Investir dans les banques de données; une valeur sûre pour la recherche en adaptation-réadaptation

Lise Poissant, erg, PhD
École de réadaptation
Université de Montréal

Historique du projet

- Mandat du REPAR
- Création d'un groupe de travail
  - Manon Choinière, PhD
  - Barbara Mazer, PhD
  - Susan Stock, MD
  - Bonnie Swaine, PhD
  et Patrice Lazure

- Répertorier, décrire, critiquer et évaluer le potentiel des banques de données

Plan de la présentation

- Définitions
- Pourquoi parler des BD?
- Les banques de données
  - Description des grandes BD
  - L'accès
  - Forces et faiblesses
- Potentiel d'utilisation des BD pour la recherche en adaptation-réadaptation
- Perspectives futures

À vos télévoteurs....

Un peu de pratique....

Après une saison désastreuse, Bob Gainey devrait-il rester DG des Canadiens?

1. Bien sûr que oui!
2. Changez-le tout de suite!
3. Bof! Qu'il reste qu'il parte, ça ne changera rien...
4. C'est qui Bob Gainey?

Le but de la présentation

• Encourager la recherche sur les banques de données

• Éclairer votre choix d'y investir temps et argent

Banques de données ou bases de données?

- ***Donnée :*** Toute information disponible par voie informatique, papier (ex. dossier usager). Comprend les informations médicales (incluant génétique), matériel biologique (incluant cellules, tissus, organes, etc).
- ***Banque de données*** **:** groupe d'informations dans un domaine particulier et colligées de façon organisée sur un support matériel
- ***Base de données*** **:** ensemble d'informations détenues par un chercheur dans un domaine spécifique ou pour un projet spécifique

Définitions tirées du site www.crir.ca

Avez-vous déjà utilisé les BD dans le cadre de vos projets?

1. Oui
2. Non
3. Peut-être…

Selon vous, la principale barrière à l'utilisation des BD pour la recherche en réadaptation est:

1. Le coût
2. L'accès long et compliqué
3. La non-pertinence des données
4. La méconnaissance des BD

Pourquoi s'intéresser aux BD?

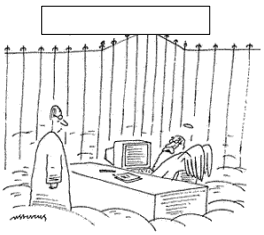
- Diversité des données
  - Médicales (administratif)
  - Santé, sécurité au travail
  - Sociales
  - Autres
- Abondance et croissance des données
- Coûts et difficultés associés à la revue de dossiers
- Recherche épidémiologique
  - Prévalence/incidence
  - Fardeau des maladies chroniques

Pourquoi s'intéresser aux BD?

- Émergence des TI
  - Données cliniques (CLSC, DCI, etc.), nouvelles BD?
- Possibilités innovatrices d'utilisation
  - De l'historique au temps réel
- Pressions d'efficacité et d'efficience

Pourquoi s'intéresser aux BD?

Parce qu'on ne connaît pas l'avenir……



"Sorry, bub. You're not in the database."

www.cartonnbank.com

Les banques de données

- Deux grandes familles
  - *Administratives*
    - RAMQ
    - CSST
    - SAAQ
    - ICIS
  - *Grandes enquêtes*
    - Statistiques Canada
    - Institut de la statistique au Québec

Les BD de la RAMQ

Banque	Dépositaire	Diffuseur	Données disponibles depuis…
Aides techniques	RAMQ	RAMQ	1986
Services rémunérés à l'acte	RAMQ	RAMQ	1983
Services pharmaceutiques	RAMQ	RAMQ	ND
Clientèles et services des CLSC	RAMQ	Infocentre du MSSS	2000-2001
Fichier des tumeurs du Québec	RAMQ	Infocentre du MSSS	1975
Données d'hospitalisation MedEcho	RAMQ	Infocentre du MSSS	1981-1982
Registre des traumatismes du Québec	RAMQ	Infocentre du MSSS	1998
Surveillance Médico-Environnementale de la Santé des Travailleurs	RAMQ	Infocentre du MSSS	1994-1995

Extrait du Rapport Banques de données, Repar, 2009

Les aides techniques

- Données sur les aides visuelles, appareils suppléant à une déficience physique, les aides auditives, les prothèses oculaires et autres
- Dix variables incluant le NAM
  - Dispensateur, nature du service, date du service, code de bien ou service, nombre d'appareils, montant autorisé, etc.
- 1986

Les services rémunérés à l'acte

- Données sur les services rémunérés rendus (tests diagnostiques, examens, procédures médicales, etc)
- 21 variables incluant NAM *crypté*
  - Groupe d'âge, sexe, Code postal abrégé, spécialité du professionnel, numéro crypté de l'établissement, code d'acte, code de diagnostic, montant, etc.
- Codification
  - Classification internationale des maladies (CIM-10)
  - Classification canadienne des interventions en santé (CCI)
- 1983

Les services pharmaceutiques

- Ensemble des données sur les services pharmaceutiques rendus dans le cadre du régime général d'assurance médicaments
- 26 variables incluant le NAM *crypté*
  - Groupe d'âge, sexe, code postal, code DIN, code de forme, code de dosage, durée du traitement, numéro crypté de la pharmacie, numéro crypté du prescripteur, contribution de la personne assurée, etc
- 1983

La banque clientèle et services CLSC

- Données sur les demandes de services et sur les interventions dispensées par les CLSC
- 66 variables n'incluant pas le NAM
  - numéro de la demande, # de dossier CLSC, code d'âge, type d'usager, activité principale de l'usager, #intervention, date de l'intervention, type d'activité de groupe, nombre de participants, etc.
- 2000-2001

Med-ECHO

- Données médico-hospitalières et cliniques pour les personnes hospitalisées dans les hôpitaux de courte durée généraux et spécialisés*
- > 40 variables incluant le NAM
  - données démographiques, informations sur admission/congé, diagnostic principal, jusqu'à 15 codes diagnostics, jusqu'à 9 actes médicaux exécutés
- Classifications CIM et CCI
- 1981

* Données partielles pour chirurgie d'un jour, soins psychiatriques et **réadaptation**

Autres BD de la RAMQ

- *Fichier des tumeurs*
  - jumelage des données MED-ECHO, fichier des décès, certains fichiers administratifs de la RAMQ
- *Registre des traumatismes du Québec*
  - > 400 variables incluant le NAM
  - renseignements sur les victimes de traumatismes traitées au Québec (type événement, services préhospitaliers, évaluation neurologique, statut au départ, code de sévérité du traumatisme, etc)
- *Surveillance médico-environnementale de la santé des travailleurs*
- *Registre de la salle d'urgence*
- *Fichier sur l'hygiène mentale*

Les forces des BD de la RAMQ

- Identifiant unique (NAM)
  - Capacité de jumelage
- Systèmes de codification
- Le plus important dépositaire de BