chacun des établissements (CSSS). Depuis TD-Synergie, le SIL est hébergé au technocentre régional et il est constitué d'une seule base de données. Malgré cette centralisation, le nouveau SIL opère en multi-sites, c'est-à-dire que les données de chaque site sont dûment cloisonnées. Ainsi, un technicien de laboratoire du site A ne peut pas voir les résultats du site B, malgré le fait qu'il n'y ait qu'une seule base de données. La constitution d'une base de données unique pour le SIL régional a eu pour effet de devoir uniformiser les tests pour tous les laboratoires de la région. En effet, il n'y a plus qu'un seul dictionnaire de test pour l'ensemble de la région de sorte que le test A du laboratoire Z est comparable au test A du laboratoire X. En clair, les noms des tests ainsi que les valeurs normales sont les mêmes pour tous les laboratoires de la région.

« Maintenant le système est hébergé au Technocentre. Ce n'est plus un serveur dans chaque établissement donc c'est sur un serveur au Technocentre avec redondance mais en plus c'est une base de données pour le SIL. Donc c'est une seule et unique base de données ce qui veut

dire que c'est sûr que les tests de laboratoire sont uniformisées. »
(Individu B)

4.1.3 Gouvernance des SIL et de la plateforme régionale

Comme dit précédemment, le pilotage des SIL est assumé par la direction des ressources informationnelles de l'Agence. Bien que ce pilotage ne soit pas assuré par les laboratoires directement, il y a un comité consultatif composé des chefs de laboratoire et des pilotes régionaux de SIL. Ces dernières années, il y a eu beaucoup de rencontres suite au déploiement de TD-Synergie. Avec la mise en place récente du Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux (CIUSSS), un comité consultatif plus large a été constitué avec des cliniciens, des infirmières et du personnel administratif provenant des laboratoires pour aider dans la gouvernance du SIL. En ce qui a trait à la gouvernance de la plateforme régionale, elle est assurée par l'équipe de projet et les pilotes du SIL. L'équipe de projet fait aussi partie de la direction des ressources informationnelles de l'Agence et elle est localisée dans les mêmes locaux que les pilotes de SIL depuis quelques mois (Individu A).

4.1.4 Projets antérieurs ayant favorisé l'EIS

Suite à ce projet de régionalisation, l'Agence a mis en place le projet de réseau intégré de gestion de l'information clinique (RIGIC) au courant de l'année 2001. Le but de ce projet était de faire converger dans un « dépôt de données cliniques » plusieurs données critiques provenant d'établissements de la région. Au niveau des laboratoires, le projet RIGIC s'est traduit par l'implantation d'un module requêtes-résultats, soit MediResult. Ce module permet de créer des requêtes de tests laboratoires directement dans le SIL et de visualiser les résultats de ces tests une fois complétés. Seulement, il est nécessaire d'être directement connecté au réseau informatique du gouvernement du Québec appelé réseau intégré de transmission multimédia (RITM) pour avoir accès à ce module. Ce projet permettait aux spécialistes de consulter notamment les résultats de laboratoire sous forme granulaire ; il n'y avait donc pas d'émission de fichier en format PDF. Rappelons que lorsque l'on fait référence à la forme granulaire, on parle des résultats bruts provenant des examens de laboratoire. Du fait que ces données sont brutes, on peut plus facilement les importer

puis les utiliser dans divers systèmes connexes au SIL comme les DMÉ ou le DSQ. (Individu B et Individu C)

Au courant de l'année 2008, l'Agence a mis en place le dossier patient électronique (DPE). L'objectif était de numériser les dossiers patients papier du Centre hospitalier de Trois-Rivières (CHTR) et de documenter en continu le dossier patient à chaque nouvel épisode de soins. En ce qui a trait aux données de laboratoire, le DPE est alimenté par les laboratoires avec les résultats en format granulaire et en format PDF. Aussi depuis 2006, l'Agence a fait concevoir une interface pour le dossier médical électronique (DMÉ) ; contrat qui fut octroyé à la firme Omnimed. Cette interface, hébergée sur ses serveurs, permet de partager les résultats de laboratoire aux groupes de médecine familiale (GMF) qui utilisent ce DMÉ. Les laboratoires ne livrent que du granulaire au système d'Omnimed (pas de livraison en format PDF). C'est le premier projet de livraison des résultats de laboratoire directement dans un DMÉ pour l'Agence de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Dès lors, des médecins de famille qui utilisaient des DMÉ provenant d'autres fournisseurs ont fait des demandes pour que les résultats de laboratoire leur soient également livrés directement dans leur propre DMÉ. Il est apparu que pour l'Agence, il était peu réaliste de concevoir des interfaces pour chacun des fournisseurs de DMÉ. C'est à partir de ce moment que l'Agence a commencé à réfléchir à un moyen de partager électroniquement les résultats de laboratoire à l'ensemble des DMÉ sans avoir la responsabilité de la transmission finale des résultats. En d'autres termes, l'Agence ne voulait pas livrer les résultats de laboratoire en mode point à point.

« Vu que l'on avait beaucoup de médecins qui voulaient avoir d'autres fournisseurs qu'Omnimed, on s'est dit que l'on ne pouvait pas garder un seul fournisseur hébergé ici puisque les autres sont dans le privé. On va être équitable envers tout le monde, c'est à dire que chacun devra héberger son propre système. C'est là que l'on a fait les spécifications. On a fait développer la plateforme. [...] On ne voulait pas livrer en point à point et avoir l'odieuse de s'arranger et de dire est-ce que la connexion fonctionne ou pas. Nous on dépose quelque part : les fournisseurs viennent cueillir les résultats. Si votre connexion ne marche pas ce matin-là alors tu récupères tes résultats dans deux heures ou le lendemain. »

(Individu C)

4.1.5 La genèse du projet de plateforme régionale

En 2010, la direction des ressources informationnelles de l'Agence a ainsi mis en place un comité de sélection et de priorisation de projet avec quatre médecins représentant les quatre grands territoires de la Mauricie – Centre du Québec, un représentant des ressources informationnelles en Centre de santé et de services sociaux (CSSS), un responsable des GMF au sein de l'Agence et un représentant du bureau de projets de l'Agence. Ce comité a demandé aux GMF de compléter un document afin d'émettre leurs besoins en lien avec cet important projet technologique. Ensuite, ce comité a compilé puis synthétisé les différents souhaits émis par les GMF. Il en est ressorti un document avec trois projets ayant en tête la plateforme régionale de transmission des résultats de laboratoire et d'imagerie diagnostique.

« La plateforme est issue d'un processus de sélection et de priorisation de projet avec un comité (dont je faisais partie) où il y avait des médecins et une personne des affaires médicales. Il y avait 4 médecins représentant chacun des 4 grands territoires. Avant ce comité, on a préparé un document que l'on a envoyé à toutes les cliniques, et les GMF : « Faites-nous part de vos projets, qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? ». » (Individu D)

Ce document fut ensuite approuvé par la direction régionale de médecine générale (DRMG). Le bureau de projets de l'Agence a produit un dossier d'affaire comportant quatre solutions pouvant répondre aux besoins identifiés. Suite à l'examen des solutions, il fut recommandé d'aller de l'avant avec la plateforme développée par la firme Intégration Santé. (Individu D). Celle-ci permet de partager électroniquement les résultats de laboratoire et les comptes rendus d'examens de radiologie directement avec les médecins de famille via leur DMÉ. Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons particulièrement à la portion de la plateforme qui permet le partage des résultats de laboratoire.

4.1.6 Architecture de la plateforme régionale de partage des résultats diagnostiques

Tel que mentionné ci-dessus, la solution retenue consiste à transférer au médecin requérant les résultats des examens de laboratoire.

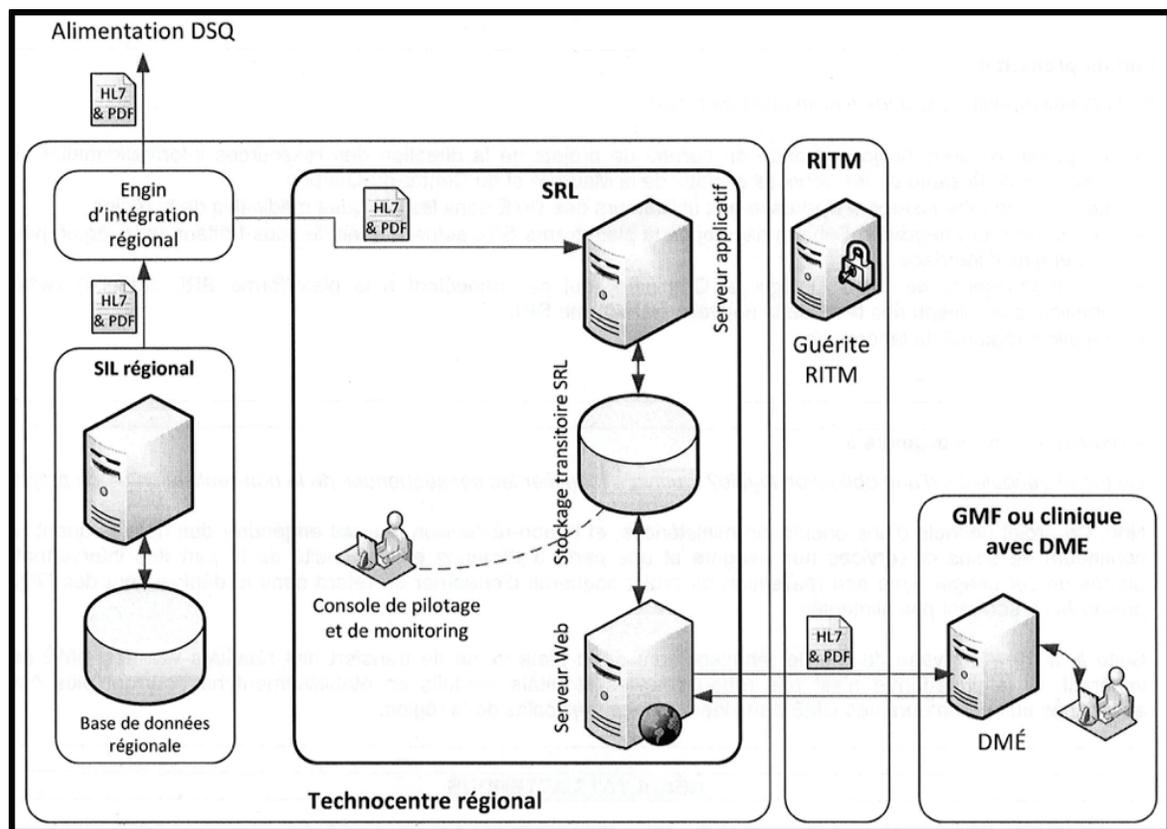


Figure 9 – Schéma de la plateforme régionale Intégration Santé

Lorsqu'un résultat de laboratoire est inscrit localement dans le SIL, celui-ci va émettre le résultat en format HL7 et en format PDF et envoyer le tout à l'engin d'intégration régionale. Cet engin d'intégration est le nœud « hub » qui reçoit l'ensemble des résultats de laboratoire provenant du SIL régional. Avant la migration vers le SIL TD-Synergie, il y avait plusieurs SIL (du même fournisseur) dans la région ; donc l'engin d'intégration régionale recevait des résultats provenant de plusieurs bases de données. Ensuite, l'engin transforme les résultats aux formats nécessaires selon que le résultat est envoyé au Dossier Santé Québec (DSQ), à la plateforme régionale, ou au dépôt de données cliniques régional alimentant MediClinic

(DDCR). Le DSQ et la plateforme régionale ont besoin de recevoir les résultats d'examens en formats HL7 et PDF. Le DDCR a pour sa part besoin du résultat granulaire en format HL7. Ce sont les filtres mis en place dans l'engin d'intégration régional qui décident si le résultat va dans un ou plusieurs canaux de transmission.

Le filtre programmé dans l'engin va vérifier si le médecin requérant se trouve sur la liste des médecins ayant fait la demande de participation à la plateforme régionale. Si celui-ci est inscrit dans la liste des médecins participant à la plateforme régionale alors le résultat va être envoyé à cette dernière. Si le médecin requérant n'est pas inscrit sur cette liste, alors le résultat n'est pas envoyé à la plateforme régionale et le résultat est seulement acheminé par les moyens traditionnels. Une fois que le résultat est dans la plateforme, c'est le fournisseur de DMÉ qui va venir chercher le résultat à travers un service web. La récupération des résultats se fait en mode *Pull* qui est plus simple d'implantation que le mode *Push*. En effet, les règles de sécurité entourant le RITM sont exigeantes et il était plus aisé de prévoir un dispositif de récupération des résultats à la demande dans la plateforme (zone tampon) plutôt que de maintenir un lien en continu entre la plateforme et les fournisseurs de DMÉ. L'intervalle entre chaque connexion du fournisseur de DMÉ à la plateforme est différent selon les fournisseurs, mais oscille entre une récupération à toutes les cinq à trente minutes. Ce sont les fournisseurs qui décident du délai pour aller récupérer les résultats.

« [Notre plateforme régionale] est un stockage intermédiaire que les fournisseurs de DMÉ viennent interroger. Dès lors qu'un résultat est émis, la plateforme voit si le médecin fait partie de notre système « Oui ? Il travaille dans quelle clinique ? Telle clinique qui est associée à tel fournisseur ? » On vient « taguer » ce résultat-là pour tel fournisseur et tel médecin. Par la suite, quand le système du fournisseur vient demander si j'ai de nouveaux résultats, on dit oui : « depuis la dernière fois que tu es venu, il y a ce résultat qui est arrivé pour toi pour tel médecin » Mais si le médecin n'est pas connu de la plateforme, la plateforme n'enregistre pas le résultat et va dire « j'ai reçu un message, mais ce n'est pas quelqu'un qui est inscrit dans notre plateforme de livraison ». Le message ne sera pas stocké dans la base de données. [...] Il y a des fournisseurs

qui vont venir interroger notre plateforme toutes les 30 minutes ou toutes les 5 minutes : « est-ce que tu as des nouveaux résultats de laboratoire pour moi ? Oui » alors on les livre encapsulés dans un message HL7. Puis le fournisseur vient récupérer ces messages-là, puis va les intégrer dans sa plateforme [web], puis rendu dans le DMÉ du médecin c'est comme un système de boîte aux lettres. » (Individu C)

Antérieurement à l'implantation du SIL régional TD-Synergie, la région avait déjà choisi un fournisseur unique de SIL avec plusieurs bases de données. De fait, le fournisseur avait développé une seule interface pour alimenter la plateforme régionale en matière de résultats de laboratoire. Malgré le fait qu'il y avait huit bases de données différentes, le fournisseur de SIL étant le même, le moyen de communiquer les informations entre les SIL de la région et la plateforme était identique. Dorénavant, la région a un seul SIL avec une seule base de données. En ce qui concerne les résultats des analyses effectués en suprarégional en-dehors du Québec, ils sont seulement disponibles en format PDF. Cela est dû au fait que ces résultats ne sont pas acheminés en format électronique aux laboratoires de la région.³ Les laboratoires les reçoivent la plupart du temps par la poste. Il faut donc numériser le résultat papier et l'intégrer dans le SIL. Le SIL génère dans ce cas-là, un résultat en format PDF qui comporte l'image de la numérisation et un format granulaire vide contenant un message indiquant qu'il est nécessaire de consulter le résultat en format PDF.

4.1.7 Participation à la plateforme régionale

Si un fournisseur de DMÉ souhaite faire partie de la plateforme régionale, il doit communiquer avec l'Agence afin qu'elle lui fournisse les caractéristiques techniques de la plateforme régionale. Avec ses informations, le fournisseur est en mesure de développer un outil qui pourra alors recueillir les résultats pour ensuite les tirer dans les DMÉ des médecins de famille. « Quand on a un nouveau fournisseur qui veut se connecter, on lui envoie les spécifications. Il développe et ensuite on teste et il se connecte. Nous pour

³ Certains examens rarissimes se font dans des laboratoires situés en dehors du Québec. Exemple : c'est le laboratoire national de microbiologie à Winnipeg qui fait les examens pour le Canada en qui a trait à la détection de maladie à prion comme Creutzfeldt-Jakob.

ajouter un nouveau fournisseur, nous n'avons pas de développement à faire. » (Individu C). Lorsqu'un médecin souhaite avoir accès au contenu de la plateforme régionale, il doit alors en faire la demande formelle à son fournisseur de DMÉ. C'est ce dernier qui fait le lien avec l'Agence pour faire inscrire le médecin sur la liste des médecins membres de la plateforme régionale. Sur inscription, le médecin va recevoir les résultats demandés directement dans son DMÉ, en plus des modes de transmission déjà en place (courrier ou fax).

« La demande, elle passe par le fournisseur. Il y a une autorisation que le médecin doit signer. C'est une autorisation régionale que l'on a pour le transfert de leurs résultats vers le DMÉ. Cette autorisation nous mentionne le fournisseur, leur clinique, leur numéro de pratique. À ce moment-là, on active le médecin sur la plateforme. Dès lors, ils peuvent recevoir les résultats de laboratoires. Il y a peut-être des frais avec le fournisseur, mais nous il n'y a pas de frais à l'utilisation de la plateforme. »
(Individu A)

Les patients n'ont pas à donner leur consentement à partager les résultats à travers la plateforme car les résultats sont seulement transmis au médecin requérant. Selon les circonstances, il se peut que la requête en analyse de laboratoire comporte d'autres médecins à qui il faut transmettre les résultats. Si les médecins sont membres de la plateforme alors ils reçoivent eux-aussi les résultats directement dans leur DMÉ. Par exemple, un médecin spécialiste qui fait une requête en analyse pour un patient peut indiquer le nom du médecin de famille du patient pour qu'il soit informé des résultats. Dans les faits, il y a un consentement implicite lorsque le patient utilise la requête signée d'un médecin à partager le résultat avec celui-ci. Ainsi, l'Agence n'a pas à gérer les consentements des patients dans la plateforme, ce qui constitue un facilitant.

4.1.8 Difficultés liées à l'usage de la plateforme régionale

Il apparaît que certaines difficultés ont eu lieu avec la plateforme régionale, certaines ont perduré plusieurs mois car elles sont liées à l'architecture du système, d'autres furent circonstanciels. Des médecins de famille inscrits à la plateforme régionale se sont plaints de ne pas avoir reçu les résultats de laboratoire de patients qui avaient été vus à l'urgence.

Comme le système est fondé sur l'envoi des résultats au médecin requérant et aux autres médecins indiqués sur la requête, il est nécessaire que le médecin de famille soit indiqué dans la requête d'analyse de laboratoire. Si ce dernier n'est pas indiqué, la plateforme n'envoie pas les résultats de laboratoire au médecin de famille, et ce, malgré le fait que le médecin de famille ait le consentement du patient. En effet, dans le cadre de soins prodigués à l'urgence, le patient peut ne pas être en état de donner le nom de son médecin de famille à l'urgentiste ou tout simplement, l'urgentiste ne pense pas à demander le nom du médecin de famille lorsque des requêtes pour des analyses sont faites.

Dans le même ordre d'idées, des médecins se sont également plaints de recevoir dans le DMÉ de leur clinique médicale des résultats provenant de patients qu'ils ont suivis en milieu hospitalier. Il n'est pas possible de discriminer les résultats à transmettre et ceux à ne pas transmettre comme la plateforme ne filtre pas les résultats qu'elle reçoit selon qu'ils correspondent à une visite en GMF ou à l'urgence d'un hôpital.

Aussi en raison d'une difficulté technique importante, l'équipe de projet ne souhaitait pas cesser la livraison papier des résultats de laboratoire pour les médecins inscrits à la plateforme régionale. Il y a en effet une problématique de livraison des résultats en format PDF et en format granulaire du SIL à l'engin d'interface régional. Le SIL doit émettre en même temps le résultat sous les deux formats, mais dans certains cas, il n'émet le résultat que sous format granulaire. Ceci crée un problème au niveau de l'engin d'interface régional qui s'attend à recevoir le résultat sous les deux formats et qui de fait bloque complètement la livraison de celui-ci dans la plateforme régionale. Cette non-livraison ne concerne qu'une infime partie des résultats (moins de 1%).

« C'est qu'actuellement avec le système source qu'est TD Synergie, on n'a pas tout à fait la certitude qu'on livre à 100 % tout le temps dans toutes les conditions. En fait on a la certitude qu'on ne livre pas tout le temps complètement. C'est pour cela que l'on est en train de travailler avec le fournisseur pour s'assurer que l'on puisse livrer à 100%. De fait, on a mis en place des consoles de contrôle grâce auquel on fait des vérifications pour arriver à être certain qu'on livre correctement. » (Individu B)

Dernièrement, l'équipe de projet a mis en place une mise-à-jour dans le SIL afin de régler ces problèmes de livraison des résultats, ce qui devrait permettre la livraison des résultats à 100%. Au moment de la collecte de données, il était anticipé que des médecins volontaires allaient participer à des tests visant à leur permettre de recevoir les résultats de laboratoire de leurs patients exclusivement dans leur DMÉ.

Enfin, notons que les résultats en pathologie et en cytologie ne sont toujours pas disponibles dans la plateforme régionale puisqu'ils ne font pas encore partie du SIL. En effet, dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, les résultats d'examen de pathologie et de cytologie ne sont pas saisis dans un véritable SIL. Le système de gestion des résultats en place est basé sur des fichiers Word avec des macros. Un projet d'implantation d'un nouveau SIL pour gérer ces autres types de résultats était en cours de planification au moment de réaliser cette étude.

4.1.9 Le DSQ et ses impacts

Le Dossier Santé Québec (DSQ) est un projet provincial qui vise à partager certaines données cliniques à travers la province. Dans le chapitre 2, nous présentons un bref aperçu du DSQ dans la section intitulée « Différentes initiatives facilitant l'EIS liées aux données de laboratoire ». Le DSQ a été connecté à l'engin d'interface régional plusieurs mois après la mise en production de la plateforme régionale. Pour les techniciens de laboratoire, la connexion du DSQ à l'engin d'interface régional fut plutôt transparente en dehors de quelques procédures d'utilisation des SIL qu'il a fallu revoir. En effet, l'implantation de la plateforme régionale avait déjà permis de revoir certaines pratiques inadéquates d'utilisation du SIL. L'impact le plus important du DSQ se situe au niveau des actions que les pilotes de SIL doivent poser chaque jour. Par exemple, dès la création d'un test de laboratoire dans le dictionnaire du SIL, le pilote de SIL doit créer le test dans la table de concordance du DSQ. « Quand nous on monte un nouveau test, on doit aller le monter du côté du DSQ dans leur système [...] on va aller faire les modifications dans les tables du DSQ pour livrer ce nouveau résultat. » (Individu B). Aussi tous les jours, le DSQ envoie une liste des rejets de la veille : c'est l'irritant le plus souvent mentionné par les pilotes de SIL. Parmi ces rejets, nous retrouvons ceux liés au fait que le test de laboratoire transmis est inexistant dans le DSQ : cela est dû au fait qu'un test a été créé dans le SIL mais n'a pas été créé dans la table de concordance du DSQ. Puis il y a des rejets liés à la mauvaise

identification du patient transmis au DSQ. Plusieurs raisons peuvent expliquer un rejet pour ce motif : patient non membre de la RAMQ (bébés, étrangers), patients mal identifiés dans le SIL. Pour gérer les rejets liés à l'identification, l'équipe de pilotage des SIL de l'Agence fait appel à une équipe d'archivistes qui a les accès dans le DSQ et peut ainsi de manière autonome procéder aux corrections nécessaires. En procédant ainsi, les rejets sont traités sur une base quotidienne et ne semble pas poser de difficultés à être traités par l'équipe de pilotage du SIL.

« Nous sommes une des seules régions à prendre un modèle différent. Les rejets que l'on reçoit du DSQ sont de deux natures : rejet technique lié au test non reconnu que les pilotes de laboratoire gèrent et les rejets d'identification que les archivistes règlent. Dès que les rejets sont réglés, on resoumet les analyses au DSQ. Ici, nous avons décidé d'avoir deux archivistes médicaux qui s'occupent de gérer ses cas et ces archivistes resoumettent eux même dans le SIL les analyses réglées. Nous leur avons donné les accès. » (Individu D)

4.1.10 Acceptation de la plateforme régionale par les laboratoires

La mise en place de la plateforme régionale ne fut pas une initiative provenant des laboratoires, mais plutôt des médecins de famille qui souhaitaient avoir un accès plus facile aux résultats de tests de leurs patients. De fait, l'accueil fait à la plateforme par les médecins fut positif car le développement de cette plateforme répond à un besoin terrain. « C'est sûr que c'est favorable, car on répondait à un de leur besoin. C'est une demande de leur part. » (Individu A). Au niveau de la perception du personnel des laboratoires concernés, ce ne fut pas aussi positif. Il faut prendre en considération le fait que les laboratoires ont la responsabilité légale des résultats jusqu'à leur livraison au médecin requérant. L'arrivée de la plateforme régionale a été vue comme une perte de contrôle par certains. Des chefs de service se questionnaient sur l'intégrité des données suite à leur transformation dans l'engin d'intégration régional, mais aussi sur la bonne transmission des résultats aux destinataires. Cependant, l'inquiétude ressentie dans les laboratoires est moins palpable qu'au début du lancement du projet ; surtout depuis qu'une équipe dédiée à la vérification des transmissions entre le SIL et la plateforme régionale a été mise sur pied.

« Pour les chefs de service, il y avait une inquiétude à savoir si les résultats étaient pour être triturés. Car de par la loi, ils ont la responsabilité des résultats jusqu'à qu'ils soient livrés jusqu'au médecin. Et là, il y a une perte de contrôle pour eux « personne ne nous a dit que vous alliez livrer les résultats ! Est-ce que la transformation des résultats va être adéquate ? Est-ce que l'intégrité des résultats va être assurée ? » De là, des tests ont été faits pour valider que les transmissions se faisait bien, on a pu garanti au chef des laboratoires que l'on livrait correctement. »
(Individu B)

Au niveau des techniciens de laboratoire, la plateforme régionale n'est pas forcément bien perçue non plus. En effet, l'instantanéité de l'envoi des résultats aux médecins de famille change leurs méthodes et habitudes de travail au niveau de l'entrée de données dans le SIL. Nous discuterons brièvement de cet aspect dans la sous-section suivante.

4.1.11 Implications pour les laboratoires

Comme dit précédemment, la plateforme régionale force les techniciens de laboratoire à revoir certaines pratiques de travail concernant les modifications ou annulations de résultats dans le SIL. « Ça nous donne l'obligation de changer jusqu'à nos processus, nos pratiques et nos façons de monter nos dictionnaires. On est obligé de les modifier. » (Individu B). Avant le déploiement de la plateforme régionale lors d'une erreur de saisie, les techniciens supprimaient les résultats d'analyse directement dans le SIL. Aujourd'hui, on ne peut plus supprimer des requêtes car on perd la traçabilité de celles-ci. C'est à dire que du fait qu'un résultat a un numéro de référence unique (ce qui permet de l'identifier comme pour un colis), si le résultat est modifié, il est alors nécessaire de modifier le résultat déjà émis. On ne peut plus supprimer le résultat et recréer un résultat avec un numéro de référence différent. Cela oblige donc les techniciens à faire des manipulations qu'ils n'avaient pas à faire avant. « Pour annuler un résultat déjà émis : détruire une requête déjà existante c'est maintenant impensable et impossible pour toutes sortes de raisons. » (Individu B).

Au niveau de la gestion des problèmes de transmission entre la plateforme régionale et les DMÉ, c'est l'équipe de pilotage du SIL qui s'en charge. L'équipe a accès à une console de gestion qui lui permet de savoir exactement à quelle heure un résultat donné est arrivé dans

la plateforme et à quelle heure il est sorti de la plateforme pour être acheminé au serveur du fournisseur de DMÉ. L'implication la plus importante pour les laboratoires sera lorsque la livraison électronique des résultats sera assurée à 100%. Il sera alors possible d'arrêter l'impression papier des résultats, ce qui permettra de limiter les ressources nécessaires en secrétariat dans les laboratoires. L'équipe de projet de la plateforme régionale a estimé que les économies directes de l'arrêt de la livraison pour l'ensemble des laboratoires de la région seraient d'environ 500 000\$ annuellement.

« Nous aurons des bénéfices lorsque nous arrêterons d'envoyer du papier. Nous avons calculé que pour la région le fait d'arrêter de livrer du papier nous amènerait une économie de 500 000 \$ par année. [...] Nous avons regardé combien on envoie de papier tous les jours. Qu'est-ce que ça génère comme dépense de secrétariat, des enveloppes, l'impression comme telle. Donc tout cela a été évalué. » (Individu C)

4.1.12 Coûts de la plateforme régionale

La plateforme régionale a été financée par des fonds régionaux de l'Agence. Les coûts liés à l'acquisition de la plateforme se sont élevés à 127 800\$ et englobent l'interface de transfert des données, les frais légaux, la gestion de projet, les ressources TI pour le déploiement et l'achat des équipements et des logiciels. De plus, il faut ajouter des coûts récurrents de 20 000\$ par année lié au support technique.

Suite aux changements de SIL pour TD-Synergie, il fut nécessaire de rehausser la plateforme régionale. Ce rehaussement a coûté 209 388 \$: le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a assumé 200 000\$ grâce à un plan de subvention visant à aider les régions à implanter, rehausser ou adapter leur solution régionale de laboratoires. Les coûts annuels liés à son maintien sont d'environ 35 800 \$ et ces coûts sont assumés entièrement par l'Agence régionale.

4.2 Cas no 2 : Projet SIDER Montérégie

4.2.1 Présentation sommaire du projet

Le projet SIDER (acronyme pour « Solution de distribution des résultats de laboratoire ») a été piloté par l'Agence de santé et de services sociaux de la Montérégie (ASSS), notamment par sa direction régionale des ressources informationnelles au début des années 2010. Tout comme le projet précédent, cette initiative avait comme principal objectif de faciliter la communication des résultats de laboratoire aux médecins de famille en permettant leur envoi électronique directement dans les DMÉ. À l'inverse du cas précédent, certains médecins de famille en Montérégie reçoivent exclusivement des résultats de laboratoires électroniques lorsque leurs patients ont fait leurs prélèvements dans la région. Lorsque le gouvernement du Québec a décidé d'accélérer l'implantation du DSQ, le projet SIDER a permis de faciliter la connexion des SIL de la Montérégie au DSQ. L'ASSS de la Montérégie couvre les laboratoires de biologie médicale des établissements suivants : CSSS Vaudreuil-Soulanges, CSSS Haut-St-Laurent, CSSS du Suroit, CSSS Pierre-de-Saurel, CSSS Pierre Boucher, CSSS Richelieu-Yamaska, CSSS Jardins-Roussillon, CSSS de la Pommeraie, CSSS Champlain-Charles LeMoine, CSSS de la Haute-Yamaska et CSSS Haut Richelieu-Rouville.

4.2.2 Gouvernance des SIL et de la plateforme régionale

Dans le cadre de ce projet, il y a une séparation claire entre le pilotage des SIL et le pilotage de la plateforme régionale. Les établissements sont autonomes dans la gestion des SIL. Chaque laboratoire doit piloter son système de laboratoire et faire les liens avec le fournisseur de son SIL : l'agence n'intervient pas dans cette gestion. Au niveau de la plateforme régionale, c'est l'agence à travers la direction régionale des ressources informationnelles qui la gouverne exclusivement : les représentants des laboratoires ne sont pas impliqués dans la gouvernance de la plateforme régionale. En dehors des communications informelles entre les pilotes de SIL et les pilotes de la plateforme, il n'existe pas de communication formelle entre les pilotes comme des tables de coordination par exemple. De plus, il n'y a pas de mode de communication formel pour faire circuler l'information comme un outil collaboratif entre les pilotes : on est plutôt dans un mode de fonctionnement en silo.

4.2.3 Genèse du projet

Au moment d’amorcer les discussions préliminaires entourant ce projet, plusieurs initiatives locales avaient lieu au sein de la région. A titre d’exemple, des cliniques médicales se connectaient directement en mode consultation au SIL du laboratoire avoisinant afin de consulter les résultats de laboratoire. Ces cliniques utilisaient des jetons d’accès pour se connecter au réseau sécurisé du réseau de la santé. Un autre exemple est illustré par le fait que certains laboratoires ouvraient leurs systèmes SIL directement aux fournisseurs de DMÉ. Ensuite, les fournisseurs de DMÉ mettaient, à l’aide d’une interface web, les résultats à la disposition des médecins de familles ayant leur DMÉ.

« En fait, chaque GMF (Groupe de Médecine Familiale) ou clinique médicale souhaitaient, via ou non leur fournisseur de DMÉ, accéder aux résultats de laboratoires. Donc il y avait une multitude d’interfaces qui pointait soit vers une base de données que certains fournisseurs de DMÉ s’étaient construite ou carrément vers les SIL en local. Donc il y avait des interfaces qui se multipliaient en infini. » (Individu G).

« Le projet SIDER venait mettre de l’ordre dans les différents liens individuels créés entre les laboratoires et les cliniques médicales. Le but ultime étant de généraliser la livraison des résultats de laboratoires directement aux cliniques médicales dans leur DMÉ en évitant le fouillis et les coûts. » (Individu E)

Or il est vite apparu important pour l’Agence de mettre de l’ordre dans ces initiatives locales tout en généralisant la disponibilité électronique des résultats de laboratoire dans les DMÉ pour l’ensemble des cliniques médicales de la Montérégie. Afin de faire avancer cette idée, en 2006, une équipe des ressources informationnelles de l’Agence s’est donné comme mandat de démontrer la plus-value d’avoir un système centralisé facilitant le partage électronique des résultats de laboratoire au niveau de l’ensemble du territoire. Cette équipe a alors défendu l’idée d’une plateforme régionale à la table des ressources régionales informationnelles de Montérégie. C’était une table de concertation qui réunissait les 19 cadres responsables des ressources informationnelles des établissements de santé montérégiens. Certains de ces cadres étaient dédiés aux ressources informationnelles,

alors que d'autres étaient responsables à la fois des ressources informationnelles et des ressources financières. En juillet 2007, la table de concertation a approuvé l'idée de développer une plateforme régionale dans le cadre d'un projet pilote. Ce dernier consista à livrer électroniquement les résultats de laboratoire de l'Hôpital du Suroît (CSSS du Suroît) aux DMÉ (Omnimed) des cliniques médicales environnantes (GMF des réseaux locaux de santé et de services sociaux du Suroît, du Haut-Saint-Laurent et de Vaudreuil-Soulanges). Ce fournisseur de DMÉ fût choisi car il était le plus utilisé par les cliniques médicales en Montérégie. En 2009, la direction régionale de la médecine générale (un comité représentant les médecins de famille de la région) qui était favorable au projet demanda la constitution d'un comité consultatif composé de médecins, du chargé régional de projet clinique et du coordonnateur régional TI afin d'étudier les solutions possibles pour faire évoluer ce projet (Individu E et Individu G). En 2010, la décision fut prise d'émettre un avis d'intention sur le système électronique d'appels offres du gouvernement du Québec (SE@O) pour la mise en place d'un engin d'interface régional. En septembre 2011, l'Hôpital du Suroît fut informé par l'Agence de la Montérégie qu'étant donné le succès du projet, le projet pilote se terminait et devenait dorénavant un projet officiel. Dès lors la plateforme régionale en production, le SIL de l'Hôpital du Suroît serait alors connecté à celle-ci. C'est ce qui arriva en octobre 2013 (Individu E).

4.2.4 Architecture technologique mise en place

Au préalable, il est important de noter que, contrairement au projet précédent, on est en présence ici d'une multitude de SIL provenant de fournisseurs différents. Même lorsque l'on a le même fournisseur, les versions ne sont pas les mêmes. Une des conséquences majeures est que les messages HL7 générés localement ne sont pas identiques au niveau de leur structure de données. C'est la plateforme régionale qui doit alors unifier les messages HL7. La figure 10 ci-dessous dresse le portrait des SIL utilisés dans la région et, du coup, montre la complexité technologique de l'initiative étudiée.

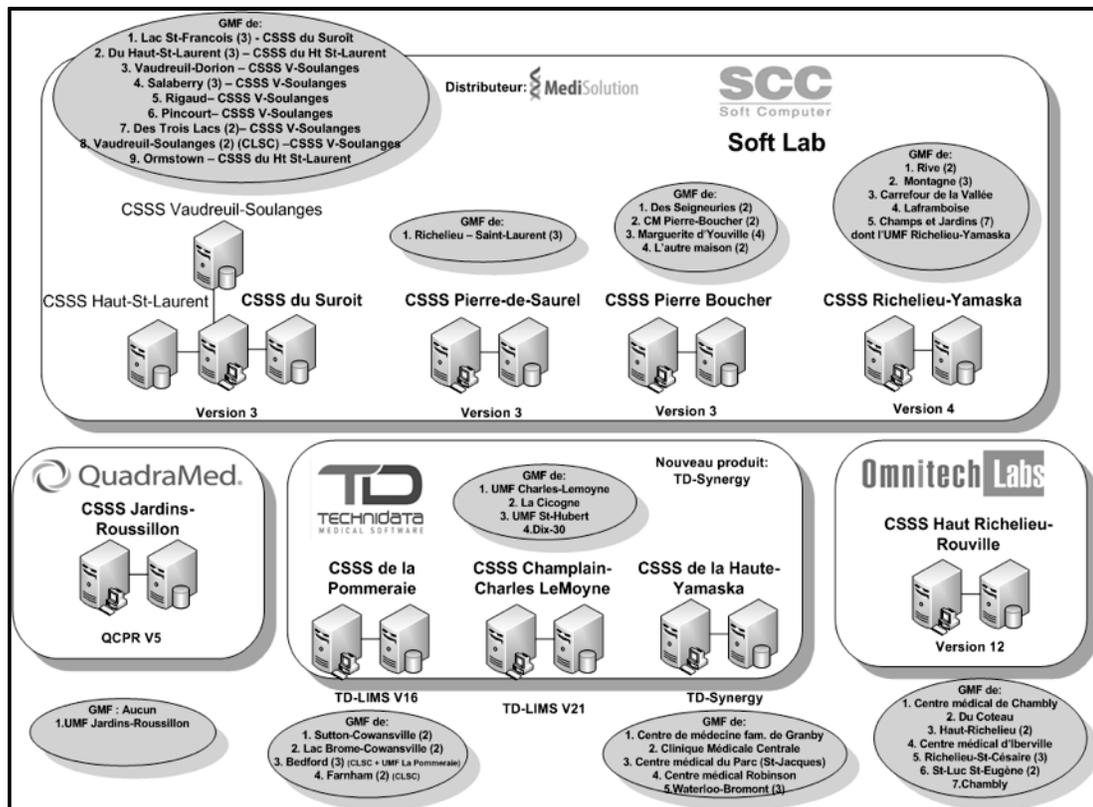


Figure 10 - Portrait des SIL utilisés dans le territoire de l'ASSS de la Montérégie

La plateforme régionale consiste à canaliser toutes les données de laboratoire dans une seule base de données régionale, puis à les partager aux différents fournisseurs de DMÉ. De fait, il n'est pas nécessaire de développer une interface pour chaque clinique médicale. À chaque émission d'un résultat dans un des SIL participants à SIDER, celui-ci est envoyé immédiatement à la plateforme régionale (sauf pour un SIL qui fait les téléversements deux fois par jour en raison de contraintes techniques). Les règles de sécurité entourant le RITM étant contraignantes, il fut décidé de ne pas créer de connexion directe entre la plateforme régionale et les fournisseurs de DMÉ, mais plutôt une zone tampon. Ce sont les fournisseurs de DMÉ qui viennent chercher les résultats de laboratoire dans la plateforme régionale régulièrement dans la zone d'attente à l'aide d'un service web : le délai varie selon les fournisseurs (certains en continu, d'autres toutes les heures). Ce sont les fournisseurs de DMÉ eux-mêmes qui déterminent ce délai. Le canal de communication du DSQ a été ajouté au même moment que la plateforme régionale fût développée. Ce canal permet

d'éviter de mettre en place une interface directe entre les SIL de la Montérégie et le DSQ. La figure n°11 est une représentation de la plateforme SIDER.

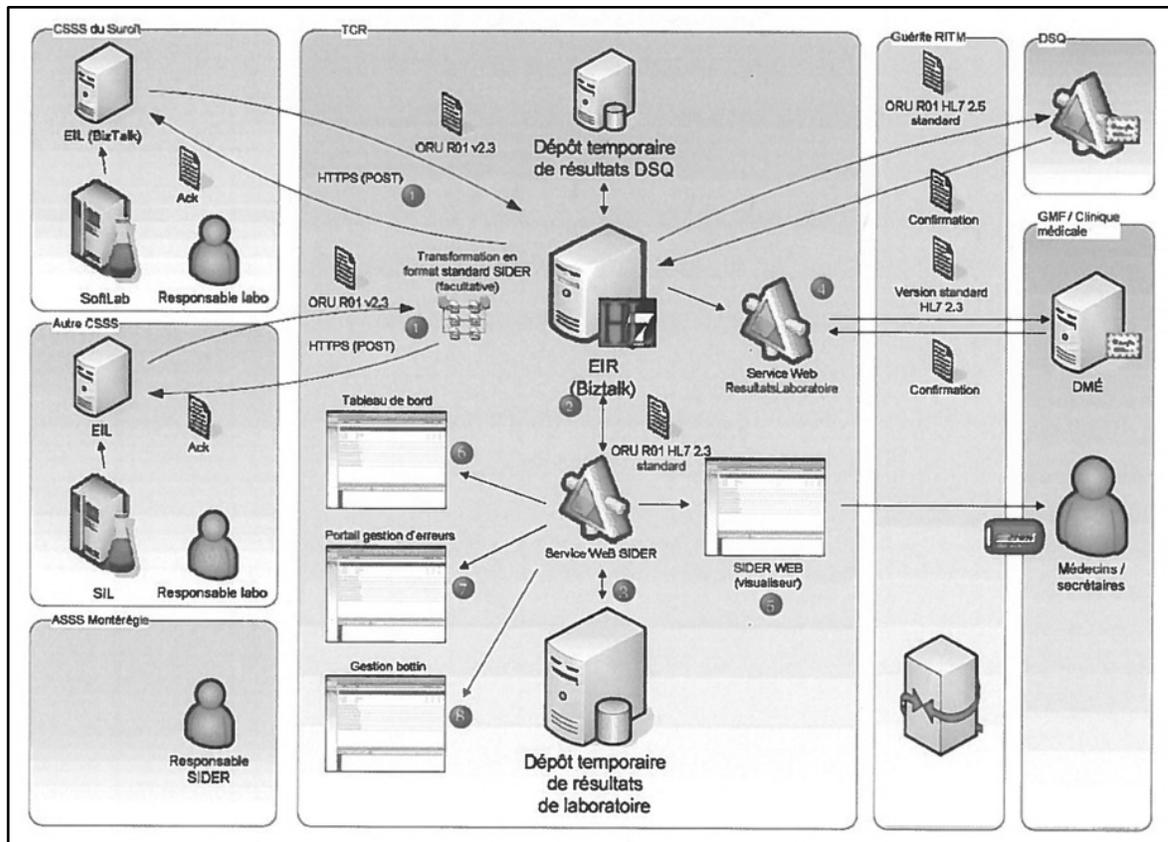


Figure 11 – Vue logique de la transmission régionale

On remarque sur la figure que la plateforme offre un service de visualisation web (SIDER Web) des résultats de laboratoire. Ceci avait été développé pour permettre aux médecins ne possédant pas de DMÉ de consulter les résultats de manière électronique, cependant avec l'arrivée du DSQ, ce moyen d'accéder aux résultats est devenu beaucoup moins utilisé car le DSQ est plus complet comme il est alimenté par les résultats de presque tout le Québec.

Comme nous l'avons vu dans le cas précédent, les résultats dont le traitement a été fait en dehors du Québec sont transmis en format papier aux laboratoires requérants. Libre aux laboratoires de les numériser en format PDF dans leur SIL ou tout simplement, de les

classer dans des filières. En effet, certains laboratoires n'ont pas fait l'acquisition de système de numérisation automatique pour intégrer ces résultats dans leur SIL. Dans ce dernier cas, le résultat n'est pas disponible par la plateforme régionale ou le DSQ. Comme nous le verrons plus tard, certains médecins reçoivent les résultats de laboratoire de leurs patients seulement en format électronique. Dans ce cas-là, le laboratoire va envoyer au médecin requérant une copie papier du résultat par la poste.

Au niveau du monitoring, la plateforme offre des outils comme une console de gestion. Celle-ci permet de faciliter le pilotage de la plateforme notamment en ce qui a trait aux problèmes de communication des résultats entre les SIL et les fournisseurs de DMÉ. Grâce à la console, le pilote régional est capable de savoir exactement quand le résultat est arrivé dans la plateforme et à quelle heure, il a été récupéré par le fournisseur de DMÉ.

4.2.5 Participation à la plateforme

Lors de l'annonce du projet SIDER, la participation des laboratoires était facultative. Cependant au cours du projet, le MSSS a accéléré le déploiement du DSQ notamment au niveau de l'alimentation de ce dernier par les laboratoires publics. Il est devenu alors très intéressant pour les laboratoires de se brancher à la plateforme régionale. En effet, à défaut de se brancher à la plateforme régionale, les laboratoires auraient dû développer un lien individuel vers le DSQ ce qui est plus long et coûteux. De facto, cette situation a rendu la participation à SIDER quasi-obligatoire, car les laboratoires ont l'obligation de transmettre leurs résultats au DSQ (Individu E). Dans le cas présent, comme les données partagées entre la plateforme régionale et le DSQ sont normalisées, il suffit pour les laboratoires d'être en mesure de bien acheminer les données à la plateforme régionale pour profiter des services d'envoi électronique des résultats au DSQ et aux DMÉ.

Au niveau du branchement des fournisseurs de DMÉ à la plateforme régionale, ces derniers doivent en faire la demande à l'équipe SIDER de l'Agence. C'est le fournisseur qui s'adapte au fonctionnement de la plateforme en développant son propre interface : l'intégralité des sommes pour développer l'interface est assumée par le fournisseur. Une fois que le fournisseur est capable de récupérer les données, il peut alors offrir aux médecins qui

utilisent sa solution DMÉ de recevoir les résultats dans celui-ci dès qu'il a communiqué à l'Agence la liste des cliniques médicales qui possèdent son produit.

Aussi, si un médecin ne souhaite plus recevoir les résultats papier, il doit en faire la demande à chacun des laboratoires qui dessert sa clinique médicale. Cependant, les médecins ne recevront plus de résultat papier pour toutes les demandes d'analyse qu'ils effectuent. C'est-à-dire que le SIL ne fait pas de distinction entre un résultat qui concerne un patient vu en clinique médicale ou à l'urgence d'un l'hôpital. En général, ce sont les résultats des patients vus en clinique médicale et qui sont transmis dans le DMÉ du médecin que celui-ci ne veut plus recevoir en format papier. Cependant, les résultats des patients vus à l'urgence de l'hôpital ne sont pas compris dans le DMÉ du médecin, car ceux-ci ne sont pas en principe suivi par le médecin, dans ce cas-là le médecin souhaite garder le mode papier. Comme cette situation n'est pas idéale, les laboratoires sensibilisent les médecins sur les enjeux qui sont associés à la diffusion de résultats en format papier.

« Je les avise des conséquences « vous êtes conscient que tout ce que médecin-là demandera ne sera plus imprimé ? » Moi je vais définir par exemple : Dr Tremblay aura plus de papier, peu importe que ça soit à l'hôpital, dans une clinique, que ça soit n'importe où. Moi si par exemple, je demande que Dr Tremblay reçoive une copie d'un résultat pour un patient, alors il ne recevra pas de copie papier, mais une copie électronique seulement. J'explique l'implication et je leur demande de signer un formulaire et après je vais couper le papier. » (Individu H)

4.2.6 Difficultés liées à l'usage de la plateforme régionale

Certaines difficultés ont été énoncées plus haut comme la non-distinction par les SIL des résultats concernant un patient suivi en clinique médicale ou non. Ceci pose problème spécifiquement lorsque le médecin a fait la demande de recevoir exclusivement des résultats électroniques. Mais aussi, le fait que le résultat de certaines analyses qui sont faites en dehors du Québec (exemple : tests portant sur la détection de maladie à prion) est réceptionné en format papier dans les laboratoires et que ces résultats ne sont pas toujours numérisés suite à leur réception. Dans le même ordre d'idées, les résultats

d'analyse en pathologie sont disponibles seulement en format papier, car les laboratoires de pathologie n'utilisent pas le SIL. Dans ces cas-là, malgré le fait que le médecin de famille ait demandé à recevoir exclusivement les résultats de ces patients en format électronique, le laboratoire envoie les résultats en format papier.

« Le problème quand on envoie des analyses à l'extérieur est que lorsqu'elles nous reviennent [...], elles sont sous une forme non informatisée : ça revient sous forme papier par la poste. Et comme il n'y a pas assez de personnel et qu'il n'y a pas le logiciel pour numériser et annexer à l'informatique, c'est classé papier dans les archives du laboratoire. C'est complètement aberrant, on marque « résultat reçu – voir commis » dans le SIL. » (Individu F)

Comme vu plus haut au niveau de l'architecture de la plateforme régionale, nous sommes en présence d'une multitude de SIL qui sont connectés à la plateforme régionale, ce qui cause des difficultés techniques pour arriver à standardiser les messages HL7 qui arrivent à la plateforme régionale. Plusieurs ajustements ont dû être faits par les fournisseurs de SIL et le fournisseur de la plateforme régionale afin d'arriver à des messages standardisés. En plus de la multitude de SIL connectés à la plateforme, il faut rajouter le fait que certains SIL sont désuets. C'est à dire que ces SIL ne sont plus supportés par leur fournisseur, car ils sont trop anciens. Un des laboratoires qui alimente la plateforme régionale envoie ses messages en format XML puis la plateforme régionale les transforme en format HL7 et PDF. Après investigation, il est apparu que c'était moins cher de procéder de cette façon plutôt que de changer le SIL dans le laboratoire en question. Cependant cela complique grandement la maintenance et l'évolution de ces outils, d'autant plus qu'il n'est pas possible de faire des modifications à la source dans ce type de SIL.

« Une des principales difficultés que me mentionne mon chargé de projet, c'est la désuétude des SIL. L'inflexibilité de faire des modifications à la source que ce soit, parce que le système est trop désuet, que le fournisseur ne veut plus le supporter, ne veut plus investir, faire des modifications. Cela a causé des difficultés et cela en cause encore. On

est obligé de faire des transformations, car on n'a pas réussi à faire bouger à la source. » (Individu G)

L'arrivée de la plateforme régionale a par ailleurs causé des difficultés pour certains laboratoires. En effet, un des laboratoires impliqués s'est aperçu que selon les manipulations que ses techniciens effectuaient dans le SIL, des résultats préliminaires étaient livrés aux médecins de famille requérants. C'est lorsqu'un médecin de garde à l'hôpital s'est aperçu qu'il devait rencontrer de façon urgente six patients qui avaient reçu un diagnostic de syphilis en même temps que des doutes se sont installés. Le problème était que les médecins de famille considéraient ces résultats comme finaux comme la plateforme régionale les envoyait comme tels dans le DMÉ du médecin. Avant la mise en place de la plateforme, ces résultats préliminaires restaient non disponibles aux médecins requérants tant que le résultat n'était pas imprimé. Il s'est avéré qu'une manipulation faite dans le SIL par un technicien n'avait aucune conséquence lorsque le SIL n'était connecté à aucun système externe. Par contre, dès lors que le SIL était connecté à la plateforme régionale, cette manipulation avait comme conséquence d'afficher le résultat préliminaire comme final dans la plateforme régionale. La résultante est que des médecins de famille ont annoncé des diagnostics de VIH, de syphilis ou d'hépatite C à des patients qui n'étaient pas affectés par ces maladies. Dans le langage médical, ceci fait référence au fait que les médecins de famille recevaient des faux positifs. Or, toutes les analyses portant sur le VIH ou autres maladies nécessitent des validations avant d'être considérées comme un résultat final.

« On a eu six patients avec des cas positifs de syphilis. Mon collègue de garde a été interpellé pour voir rapidement ces patients en consultation. On s'est aperçu que c'était des cas de résultats préliminaires accessibles aux médecins comme étant un final. » (Individu H)

Afin de réparer cette bévue, il fut nécessaire de rencontrer à l'hôpital les patients concernés afin de procéder à des nouvelles analyses et de faire un suivi approprié. Heureusement, il n'y a pas eu de conséquences fâcheuses suite à ce problème. Dans le même ordre d'idées, des techniciens en laboratoire inscrivaient des tirets (-) dans le SIL lorsque le résultat était en attente. Seulement, cela génère l'envoi d'un résultat au médecin de famille via la

plateforme régionale. Certains médecins ont interprété ça comme des résultats de tests négatifs. Malheureusement, dans le cas d'une femme enceinte séropositive, cette interprétation a fait que lors de l'accouchement, aucune mesure n'a été prise pour protéger le nourrisson, car le médecin de famille pensait que la mère n'était pas séropositive alors qu'en réalité elle l'était !

« Il y avait des tests préliminaires, qui étaient en attente, on mettait des tirets pour dire en attente. Avant ça ne posait pas de problème, mais dès lors que l'on versait les résultats, des médecins ont interprété le tiret comme un négatif et cela a porté confusion pour une patiente qui est venue accoucher ici et qui était séropositive. Il aurait fallu prendre des mesures particulières pour le bébé naissant et ça n'a pas été fait parce qu'elle était n'était pas considérée comme positive, mais ça n'apparaissait pas à ce moment-là. Ça avait été vu comme un négatif donc il y a eu un impact clinique pour le bébé. Avoir su que ça ferait ça et que les gens l'interprèteraient comme ça... Depuis ce temps-là, on a changé nos petits tirets en *** pour que les gens voient que c'est en suspend et pas en négatif. Ce sont des choses que l'on a vues au fur et à mesure. » (Individu F)

4.2.7 Le DSQ et ses impacts

Comme expliqué au chapitre 2 et dans le cas précédent, le DSQ est un système provincial qui partage plusieurs données cliniques dont les résultats de laboratoire. C'est l'accélération du déploiement du DSQ à travers la province qui a accéléré la connexion des SIL de la région à la plateforme régionale. De fait, plusieurs laboratoires ont commencé à être transmis au DSQ et aux DMÉ des médecins de famille dans un espace-temps assez rapproché. Les laboratoires ont dû revoir leurs procédures de travail au niveau de l'utilisation des SIL. Un consultant externe payé par le MSSS était présent pour aider les pilotes de SIL à se conformer aux exigences du DSQ en ce qui a trait aux tests qui doivent être normalisés aux procédures d'utilisation des SIL. Comme pour le cas numéro un, les pilotes de SIL doivent traiter les rejets de résultats que le DSQ envoie chaque jour. La gestion des rejets est un irritant qui a été plusieurs fois répété lors des entrevues. Aussi,

les pilotes de SIL doivent créer dans le DSQ tous les nouveaux tests qui ont été créés dans leur SIL. Les rejets de résultats du DSQ sont de deux types : rejet car le test n'existe pas dans le DSQ, rejet car le patient n'est pas correctement identifié. Ce sont les pilotes de SIL qui gèrent les rejets. Ils sont toutefois aidés des archivistes médicaux dans le cas particulier des rejets d'identification. Les archivistes n'ont pas les accès dans le DSQ, ce sont donc les pilotes de SIL qui font les modifications nécessaires au DSQ. De part cette organisation de travail, les rejets ne sont pas traités tous les jours mais plutôt par lot une fois par semaine.

« Je reçois les rapports de rejets chaque jour. Dans les cas des rejets liés à l'identification, je m'occupe de trouver les dossiers et les noms, ainsi que les dates de naissance et les numéros de RAMQ. Puis je monte ça dans un Excel que j'envoie aux archives. Les archives font des vérifications pour voir si le dossier patient il existe » (Individu H)

4.2.8 Acceptation de la plateforme par les laboratoires

Tout d'abord, l'arrivée de la plateforme régionale et du DSQ a amené les laboratoires à revoir leurs pratiques au niveau de l'entrée de données dans le SIL. Il a donc fallu revoir les processus liés aux modifications et annulations de résultats ainsi que la saisie des résultats préliminaires ou en attente. Comme le SIL n'est plus en vase clos, il faut être plus rigoureux dans les modifications de résultats qui ont déjà été émis dans le SIL. C'est un des irritants énoncés par les techniciens de laboratoire. Certains laboratoires ont eu l'impression que la plateforme régionale avait littéralement enlevé les murs autour du laboratoire et que toutes leurs actions étaient désormais visibles par tous. Il a donc fallu rédiger des processus fiables et rigoureux dans la manière de saisir et modifier les données inscrites dans le SIL. Malgré le fait que les laboratoires ont été accompagnés par le MSSS lors de l'implantation du DSQ pour revoir les manières de faire pour saisir les données dans le SIL, certains laboratoires ne se sont pas sentis suffisamment accompagné avant la mise en production de l'envoi électronique des résultats au DMÉ. Lorsque le personnel du laboratoire s'aperçoit que des résultats ont été mal transmis ou n'aurait pas dû être transmis, ils prennent alors les actions pour remédier à la problématique. Le personnel de laboratoire aurait souhaité

connaître davantage les implications de la livraison des résultats dans les DMÉ pour adapter leur pratique en amont plutôt que de se retrouver en mode réactif.

« On est en train [de changer nos pratiques] car on découvre justement des cas comme je viens de vous raconter [mauvaise transmission de résultats] (Individu H). »

« Ce que je trouve inquiétant c'est qu'il n'y a pas de prise centralisée de ces problèmes-là pour essayer de régler ces problèmes de façon transversale et essayer que ça ne se reproduise pas. Nous aimerions ne pas faire du cas par cas systématiquement. » (Individu F).

Certains laboratoires ont trouvé que la communication était insuffisante en ce qui a trait au projet de plateforme régionale. En effet, dans certains cas ce sont des médecins de famille qui ont appris à un pilote de laboratoire que dorénavant ils pouvaient recevoir les résultats du laboratoire électroniquement seulement. Aucune communication formelle n'avait été faite par l'Agence à ce pilote selon lui pour annoncer la mise en production de la livraison des résultats aux DMÉ. Ce sont les médecins de famille qui ont annoncé au pilote de laboratoire que dorénavant il était autorisé à ne plus recevoir de copie papier des résultats et que donc ils ne voulaient plus en recevoir. Étonnamment, l'Agence dit que ce n'est pas elle qui a pris la décision de permettre l'arrêt de livraison papier des résultats puisque ce n'est pas elle qui gère les SIL.

« Ce sont les cliniques médicales elles-mêmes qui appelaient pour nous dire que c'était en fonction [l'arrêt de la livraison papier]. C'est comme ça que l'on l'a appris. [...] On n'était pas consulté du tout sur le projet. » (Individu H)

Bien que la plateforme régionale soit bien vue du fait que les laboratoires sont plus sûrs que le résultat s'en va à la bonne personne et que cela permet d'économiser du temps dans la gestion de l'envoi des résultats papier, il n'en reste pas moins que la plateforme a créé de nouvelles tâches pour le personnel des laboratoires. Premièrement, ils ont beaucoup plus de suivi de la part des médecins de famille, car ceux-ci sont moins patients qu'avant :

ils appellent le laboratoire pour savoir où en sont rendues les analyses de leurs patients. En effet, ceux-ci s'attendent à avoir le résultat rapidement dès lors qu'ils savent que leur patient a effectué ses analyses. Antérieurement, les médecins attendaient au moins au lendemain avant de contacter le laboratoire. Aussi, lorsqu'un médecin de famille signale au laboratoire qu'il est en attente d'un résultat et que ledit résultat a été émis dans le SIL, il devient alors nécessaire pour le laboratoire d'investiguer les raisons de la non-réception du résultat par le médecin dans son DMÉ. Cette investigation se fait en lien avec l'équipe de pilotage de la plateforme régionale de l'Agence. Cependant, si l'équipe de l'Agence s'aperçoit que le résultat n'est pas arrivé jusqu'à la plateforme régionale alors elle demande au laboratoire de remédier seul à la situation (car c'est du ressort du SIL). Le sentiment, pour certains employés de laboratoire, est que bien qu'ils soient contents de ne plus imprimer en format papier, ils doivent désormais gérer des problèmes qu'ils n'existaient pas avant la mise en place de la plateforme régionale.

« On est content de ne plus imprimer le papier, mais les problèmes que l'on a de gestion interne sont quand même importants quand ça arrive. Des fois, ça nous demande de faire de bonnes réingénieries de nos façons de fonctionner [...]. » (Individu H)

« Dès que ça sera bien rôdé, je pense que ça va bien aller. C'est la période de rodage comme je vous dis, les premiers mois ce fut très difficile. Le suivi des médecins est beaucoup plus serré depuis. Beaucoup d'appels qui normalement seraient allés aux secrétaires. Avant, c'était « je n'ai pas reçu mon rapport papier », la secrétaire le réimprimait et le faxait. Maintenant, c'est « pourquoi mon rapport n'est pas dans mon DMÉ », « Attend un peu, est-ce qu'il est bien finalisé ? » Voilà, après c'est toute la chaîne de production d'un résultat de laboratoire qu'il faut investiguer, mais on peut passer un avant-midi à investiguer un cas. » (Individu H)

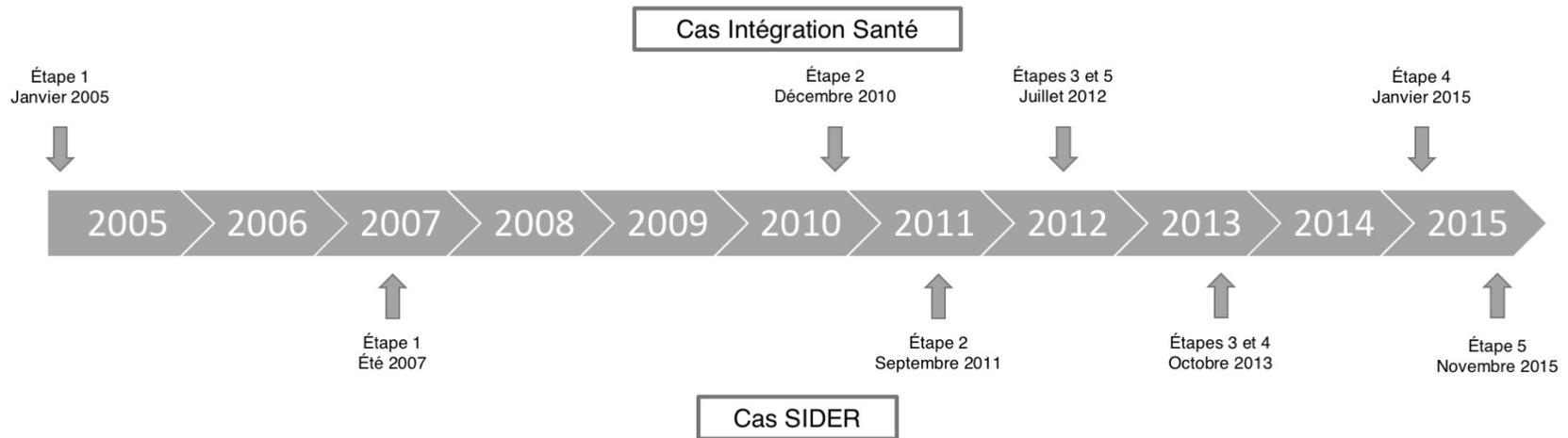
4.2.9 Coûts de la plateforme régionale

Le financement de la plateforme régionale a évolué au fil du projet. Lors du projet pilote avec le laboratoire de l'Hôpital du Suroît, c'est l'Agence de la Montérégie et l'Hôpital du

Suroît qui ont financé le projet à hauteur de 120 000\$ et 170 000\$, respectivement. Ce premier financement a permis de constituer un SIDER-local branché au SIL de l'Hôpital du Suroît et quelques GMF.

En ce qui a trait au projet régional SIDER, le financement s'est réparti entre l'Agence régionale, le MSSS, des médecins de GMF et des CSSS de la région. L'accélération du déploiement du DSQ a permis à son tour d'accélérer les branchements des laboratoires à la plateforme. En effet, par souci d'économie, il a été décidé de connecter le DSQ directement à la plateforme régionale plutôt que de faire des connections point-à-point avec les laboratoires. Pour procéder au branchement du laboratoire au DSQ, le MSSS avait comme prérequis que le dit-laboratoire transmette déjà ses résultats électroniquement aux DMÉ via SIDER. Aussi, toutes les dépenses liées au branchement des laboratoires à la plateforme régionale pour la transmission des résultats au DSQ ont été intégralement payées par le MSSS.

4.3 Comparaison temporelle des deux cas



- Étape 1 : Début des discussions sur l'opportunité d'améliorer l'EIS entre les laboratoires et les médecins de famille à l'aide de projet pilote;
- Étape 2 : Décision officielle pour commencer les activités liées à l'acquisition d'une solution technologique permettant d'améliorer l'EIS entre les laboratoires et les médecins de famille;
- Étape 3 : Premier laboratoire branché à la plateforme régionale et qui transmet ses résultats aux médecins de famille à travers la plateforme régionale;
- Étape 4 : Le Dossier Santé Québec (DSQ) est connecté à l'engin d'interface régional;
- Étape 5 : Dernier laboratoire branché à la plateforme régionale.

Figure 12 – Frise chronologique comparative des deux projets

4.4 Analyse inter-cas

Afin d’aller plus loin dans la réflexion, nous allons comparer les deux cas ensemble sous différents thèmes. Le but étant de pouvoir contraster les différences entre les deux cas afin de pouvoir faire des liens de cause à effet.

Système d’information de laboratoire – Gouvernance et technologie

Les deux cas sont diamétralement opposés au niveau de la gouvernance et de la technologie des SIL. C’est la différence majeure entre les deux projets qui, à notre avis rend le projet SIDER plus complexe que le projet Intégration Santé.

A. Technologie

Dans le cas d’Intégration Santé, on avait en début de projet, plusieurs bases de données, mais le même fournisseur de SIL. Ceci leur permit d’avoir un dictionnaire (table de référence des différents tests) uniformisé dans toute la région. Ceci avait comme avantage de faciliter le travail au niveau des interfaces : même s’il était nécessaire de faire autant d’interfaces qu’il y avait de SIL, il n’était pas nécessaire de réapprendre un système à chaque conception d’interface. Depuis la migration vers TD-Synergie, la région a un seul système SIL avec une seule base de données comportant des cloisonnements entre chaque établissement afin de préserver la confidentialité des données. Tout ceci est de manière générale plus simple techniquement, car il y a qu’un seul système à connaître, la maintenance en est facilitée. À l’inverse, c’est bien différent pour le cas SIDER. Nous sommes en présence de neuf SIL utilisant cinq systèmes provenant de fournisseurs différents, qui plus est certains SIL provenant du même fournisseur sont de versions différentes. Il est alors plus difficile de développer des interfaces entre le SIL et la plateforme régionale. Certains SIL sont tellement anciens qu’ils ne sont plus supportés par leur fournisseur : il n’y a alors plus de développement possible. De fait, dans le cas de SIDER, il a été nécessaire de procéder à la transformation des messages transmis par des SIL pour les rendre compréhensibles par la plateforme régionale. Or, le fait de transformer un message émis par un SIL vient complexifier la donnée, car il faut alors s’assurer que la transformation ne vient pas altérer le message transmis par le SIL : on parle ici de potentielle perte d’information qui, à son tour, peut entraîner une erreur médicale. De fait, il est nécessaire de procéder à des tests de vérifications pour s’assurer de la validité de la

transformation. De plus, la multiplication de SIL connectés à la plateforme complexifie du coup les rehaussements de la plateforme, car les tests pour s'assurer que la transmission des résultats se fait correctement doivent être effectués pour chacun des SIL. Enfin, il n'y a pas eu d'uniformisation de leurs dictionnaires à l'inverse du projet d'Intégration Santé. C'est la simplification de l'architecture des SIL dans le cas Intégration Santé qui représente un point fort de ce projet. En effet, cela vient faciliter l'intégration des résultats dans la plateforme régionale que ça soit techniquement ou financièrement parlant : moins de tests de conformités à effectuer, moins d'interfaces à développer.

B. Gouvernance

Au niveau de la gouvernance, le projet de régionalisation des SIL réalisé en Mauricie-Centre du Québec a mis en place un fonctionnement centralisé du pilotage des SIL à l'Agence de santé. C'est-à-dire que les utilisateurs locaux, soit les chefs de service de laboratoires ont un accès restreint au SIL de leur laboratoire. Pour faire des modifications ou des actions plus poussées, ils sont dans l'obligation de communiquer avec l'équipe régionale de pilotage du SIL. Ce qui est notablement différent avec le projet de la Montérégie, où le pilotage des SIL est de compétence locale exclusivement. En effet, les laboratoires sont autonomes dans la gestion de leur SIL : l'Agence de santé de la Montérégie n'a pas de compétence à ce niveau. Au niveau de la Mauricie-Centre du Québec, des comités formels d'utilisateurs composés des chefs de service des laboratoires et des pilotes régionaux de SIL ont été mis en place pour échanger sur les problématiques liés à l'usage du SIL. Au niveau de la Montérégie, les pilotes de SIL n'ont pas à proprement parlé de comité formel pour échanger entre eux : on est plus dans un mode de communication limité où chacun des laboratoires évolue de manière indépendante. En contrôlant le pilotage de l'entièreté des SIL, l'Agence de Mauricie-Centre-du-Québec contrôle davantage les informations qui alimentent la plateforme régionale. Il devient plus aisé de connaître les pratiques des laboratoires en ce qui a trait à leur utilisation des SIL. A l'inverse, l'Agence de la Montérégie n'a pas l'autorité pour influencer directement sur le pilotage des SIL locaux.

Gouvernance des plateformes régionales

Les deux projets ont mis en place une gouvernance régionale qui est relativement similaire : ce sont les Agences de santé et de services sociaux qui gèrent le développement et le déploiement de leur plateforme régionale respective. Dans le cas du projet d'Intégration Santé, c'est une équipe sous la même direction (à l'agence) que l'équipe de pilotage des SIL qui est responsable de la plateforme régionale. Au niveau du projet SIDER, c'est plutôt une équipe qui est rattachée à la direction régionale des ressources informationnelles de l'agence qui fut responsable du projet en Montérégie. Malgré la similitude au niveau de la gouvernance entre les deux projets, la différence majeure repose sur le fait que, dans le projet Intégration Santé, les équipes de pilotage du SIL et de la plateforme régionale sont sous la même autorité, ce qui facilita le bon déroulement du projet.

Communication entre les parties prenantes

La communication entre les parties prenantes (pilote de SIL, pilote de plateforme régionale chef de service de laboratoire, chargé de projet) ne se fait pas de la même manière dans les deux projets. Dans le cas du projet Intégration Santé, comme les équipes de pilotage de SIL et de la plateforme régionale font partie de la même direction, il y a une transmission facile des informations entre les deux équipes. Le point fort dans ce projet, c'est le fait que la coordination entre les responsables des SIL et de la plateforme régionale est soutenue et forte. De plus, comme les pilotes de SIL ne font pas partie des laboratoires, des comités d'utilisateurs entre les chefs de service de laboratoire et l'équipe régionale de pilotage ont été mis en place afin de pouvoir faire circuler l'information entre le terrain et les pilotes de SIL.

En ce qui a trait à la communication dans le cadre du projet SIDER, il n'y a pas de canal de communication formel et direct entre les équipes locales de pilotage de SIL et l'équipe de pilotage de la plateforme régionale. Le seul moyen de communication consiste à l'envoi de courriels lorsque des problématiques se présentent. À nos yeux, ce n'est pas idéal dans le cadre d'une initiative régionale impliquant le développement et le déploiement d'une architecture centralisée et complexe. Une des grosses différences entre les deux projets se situe ainsi au niveau de la communication. Dans le projet SIDER, le fait que la gouvernance des systèmes sources (les SIL) et de la plateforme régionale ne se situe pas au niveau des

mêmes acteurs, cela nécessite de mettre en place des canaux de communications efficaces. Or, ce ne fût pas le cas. Aucun comité consultatif entre les pilotes de laboratoires et les pilotes régionaux de la plateforme n'a été mis en place. Ceci a eu comme effet de causer des situations problématiques comme l'évènement mentionné précédemment (des faux positifs de VIH transmis comme résultat final). Compte-tenu de la faible gouvernance dans le cadre du projet de la Montérégie, comparativement au projet de la Mauricie-Centre du Québec où la gouvernance était centralisée, il y a eu moins de communications entre les parties prenantes.

Architecture des plateformes régionales

L'architecture qui a été développée pour les deux plateformes régionales est sensiblement la même. On en est en présence d'une architecture centralisée où les résultats de laboratoire sont stockés. Les SIL transmettent les résultats à un engin d'intégration régional en format PDF et HL7 (ou XML pour certains). Cet engin a la tâche d'uniformiser les messages reçus pour les rediriger vers le DSQ et selon le cas, vers la plateforme régionale afin d'y être stockés. En effet, ce sont seulement les résultats qui sont destinés à des médecins ayant émis le souhait de participer à la plateforme régionale qui doivent être stockés dans la plateforme régionale. Si l'on se base sur la nomenclature de Walker *et al.* (2005), les deux plateformes sont à un niveau 3 d'interopérabilité. Selon ces auteurs, ce niveau ne permet de dégager des bénéfices économiques qu'à partir de la 11^e année d'exploitation. En effet, la mise en place des moyens techniques pour arriver à faire communiquer les différents systèmes entre eux est difficile. Dans le cas n°1, ces difficultés sont illustrées par le fait que la décision d'interrompre la livraison papier des résultats ne peut pas être prise, car on ne peut pas garantir à 100% que les résultats devant être acheminés à la plateforme régionale le seront tous. Cependant, devant la multitude de systèmes qui existent dans le réseau de la santé québécois, il nous apparaît difficile de mettre en place des systèmes de niveau 4, car cela supposerait d'implanter un système monolithique. Or, l'implantation d'un tel système suppose de réduire de manière drastique la diversité des systèmes d'information disponibles dans le réseau de santé.

Au niveau du type de transmission, nous sommes techniquement face à un mode de type *pull*. En effet, les fournisseurs de DMÉ viennent chercher ou tirer les résultats disponibles

dans les plateformes régionales et les redistribuent dans les DMÉ des médecins requérants. Cependant, aux yeux des destinataires, on peut considérer que le type de transmission s'apparente plutôt à du *push* car le médecin de famille ne fait aucune action : les résultats de laboratoire qui concernent ses patients arrivent automatiquement dans son DMÉ. Dans le cadre de suivi de patients, ce mode de transmission *push* est bien adapté, car le médecin est immédiatement informé lorsque les résultats de laboratoire qu'il a demandé sont disponibles.

Impacts du DSQ

Une des différences majeures entre les deux cas est le moment où le DSQ fut mis en production comparée à la mise en production du partage des résultats de laboratoire avec les DMÉ. Dans le cas numéro un, le DSQ fut connecté plusieurs mois après la mise en production de la plateforme régionale. De fait, les employés des laboratoires concernés étaient déjà sensibilisés à l'idée que le SIL n'évoluerait pas en vase clos, mais qu'il serait connecté à des systèmes externes. C'est pour cela que plusieurs processus de travail ont été revus en lien avec la mise en place de la plateforme régionale. Lorsque le DSQ fut connecté, l'effet fut plutôt limité pour les techniciens de laboratoire. À l'inverse, dans le cas numéro deux plusieurs laboratoires ont vu leur SIL livrer des résultats au DSQ et aux médecins de famille via leur DMÉ en même temps. En l'espace de quelques jours, ils sont passés d'un environnement clos à un environnement ouvert. Il aura donc fallu revoir les procédures de travail en lien avec l'utilisation des SIL pour se conformer à ce nouvel environnement de partage des données.

Les impacts du DSQ dans la gestion courante des pilotes de SIL sont à peu près identiques dans les deux cas. Cependant, dans le cas numéro 1, les pilotes de SIL économisent du temps en déléguant complètement la gestion des rejets de résultats du DSQ pour mauvaise identification au service des archives médicales régionales. Alors que dans le cas numéro 2, ce sont les pilotes de SIL qui gèrent tous les cas de rejets avec l'aide des archivistes médicaux. Or, il est nécessaire de procéder rapidement aux corrections pour resoumettre les résultats rejetés au DSQ. Malheureusement dans le cas numéro deux, les corrections ne sont faites qu'une fois par semaine à l'inverse du cas numéro un où les rejets sont traités sur une base quotidienne. Dans les deux cas, il nous a été mentionné que la gestion et le

traitement des rejets constitue un irritant. Ainsi, aux yeux de plusieurs pilotes de laboratoire, le DSQ ne représente qu'une source additionnelle de travail.

Impacts des plateformes régionales

Les impacts de l'arrivée de la plateforme régionale sont similaires pour les deux cas. Précédemment, c'était l'émission papier du résultat considéré comme final par le personnel de laboratoire qui rendait « public » le résultat de laboratoire. Dorénavant, dès lors qu'un résultat est saisi dans le SIL, il est automatiquement acheminé à la plateforme régionale. Advenant, une modification à faire sur le résultat final, il est alors nécessaire de procéder à des manipulations dans le SIL pour que le résultat précédemment envoyé soit adéquatement amendé. Ces manipulations n'étaient pas nécessaires lorsque les laboratoires émettaient seulement des résultats papier. Il fut alors nécessaire de revoir certaines pratiques de travail pour se conformer aux bonnes pratiques d'usage de SIL. Cependant, dans le cas du projet SIDER, le manque de communication et la multitude des SIL ont créé des situations préjudiciables pour des patients. Certains laboratoires n'avaient pas forcément conscience qu'ils ne travaillaient pas en vase clos : les manipulations faites dans leur SIL ont un impact immédiat au niveau de la plateforme régionale. Quant au projet Intégration Santé, la régionalisation des SIL avait déjà permis de revoir les pratiques d'utilisation des SIL. Du fait de l'instantanéité du partage des informations entre le SIL et la plateforme régionale, il a été aussi nécessaire de revoir les pratiques au niveau de l'utilisation des SIL. Dans le cas du projet SIDER, comme les équipes régionales ne font pas partie des équipes locales de pilotage de SIL et qu'il n'y a pas eu beaucoup d'échanges entre les parties prenantes avant l'implantation de la plateforme, certains impacts néfastes de pratiques d'usage des SIL n'ont pas été anticipés. « C'est comme-ci du jour au lendemain, on avait enlevé les murs et que tout le monde voyait dans la pièce sans avoir fait le ménage. » (Individu H). À l'inverse du projet Intégration Santé, où les équipes de pilotage du SIL ont travaillé en étroite collaboration avec l'équipe de la plateforme régionale.

Bénéfices des plateformes régionales pour les laboratoires

Au niveau des deux projets, les bénéfices pour les laboratoires sont surtout liés à la gestion des résultats papier. Dans le cadre de notre étude, nous n'avons pu avoir accès à des données précises concernant les économies réalisées. Cependant, en évaluant les activités

de travail pour lesquelles l'implantation de ces plateformes a un impact, on peut en déduire avec une certaine assurance que dans le cadre du projet SIDER, celui-ci a mené à des économies financières. « Certainement un peu [des économies] car on a moins de papier, moins de gestion de courrier à faire [...]. » (Individu H). Au niveau du projet SIDER, les médecins consentants peuvent demander à ne plus recevoir de résultats papier, mais seulement à recevoir des résultats en format électronique. Dans ce cas-là, le laboratoire n'a plus à faire de la gestion de résultats papier. La gestion des résultats en mode papier nécessite de faire des envois par courriel ou par fax. Alors qu'en utilisant le mode électronique, il n'est plus nécessaire de faire les envois par courrier ou par fax, ce qui diminue la charge administrative des laboratoires. Cependant, dans le cadre du projet SIDER, l'économie au niveau de la charge administrative apparaît plus limitée dû au temps alloué par les laboratoires à investiguer les raisons de non-livraison de résultats dans la plateforme régionale.

Dans le cas du projet Intégration Santé, il n'y a aucun bénéfice financier à ce niveau, car la livraison papier reste obligatoire pour tous les résultats émis par les laboratoires. En effet, l'équipe de projet de la plateforme régionale n'est pas en mesure de garantir que 100% des résultats sont transmis adéquatement à la plateforme régionale.

« Tant que nous ne pouvons pas garantir la livraison à 100 % et l'intégrité des résultats de laboratoire : nous n'arrêterons pas la livraison en papier. » (Individu C)

« Il n'y a pas de plus-value en tant que tel pour les gens de laboratoires présentement. Le SIL a eu des gains pour les laboratoires. Il y aura des gains pour les laboratoires lorsque l'on arrêtera la livraison papier. À ce moment-là, il y a aura un gain pour le secrétariat des laboratoires. Le gain actuel serait plutôt dans l'efficacité de la livraison. » (Individu B)

Cependant dans le cas du projet Intégration Santé, vu les précautions qui furent prises pour assurer une livraison complète des résultats à la plateforme régionale, on peut penser que lors de l'arrêt de la livraison papier, les cas d'investigation pour chercher les causes de non-livraison d'un résultat devraient être relativement limités. Advenant le cas où il y aurait des

investigations, ce ne serait pas les laboratoires qui devraient s'afférer à la tâche, mais l'équipe régionale de pilotage du SIL.

Durée du projet

Les deux projets sont similaires en ce qui a trait à la durée du temps alloué au projet pilote. En effet, il s'est écoulé environ cinq à six ans entre le début des discussions sur l'opportunité d'améliorer l'échange de données entre les laboratoires et les médecins de famille, la mise en place d'un projet pilote, la décision d'acquérir une solution technologique régionale et son déploiement. Cependant, les deux projets sont différents dès lors que la décision est prise d'acquérir une solution technologique régionale. Dans le cas du projet SIDER, il aura fallu environ 4 ans entre la prise de décision officielle pour acquérir une plateforme régionale et le branchement complet des SIL à la plateforme régionale. Alors que dans le cas du projet Intégration Santé, ce délai n'a été que de 18 mois. La régionalisation du pilotage des SIL ainsi que le fait que les SIL proviennent du même fournisseur dans le cas du projet d'Intégration Santé ont permis à notre avis de diminuer substantiellement les délais comparés au projet SIDER.

Chapitre 5 - Discussion

Dans le chapitre précédent, nous avons démontré que les informations de santé provenant des laboratoires (les résultats) étaient envoyées en deux types de formats aux médecins de famille : le format traditionnel qui consiste à imprimer des résultats puis à les envoyer par courrier ou par télécopieur aux médecins inscrits sur la requête de tests de laboratoire, et le format électronique à l'aide d'une plateforme régionale ou à l'aide du DSQ. Le format électronique à l'aide d'une plateforme régionale permet d'envoyer les résultats de laboratoire directement dans le DMÉ du médecin de famille requérant ou en copie conforme sur la requête de tests de laboratoire. Dans les deux cas que nous avons étudiés, il a été mis en place une plateforme régionale construite sur une architecture centralisée. Cette plateforme régionale reçoit les résultats inscrits dans les SIL de la région qui concernent les médecins de famille inscrits à la plateforme régionale. Ensuite, chaque fournisseur de DMÉ vient récupérer les résultats des médecins utilisant leur DMÉ et les transmet directement dans les DMÉ des médecins. Bien que techniquement nous sommes en présence d'un système *Pull*, le fait que le délai de récupération des résultats par les fournisseurs de DMÉ soit court (de cinq minutes à trente minutes), nous pouvons dire que nous sommes davantage en présence d'un système *Push*. En effet, les médecins de famille n'ont pas à faire d'action particulière pour que les résultats se téléchargent sur leur DMÉ. Aussi, il est possible d'accéder aux résultats d'un patient à l'aide du DSQ. C'est un système de portée nationale qui permet de consulter l'historique d'un dossier médical d'un patient : on est ici dans un mode *Pull*, on va chercher l'information. Le DSQ est pratique dans le cas d'une prise en charge d'un patient inconnu par le médecin que ça soit en clinique médicale ou à l'urgence à travers tout le Québec.

Nous avons documenté la mise en place et les effets de ces systèmes qui visent à faciliter l'échange de données cliniques entre les laboratoires de biologie médicale et les médecins de famille. Tout d'abord, le SIL ne fonctionne plus en vase clos : c'est-à-dire que le SIL est interrelié à d'autres systèmes comme la plateforme régionale. De fait, la manière d'inscrire et de modifier des informations dans le SIL a des conséquences dans le transfert des informations vers la plateforme régionale. Il faut se rappeler qu'avant la mise en place de ces plateformes régionales, la finalité d'un résultat inscrit dans le SIL était l'impression

seulement d'un résultat papier. De fait advenant la nécessité de corriger un résultat imprimé, il suffisait de corriger le résultat dans le SIL en écrasant l'ancien puis de réimprimer le tout. Dorénavant, dès l'émission d'un résultat dans le SIL, ce résultat est automatiquement envoyé à la plateforme. En cas de modification du résultat après son émission, ceci implique de faire des démarches plus complexes (on ne peut plus écraser simplement le résultat erroné par le nouveau résultat) dans le SIL pour que le résultat déjà émis ne soit plus considéré valide par le médecin requérant. Cette complexité dans les manipulations du système, née suite à l'interconnexion du SIL avec la plateforme régionale, oblige les laboratoires à revoir les procédures d'utilisation des SIL par leurs employés. Le but étant de rendre les procédures plus rigoureuses. Aussi, le fait d'ouvrir les informations contenues dans le SIL à un autre système, qui dépend de ces informations pour fonctionner, crée une obligation de communication entre les parties qui gèrent chacun de ces systèmes. En effet, il faut en tout temps s'assurer que la transmission d'informations entre le SIL et la plateforme régionale se fasse correctement : c'est-à-dire que l'échange d'information ne soit pas interrompu et que l'information transmise soit fiable et valide. Il est donc nécessaire pour les laboratoires de participer à des comités d'utilisateurs SIL - Plateforme régionale. Enfin, un des effets les plus visibles pour les laboratoires est l'arrêt de la livraison papier des résultats de laboratoire, ce qui permet de diminuer la charge administrative pour les laboratoires, en impression et en classement. Pour un des cas étudiés, les médecins, qui en ont fait la demande, reçoivent exclusivement des résultats en format électronique dans leur DMÉ.

Lors de l'analyse, nous avons fait état de problématiques lors de la mise en place des plateformes régionales. Parmi celles-ci, nous en avons identifié trois importantes. Premièrement, dans le cas numéro deux, la gouvernance des SIL et des plateformes régionales n'a pas toujours été en phase avec le type d'architecture centralisé qui est utilisé dans le cadre de la plateforme régionale. En effet dans ce cas, la gouvernance des SIL est restée indépendante de la gouvernance de la plateforme régionale. Les personnes faisant partie de la gouvernance des SIL ne font pas partie de la gouvernance de la plateforme régionale. Il n'y a pas non plus de liens formels de gouvernance entre les deux systèmes. Ce qui nous amène à la deuxième problématique qu'est le manque de communication dans le cas numéro deux entre les équipes de pilotage des SIL et l'équipe de pilotage de la

plateforme régionale. Ce manque de communication n'a pas permis d'atteindre le plein succès du projet régional. Comme dit précédemment, des mauvaises manipulations dans le SIL ont eu des conséquences fâcheuses, à tout le moins irritantes, pour certains patients : les laboratoires n'ayant pas alors conscience que certaines manipulations dans les SIL pouvaient induire en erreur les médecins de famille. La troisième problématique importante concerne la multitude de SIL devant être connectés à la plateforme régionale. Dans le cas numéro un, au début de l'implantation de la plateforme régionale, nous étions en présence de plusieurs bases de données de SIL mais utilisant le même fournisseur de système. Puis dans un deuxième temps, les différentes bases de données ont été fusionnées en une seule. Au niveau du cas numéro deux, les SIL sont des bases de données distinctes l'une de l'autre. De plus, les SIL ne proviennent pas tous des mêmes fournisseurs d'applications ce qui a compliqué grandement l'implantation de la plateforme régionale sur le plan technique. En effet, plus il y a de fournisseurs de SIL différents à connecter à la plateforme régionale, plus il est nécessaire de mettre en place des interfaces sur mesure entre le SIL et cette même plateforme. Ceci a comme résultat d'augmenter le coût du projet en plus de complexifier les efforts techniques associés au développement et à la mise en production. En effet, une telle infrastructure requiert que des tests pré-production soient réalisés pour chaque interface développée.

Afin de d'éviter une répétition dans des projets futurs des problématiques relevées ci-haut, nous faisons une série de recommandations. Appuyées par la littérature scientifique, ces recommandations ont comme objectif principal de mettre en exergue les actions qui doivent être mises en place afin de maximiser les chances de réussite de telles initiatives.

En premier lieu, il pourrait être pertinent de diminuer la variabilité des SIL connectés à la plateforme régionale afin de permettre une standardisation des données. L'objectif final étant d'aller vers un système monolithique afin de maximiser les économies et les possibilités technologiques. Par maximiser les possibilités technologiques, nous parlons des utilisations plus larges qui peuvent être faite des données cliniques lorsqu'elles n'ont subi aucune transformation pour être partagés entre différents systèmes.

En diminuant le nombre de SIL différents connectés à la plateforme régionale, on réduit ainsi le nombre d'interfaces à développer pour communiquer les informations entre le SIL et la plateforme régionale. De plus, la diminution des SIL permet de mettre en place les conditions favorables à la migration du SIL et de la plateforme régionale en un système monolithique. La mise en place d'un système monolithique est plus aisée lorsque le nombre de bases de données est limité. Elle permet également un échange de données de type 4 « *machine-interpretable* (transmission de messages structurés contenant des données standardisés et codés) » dans les systèmes (Wilcox *et al.*, 2006). Ce type d'échange permet de faire de substantielles économies dès les premières années de l'implantation d'un système d'échange d'information de santé. À l'inverse les systèmes d'échange d'information de santé qui utilisent de l'échange de données de type 3 « *machine-organizable data* (transmission de messages structurés contenant des données non standardisées) » (Wilcox *et al.*, 2006), comme les deux cas que nous avons étudiés, ne permettent pas de faire des économies dans les premières années d'implantation. En effet, selon cette étude, il faut attendre la onzième année pour voir les premières économies (Walker *et al.*, 2005). Ceci est dû au fait que les investissements initiaux pour des systèmes utilisant des données de type 3 sont supérieurs (comparé aux systèmes utilisant des données de type 4) notamment le coût lié aux interfaces à développer, alors que des systèmes utilisant des données de type 4 nécessitent moins d'interfaces du fait que les données sont standardisées. Aussi, les différences de bénéfices économiques selon les deux types de données sont très importantes. Lorsqu'un système utilisant des données de type 3 génère 1\$ de bénéfice, le système utilisant des données de type 4 en génère pour sa part 2,10\$ (en se basant sur l'année 11 de l'étude citée) (Walker *et al.*, 2005). Ainsi, nous proposons :

Recommandation #1 :

Diminuer la variabilité des SIL devant être interconnectés à une plateforme régionale.

Par ailleurs, afin de maintenir une certaine cohésion entre les décisions technologiques et d'affaires qui sont prises au niveau des SIL et de la plateforme régionale, il faut mettre en place une gouvernance claire et forte qui comprend autant les responsables de la

plateforme régionale que ceux des différents SIL concernés. Les deux cas ont mis en place un système (la plateforme régionale) utilisant une architecture avec un entrepôt de données centralisé. C'est-à-dire que les données provenant des SIL sont transmises directement dans l'entrepôt de données de la plateforme régionale. De fait, la plateforme régionale est entièrement dépendante des informations qui lui sont envoyées. C'est pour cela qu'il est important d'avoir une coordination forte au niveau de la plateforme régionale et des systèmes l'alimentant (HIMSS, 2009). La mise en place de systèmes facilitant l'EIS au niveau national ou régional pose des défis au niveau de la structure de gouvernance de ces systèmes suprarégionaux. Les implantations réussies de ce type de système reposent sur un bon équilibre entre la centralisation et la décentralisation d'une partie des décisions dans le but de permettre « un partenariat franc et en synergie » entre les parties prenantes (Kierkegaard, 2015). Ainsi, nous recommandons ce qui suit :

Recommandation #2 :

Établir une gouvernance claire et forte qui regroupe les responsables de la plateforme régionale et des systèmes sources, soit les SIL.

Enfin, un des facteurs de succès devant être considéré lors de l'implantation de systèmes d'information régionaux est d'avoir une communication efficace tout au long du projet et avec toutes les parties prenantes (Dawson et Owens, 2008; Fui-Hoon Nah, Lee-Shang Lau et Kuang, 2001). Afin de faciliter l'acceptation des changements, il est nécessaire d'informer les employés à l'avance des objectifs poursuivis et des impacts attendus (Fui-Hoon Nah, Lee-Shang Lau et Kuang, 2001). De plus, cela permet d'augmenter l'envie des gens à prendre part au changement, ce qui permet de bonifier le projet d'implantation (Fui-Hoon Nah, Lee-Shang Lau et Kuang, 2001). Plus spécifiquement dans le cas des plateformes régionales, il est essentiel d'avoir des canaux de communication formels et ouverts entre les équipes de pilotages de SIL, de la plateforme régionale, des médecins de famille, des gestionnaires de laboratoires ainsi que des employés de laboratoires, et ce, durant toutes les phases du projet. Ainsi, nous recommandons ce qui suit :

Recommandation #3 :

Mettre en place des mécanismes de communication efficaces et continus visant l'ensemble des parties prenantes impliquées dans le développement et le déploiement d'une plateforme régionale.

Chapitre 6 – Conclusion

Dans ce chapitre, nous revenons sur les faits saillants de notre recherche. Ensuite, nous discuterons brièvement de ses principales limites. Finalement, les implications de nos résultats pour la recherche et pour la pratique seront brièvement abordées.

6.1 Rappels des principaux résultats

Dans la présente étude, nous avons vu que l'EIS entre les laboratoires et les médecins de famille requérants peut se faire à l'aide de plateformes régionales qui stockent les résultats de laboratoire en vue d'une transmission dans les DMÉ des médecins concernés. Dans les deux cas étudiés dans le cadre de ce mémoire, nous sommes en présence du même type d'architecture technologique. La différence majeure entre les deux cas réside dans le nombre de SIL connectés à la plateforme régionale, soit un seul dans le cas numéro 1 et une multitude dans le cas numéro 2. Cependant dans les deux cas, nous sommes en présence de systèmes (les SIL et la plateforme régionale) qui n'ont pas nativement un langage commun. C'est pour cela qu'il est nécessaire d'avoir une interface, avec une transformation de leurs données en un langage commun (le HL7), pour que ces systèmes puissent communiquer ensemble. Cet état de fait rend l'exécution de ce type de projet plus difficile et plus coûteux ; car il est nécessaire de développer des interfaces puis de les tester et enfin de les maintenir en bon état de marche.

En ce qui a trait aux effets associés à la mise en place de ces systèmes, nous avons noté que les laboratoires ont dû revoir leurs processus de travail au niveau de l'entrée des données dans les SIL pour rendre le processus plus rigide et rigoureux. Par contre, cela complexifie le travail des employés de laboratoire dans certains cas lorsqu'ils doivent rééditer un résultat de laboratoire déjà émis. De plus, les laboratoires doivent, dans certains cas, procéder aux investigations lorsque des résultats ne se transmettent pas aux médecins de famille. Antérieurement à la plateforme régionale, ces tâches n'avaient pas lieu d'être. Selon notre compréhension, cet effet n'a pas été anticipé par les responsables des projets. Il pourrait être bon dans des recherches futures de mesurer cet effet.

Comme l'arrêt de la production des résultats au format papier n'est pas encore acquis malgré la mise en place de ces systèmes et que cela constitue le principal impact attendu au sein des laboratoires, les employés de ceux-ci ne sont pas complètement convaincus que ces plateformes peuvent avoir un impact positif pour eux.

Enfin, dans un des eux cas, le projet n'a pas été considéré comme un projet d'implantation à part entière. De fait, la mise en place d'une communication efficace entre toutes les parties prenantes ayant un impact sur la réussite du projet n'a pas été suffisamment considérée (voir pratiquement pas pour certaines parties prenantes). Les répercussions de ce manque de communication efficace ont été parfois importantes dans un cadre de soins de santé et heureusement les répercussions néfastes pour les patients concernés ont été limitées.

6.2 Limites de la recherche

Notre recherche possède des limites importantes qu'il convient de mentionner à ce stade-ci. Premièrement, comme les deux projets de plateformes régionales sont toujours en phase d'amélioration, il peut y avoir un biais dans les propos de certains répondants qui, ne voyant pas d'impact positif avec la mise en place des plateformes, amplifient les impacts négatifs de ce type d'initiatives. Cela a pu teindre certains témoignages et, par extension, biaiser sensiblement notre étude.

Deuxièmement, nous avons choisi d'étudier deux cas pour respecter le temps imparti pour un mémoire de M.Sc. Cependant, il y a d'autres projets de plateforme régionale au Québec et il aurait été intéressant de les étudier. La comparaison de plusieurs cas n'aurait été que bénéfique pour notre recherche.

Enfin, au niveau du deuxième cas, notre collecte de données s'est limitée à un seul laboratoire. En procédant à des entrevues d'autres équipes, nous aurions pu aller chercher davantage d'informations et mettre à profit la technique de triangulation. Cependant, les propos recueillis auprès du gestionnaire de projet au sein du laboratoire observé portent à croire que les expériences ont été similaires ailleurs sur le territoire.

6.3 Implications pour la recherche

Au niveau de la recherche, notre mémoire permettra d'enrichir la littérature en ce qui a trait aux analyses de projet d'amélioration de l'EIS. La littérature existante dans ce domaine se concentre sur des informations peu détaillées des systèmes permettant l'amélioration de l'EIS. En effet, il est souvent difficile de trouver des détails sur ces systèmes comme la manière dont les informations sont échangées pour les examens de radiologie ou dans notre cas, sur les résultats de laboratoire.

Nous pensons qu'il serait pertinent pour les recherches futures de se pencher sur une évaluation rigoureuse et détaillée des impacts financiers entourant la mise en place de système facilitant l'EIS, que ça soit au niveau des résultats de laboratoire ou des examens de radiologie. C'est-à-dire de mettre en exergue les coûts inhérents à la mise en place de ces solutions technologiques qu'ils soient directs ou indirects avec les économies directes et indirectes liées à leur utilisation. Théoriquement parlant, les économies directes associées à ces solutions technologiques sont surtout liées à l'arrêt de la production des résultats papier. Quant aux économies indirectes, elles sont associées à une prise en charge plus rapide et un meilleur suivi clinique des patients. La mise en place de tels systèmes permet également de minimiser les chances que des résultats de tests se perdent et ne se rendent jamais au médecin requérant. À notre avis, une évaluation détaillée de ces impacts pourrait être pertinente pour convaincre les responsables des laboratoires de biologie médicale du bienfondé de ces systèmes.

Enfin dans le contexte actuel décrit au chapitre 1, la recherche pourrait tenter d'évaluer les économies financières que le réseau de santé pourrait tirer de la mise en place de systèmes monolithiques en ce qui a trait au partage des informations de santé. Au niveau de la littérature, l'organisation de soins de santé qui est reconnue pour mettre en place des systèmes de ce type est le *Veteran Health Administration (VHA)* aux États-Unis. C'est une organisation publique américaine qui prend en charge les soins de santé des vétérans américains. Or le VHA est comparable aux structures de santé du système québécois : c'est-à-dire qu'ils ont des centres hospitaliers, des services de proximité avec des médecins de famille. De fait, il pourrait être pertinent d'étudier plus en profondeur ce type de système dans notre propre contexte.

6.4 Implications pour la pratique

Tel que détaillé dans le chapitre 5, notre étude vient rappeler que la communication est une condition *sine qua non* pour faire d'un projet d'implantation une réussite. De plus dans le domaine de la santé, les répercussions peuvent devenir graves lorsqu'un projet en technologie d'information ne se déroule pas comme prévu. Aussi, nous venons rappeler que même un projet TI, qui n'apparaît pas d'envergure, nécessite de mettre en place des mesures pour assurer une communication adéquate dans le cadre du projet. Aussi, l'étude appuie sur l'importance de la mise en place d'une gouvernance adéquate lors de la mise en place de système dépendant d'un ou de plusieurs systèmes sources. Il est définitivement nécessaire de poser la question de la gouvernance des systèmes mis en interrelations dès lorsqu'un projet TI régional est entrepris.

Annexes

Annexe 1 – Guide d’entrevue – Chargé de projet

Chaire de recherche
en technologie de l’information
dans le secteur de la santé
HEC MONTRÉAL

Guide d’entrevue semi-structurée : Chargé de projet Mémoire de Gérald Pierson

Présentation

Je suis présentement en train de rédiger un mémoire et à ce titre, je participe à un projet de recherche qui porte sur l’évaluation des bénéfices de l’implantation de solutions informatiques dans le réseau de la santé au Québec – Volet Laboratoire. Ce projet de recherche étant vaste, nous sommes plusieurs chercheurs. Ma partie de recherche concerne les plateformes régionales mises en place notamment pour partager les résultats de laboratoires entre les laboratoires de biologie médicale publics et les médecins de famille. Le but de mon mémoire est de répondre à deux questions de recherche :

1. Quelles sont les approches technologiques qui permettent aux laboratoires de biologie médicale d’échanger les informations de santé (résultats d’examen) avec les médecins de famille requérants œuvrant dans la même région ?
2. Quels sont les impacts et les défis associés à la mise en place des systèmes régionaux d’EIS ?

Le résultat final de ce travail de recherche d’envergure sera la rédaction d’un rapport à l’organisme Inforoute Santé du Canada. Cet organisme fédéral subventionne l’informatisation du système de santé au Canada et il souhaite avoir des retours du terrain.

Cette entrevue sera d’une durée de 45-60 minutes environ.

Avant de procéder à l’entrevue, vous devez prendre connaissance du formulaire de consentement et le signer. Il vous est possible en tout temps de retirer votre consentement et, par le fait même, d’empêcher l’utilisation des données recueillies jusqu’à ce moment. Aussi dans le but d’être le plus attentif possible à vos propos, j’enregistrerai l’entrevue. Je vous laisse quelques minutes pour lire le formulaire de consentement. Prenez tout votre temps pour le lire et sentez-vous libre de me poser toutes questions inhérentes à cet effet.

I. Mise en contexte

1. Pourriez-vous d'abord nous parler de votre rôle et de vos responsabilités en rapport avec le développement/déploiement de plateformes régionales qui permettent l'échange électronique de données telles que les résultats d'analyse de laboratoire ?
2. Quelles sont vos expériences de travail dans des projets de même type (années d'expérience) ? Quelle est votre formation ?
3. Pourriez-vous nous parler de la genèse du projet de plateforme régionale ? Comment en est-on arrivé à développer cette plateforme régionale ?

II. Architecture de la plateforme régionale

1. Pouvez-vous nous présenter en détail l'architecture de la plateforme régionale ?
 - a. Quelles sont les parties prenantes de la plateforme régionale ?
 - b. Est-ce que nous sommes en présence d'une architecture centralisée, décentralisée ou autre ?
 - c. Quel est le type de données qui sont partagées à travers la plateforme régionale ?
 - d. Quel est l'identifiant utilisé pour identifier les patients ?
 - e. De quelle manière les médecins de famille ont-ils accès aux résultats de laboratoires ?
2. Pourriez-vous me décrire en détail le « parcours » d'un résultat de laboratoire du moment où il est inscrit dans le SIL jusqu'à sa prise de connaissance par le médecin de famille ?
3. Comment le SIL est interfacé avec la plateforme régionale ?
4. (Si applicable) Comment les DME sont interfacés avec la plateforme régionale ?
5. Quel est le type de format des données lors de l'échange entre le SIL et la plateforme régionale ? (Données machine-transportable, machine-organisable, machine-interprétable).
6. Quelle est l'organisation qui assure la gouvernance de la plateforme ?
 - a. Est-ce qu'il y a des consultations faites par cette organisation ?
 - b. Est-ce que le financement de la plateforme régionale provient de cette organisation ?
 - c. Quel est votre sentiment à propos de cette organisation ?

III. Implantation de la plateforme régionale

1. Comment avez-vous procédé pour implanter la plateforme régionale (choix de site, domaine activé avant d'autres domaines).

2. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées lors de l'implantation de la plateforme régionale ?

IV. Impact de l'implantation de la plateforme régionale

1. Au niveau des laboratoires, quels ont été les impacts de la mise en place des plateformes régionales ?
2. Avez-vous connaissance de bénéfices économiques pour les laboratoires liés à l'implantation des plateformes régionales ?

V. Points forts et points faibles de la plateforme régionale

1. Quels sont, selon vous, les points forts de cette plateforme régionale pour les laboratoires ?
2. Quels sont, selon vous, les points faibles de cette plateforme régionale pour les laboratoires ? Quelles améliorations seraient pertinentes selon vous ?
3. Comment la plateforme régionale est-elle accueillie par les parties prenantes en ce qui a trait aux partages des données de laboratoires ?

VI. Divers

1. Comme mentionné en préalable à l'entrevue : le rapport de recherche final va être acheminé à une haute instance gouvernementale. Souhaitez-vous ajouter des commentaires ou éléments non abordés durant l'entrevue ?
2. Est-ce que vous souhaiteriez recevoir une copie des conclusions du mémoire ?

Annexe 2 – Guide d’entrevue – Spécialiste des laboratoires

Chaire de recherche
en technologie de l’information
dans le secteur de la santé
HEC MONTRÉAL

Guide d’entrevue semi-structurée : Spécialiste des laboratoires Mémoire de Gérald Pierson

Présentation

Je suis présentement en train de rédiger un mémoire et à ce titre, je participe à un projet de recherche qui porte sur l’évaluation des bénéfices de l’implantation de solutions informatiques dans le réseau de la santé au Québec – Volet Laboratoire. Ce projet de recherche étant vaste, nous sommes plusieurs chercheurs. Ma partie de recherche concerne les plateformes régionales mises en place notamment pour partager les résultats de laboratoires entre les laboratoires de biologie médicale publics et les médecins de famille. Le but de mon mémoire est de répondre à deux questions de recherche :

1. Quelles sont les approches technologiques qui permettent aux laboratoires de biologie médicale d’échanger les informations de santé (résultats d’examen) avec les médecins de famille requérants œuvrant dans la même région ?
2. Quels sont les impacts et les défis associés à la mise en place des systèmes régionaux d’EIS ?

Le résultat final de ce travail de recherche d’envergure sera la rédaction d’un rapport à l’organisme Inforoute Santé du Canada. Cet organisme fédéral subventionne l’informatisation du système de santé au Canada et il souhaite avoir des retours du terrain.

Cette entrevue sera d’une durée de 45-60 minutes environ.

Avant de procéder à l’entrevue, vous devez prendre connaissance du formulaire de consentement et le signer. Il vous est possible en tout temps de retirer votre consentement et, par le fait même, d’empêcher l’utilisation des données recueillies jusqu’à ce moment. Aussi dans le but d’être le plus attentif possible à vos propos, j’enregistrerai l’entrevue. Je vous laisse quelques minutes pour lire le formulaire de consentement. Prenez tout votre temps pour le lire et sentez-vous libre de me poser toutes questions inhérentes à cet effet.

VII. Mise en contexte

4. Pourriez-vous d'abord nous parler de votre rôle et de vos responsabilités en rapport avec la plateforme régionale au niveau du laboratoire ? Quels sont vos rôles et responsabilités en général au niveau du laboratoire ?
5. Quelles sont vos expériences de travail avec des plateformes de ce type (années d'expérience) ?
6. Quelle est votre formation ? Combien avez-vous d'années d'expérience ?

VIII. Architecture de la plateforme régionale

7. Quel est le type d'information que vous envoyez dans la plateforme régionale ? Est-ce qu'il y a des cas de figure où des informations ne sont pas transférées dans la plateforme régionale ? Si oui, est-ce que cela crée des problématiques ?
8. Comment est interfacé votre SIL avec la plateforme régionale ?

IX. Implantation de la plateforme régionale

3. Comment s'est déroulée l'implantation de la plateforme régionale dans votre laboratoire ?
4. Est-ce que l'implantation de la plateforme régionale a eu un impact financier pour votre laboratoire ? (Interface à payer)
5. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées lors de l'implantation de la plateforme régionale ?
6. Avez-vous été consulté en amont de l'implantation de la plateforme régionale
 - a. Lors de sa conception ?
 - b. Lors de la planification de l'implantation dans votre laboratoire ?
 - c. Si non, est-ce que cela a eu des impacts négatifs pour l'implantation de la plateforme régionale dans votre laboratoire ?

X. Impact de l'implantation de la plateforme régionale

3. Au niveau des laboratoires, quels ont été les impacts de la mise en place des plateformes régionales ? Quels sont les changements au niveau de vos méthodes de travail à l'intérieur des laboratoires ? Au niveau de l'interaction avec vos clients ?
4. Est-ce que la mise en place de la plateforme régionale a permis de générer des économies pour votre laboratoire ?

XI. Points forts et points faibles de la plateforme régionale

4. Quels sont, selon vous, les points forts de cette plateforme régionale pour les laboratoires ?

-
5. Quels sont, selon vous, les points faibles de cette plateforme régionale pour les laboratoires ? Quelles améliorations seraient pertinentes selon vous ?
 6. Comment la plateforme régionale est-elle accueillie par les parties prenantes en ce qui a trait au partage des données de laboratoires ?

XII. Autre système d'échange de résultats de laboratoire

Est-ce que vous utilisez un autre système pour échanger les résultats de laboratoires à l'extérieur de votre laboratoire ?

- a. Quel est le rôle de ce système ?
- b. Est-ce que ce système est concurrent de la plateforme ou est-ce qu'il complète la plateforme ?
- c. Quel système préférez-vous et pourquoi ?

XIII. Divers

3. Comme mentionné en préalable à l'entrevue : le rapport de recherche final va être acheminé à une haute instance gouvernementale. Souhaitez-vous ajouter des commentaires ou éléments non abordés durant l'entrevue ?
4. Est-ce que vous souhaiteriez recevoir une copie des conclusions du mémoire ?

Bibliographie

Agence de la santé et de services sociaux de Laval (2009). *Rapport Annuel de Gestion*.

Ash, Joan S et Kenneth P Guappone (2007). « Qualitative evaluation of health information exchange efforts », *Journal of biomedical informatics*, vol. 40, no 6, p. S33-S39.

Astion, Michael L, Kaveh G Shojania, Tim R Hamill, Sara Kim et Valerie L Ng (2003). « Classifying laboratory incident reports to identify problems that jeopardize patient safety », *American journal of clinical pathology*, vol. 120, no 1, p. 18-26.

Campion Jr, Thomas R, Jessica S Ancker, Alison M Edwards, Vaishali N Patel, Rainu Kaushal et HITEC Investigators (2012). « Push and pull: physician usage of and satisfaction with health information exchange », *AMIA Annual Symposium Proceedings*, vol. 2012, p. 77.

Chaudhry, Basit, Jerome Wang, Shinyi Wu, Margaret Maglione, Walter Mojica, Elizabeth Roth, *et al.* (2006). « Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care », *Annals of internal medicine*, vol. 144, no 10, p. 742-752.

Clavet, Nicholas-James, Jean-Yves Duclos, Bernard Fortin, Steeve Marchand et Pierre-Carl Michaud (2013). *Les dépenses en santé du gouvernement du Québec, 2013-2030 : projections et déterminants.*, CIRANO.

Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000). *Les solutions émergentes : Rapport et recommandations*, 454 p.

Dawson, Julie et Jonathan Owens (2008). « Critical success factors in the chartering phase: a case study of an ERP implementation », *International Journal of Enterprise Information Systems*, vol. 4, no 3, p. 9.

Dhennin, Amandine (2011). *Conceptualisation de la qualité des dossiers de justification de projets TI*.

Dubé, Line et Guy Paré (2003). « Rigor in information systems positivist case research: current practices, trends, and recommendations », *MIS quarterly*, p. 597-636.

Eisenhardt, Kathleen M (1989). « Building theories from case study research », *Academy of management review*, vol. 14, no 4, p. 532-550.

-
- Farand, Lambert, Claude Sicotte, Pascale Lehoux, François Champagne et Michel Yao (2005). *Évaluation d'un réseau intégré de gestion de l'information clinique, RIGIC: rapport final*, Montréal: GRIS, Université de Montréal.
- Fontaine, Patricia, Therese Zink, Raymond G Boyle et John Kralewski (2010). « Health information exchange: participation by Minnesota primary care practices », *Archives of internal medicine*, vol. 170, no 7, p. 622-629.
- Frisse, Mark E, Kevin B Johnson, Hui Nian, Coda L Davison, Cynthia S Gadd, Kim M Unertl, et al. (2012). « The financial impact of health information exchange on emergency department care », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 19, no 3, p. 328-333.
- Fui-Hoon Nah, Fiona, Janet Lee-Shang Lau et Jinghua Kuang (2001). « Critical factors for successful implementation of enterprise systems », *Business process management journal*, vol. 7, no 3, p. 285-296.
- García, Patricia J, Javier H Vargas, Patricia Caballero, Javier Calle et Angela M Bayer (2009). « An e-health driven laboratory information system to support HIV treatment in Peru: E-equity for laboratory personnel, health providers and people living with HIV », *BMC medical informatics and decision making*, vol. 9, no 1, p. 50.
- Gheorghiu, Bobby et Simon Hagens (2016). « Measuring interoperable EHR adoption and maturity: a Canadian example », *BMC medical informatics and decision making*, vol. 16, no 1, p. 1.
- Health Level Seven International (2015). *Introduction to HL7 Standards*. Récupéré le August 15th 2015 de <http://www.hl7.org/implement/standards/>
- Hickner, John, Douglas H Fernald, Daniel M Harris, Eric G Poon, Nancy C Elder et James W Mold (2005). « Issues and initiatives in the testing process in primary care physician offices », *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, vol. 31, no 2, p. 81-89.
- Hickner, John, Pamela J Thompson, Tom Wilkinson, Paul Epner, Megan Shaheen, Anne M Pollock, et al. (2014). « Primary care physicians' challenges in ordering clinical laboratory tests and interpreting results », *The Journal of the American Board of Family Medicine*, vol. 27, no 2, p. 268-274.
- HIMSS, HIE Guide Work Group (2009). *Guide to Participating in a Health Information Exchange*. Récupéré de http://www.himss.org/files/HIMSSorg/Content/files/HIE/HIE_GuideWhitePaper.pdf

- Hook, Julie M, Eric Pan, Julia Adler-Milstein, Davis Bu et Jan Walker (2006). « The value of healthcare information exchange and interoperability in New York state », *AMIA Annual Symposium Proceedings*, vol. 2006, p. 953.
- Inforoute Santé du Canada (2016a). *Aperçu du DSE, du DME et du DSP - Inforoute Santé du Canada*. Récupéré le 15 janvier 2016 de <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/ce-que-nous-faisons/la-sante-numerique-et-vous/aperçu-du-dse-du-dme-et-du-dsp>
- Inforoute Santé du Canada (2016b). *Systèmes d'information de laboratoire - Inforoute Santé du Canada*. Récupéré le 15 janvier 2016 de <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/solutions/dossiers-de-sante-electroniques/systemes-d-information-de-laboratoire>
- Kierkegaard, Patrick (2015). « Governance structures impact on eHealth », *Health Policy and Technology*, vol. 4, no 1, p. 39-46.
- Kumar, Ranjit (2014). *Research Methodology: A step-by-step approach*, 4th^e éd., London: Sage Publications.
- Lammers, Eric J., Julia Adler-Milstein et Keith E. Kocher (2014). « Does Health Information Exchange Reduce Redundant Imaging? Evidence From Emergency Departments », *Medical Care*, vol. 52, no 3, p. 227-234.
- Larousse, Le (2016). *Définitions : interopérabilité - Dictionnaire de français Larousse*. Récupéré le 20 janvier 2016 de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/interopérabilité/43787>
- Lee, Sang-il, Hayoung Park, Jeong-Whun Kim, Hee Hwang, Eun-Young Cho, Yoon Kim, et al. (2012). « Physicians' perceptions and use of a health information exchange: a pilot program in South Korea », *TELEMEDICINE and e-HEALTH*, vol. 18, no 8, p. 604-612.
- Lemieux, Vincent (2003). *Le système de santé au Québec: organisations, acteurs et enjeux*, Presses Université Laval.
- Lindén, Fredrik (2014). *Smart Open Services for European Patients - Open eHealth initiative for a European large scale pilot of patient summary and electronic prescription, EPSOS*. Récupéré de http://epsos.eu/fileadmin/content/pdf/deliverables/epSOS_letter_to_contributors_1_July2014_01.pdf
- Miles, Matthew B et A Michael Huberman (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*, Sage.

-
- Miller, Robert H et Bradley S Miller (2007). « The Santa Barbara County care data exchange: what happened? », *Health Affairs*, vol. 26, no 5, p. w568-w580.
- OCDE (2015). *Projet de guide de l'OCDE pour la mesure des TIC dans le secteur de la santé*.
- Paré, Guy (2004). « Investigating information systems with positivist case research », *The Communications of the Association for Information Systems*, vol. 13, no 1, p. 57.
- Paré, Guy (2006). « Les technologies de l'information: et si notre santé en dépendait? », *Gestion*, vol. 31, no 1, p. 14-20.
- Park, Hayoung, Sang-il Lee, Hee Hwang, Yoon Kim, Eun-Young Heo, Jeong-Whun Kim, *et al.* (2015). « Can a health information exchange save healthcare costs? Evidence from a pilot program in South Korea », *International journal of medical informatics*, vol. 84, no 9, p. 658-666.
- Plebani, Mario (2009). « Exploring the iceberg of errors in laboratory medicine », *Clinica Chimica Acta*, vol. 404, no 1, p. 16-23.
- Plebani, Mario (2010). « The detection and prevention of errors in laboratory medicine », *Annals of clinical biochemistry*, vol. 47, no 2, p. 101-110.
- Québec, Gouvernement du (2013). *Qu'est-ce que le Dossier Santé Québec?* Récupéré le février 2015 de http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/population/Qu-est-ce-que-le-DSQ/index.php?Le_DSQ_en_bref
- Ross, Stephen E, Lisa M Schilling, Douglas H Fernald, Arthur J Davidson et David R West (2010). « Health information exchange in small-to-medium sized family medicine practices: motivators, barriers, and potential facilitators of adoption », *International journal of medical informatics*, vol. 79, no 2, p. 123-129.
- Rubin, HJ et I Rubin (2005). *Qualitative interviewing: The art of hearing data. 2005*, Sage Publications, Inc.
- Rudin, Robert S, Aneesa Motala, Caroline L Goldzweig et Paul G Shekelle (2014). « Usage and effect of health information exchange: a systematic review », *Annals of internal medicine*, vol. 161, no 11, p. 803-811.
- Schumacher, Michael Ignaz, Henning Müller et Sandrine Ding (2010). « Le projet MediCoordination: interopérabilité des données médicales entre hôpitaux et cabinets » [Conference paper], *ResearchGate*.

- Sicotte, Claude, Marie-Pierre Moreault et Lambert Farand (2004). « Évaluation d'un système régional de Requêtes/Résultats déployé au sein de dix cliniques médicales dans le cadre du projet SI-RIL de la région socio-sanitaire de Laval ».
- Sicotte, Claude, Guy Paré, André Paccioni et Pascale Lehoux (2005). *Analyse du risque associé au déploiement d'un dossier patient partageable: évaluation du Projet vitrine: Dossier Patient Partageable: l'expérimentation d'un dossier patient électronique au sein d'un réseau de soins intégrés*, Montréal: GRIS, Université de Montréal.
- Smith, Maxwell L, Stephen S Raab, Douglas H Fernald, Katherine A James, Jacob A Lebin, Dana M Grzybicki, *et al.* (2013). « Evaluating the connections between primary care practice and clinical laboratory testing: a review of the literature and call for laboratory involvement in the solutions », *Archives of pathology & laboratory medicine*, vol. 137, no 1, p. 120-125.
- Smith, Peter C, Rodrigo Araya-Guerra, Caroline Bublitz, Bennett Parnes, L Miriam Dickinson, Rebecca Van Vorst, *et al.* (2005). « Missing clinical information during primary care visits », *Jama*, vol. 293, no 5, p. 565-571.
- Snydman, Laura K, Beth Harubin, Sanjaya Kumar, Jack Chen, Robert E Lopez et Deeb N Salem (2012). « Voluntary Electronic Reporting of Laboratory Errors An Analysis of 37 532 Laboratory Event Reports From 30 Health Care Organizations », *American Journal of Medical Quality*, vol. 27, no 2, p. 147-153.
- Sojung, Yoon (2014). *Saudi hospital adopts Korean IT*, KOCIS. Récupéré le Mai 2016 de <http://www.korea.net/NewsFocus/Business/view?articleId=120492>
- Sprivulis, Peter, Jan Walker, Douglas Johnston, Eric Pan, Julia Adler-Milstein, Blackford Middleton, *et al.* (2007). « The economic benefits of health information exchange interoperability for Australia », *Australian Health Review*, vol. 31, no 4, p. 531-539.
- Vargas-Herrera, Javier, José Segovia-Juarez et Gladys María Garro Nuñez (2015). « Sistema de información de la red nacional de laboratorios de salud pública en el Perú (NETLAB) », *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, vol. 32, no 2, p. 378-384.
- Vest, Joshua R (2012). « Health information exchange: national and international approaches », *Adv Health Care Manag*, vol. 12, p. 3-24.
- Vest, Joshua R et Larry D Gamm (2010). « Health information exchange: persistent challenges and new strategies », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 17, no 3, p. 288-294.

-
- Walker, Jan, Eric Pan, Douglas Johnston, Julia Adler-Milstein, David W Bates et Blackford Middleton (2005). « The value of health care information exchange and interoperability », *HEALTH AFFAIRS-MILLWOOD VA THEN BETHESDA MA-*, vol. 24, p. W5.
- Wilcox, Adam, Gilad Kuperman, David A Dorr, George Hripcsak, Scott P Narus, Sidney N Thornton, *et al.* (2006). « Architectural strategies and issues with health information exchange », *AMIA Annual Symposium Proceedings*, vol. 2006, p. 814.
- Yin, Robert K (1993). *Applications of case study research*, Sage.
- Yin, Robert K (1999). « Enhancing the quality of case studies in health services research », *Health services research*, vol. 34, no 5 Pt 2, p. 1209.
- Yin, Robert K (2003). *Case study research: Design and methods*, Sage publications.
- Zwaanswijk, Marieke, Robert A Verheij, Floris J Wiesman et Roland D Friele (2011). « Benefits and problems of electronic information exchange as perceived by health care professionals: an interview study », *BMC health services research*, vol. 11, no 1, p. 256.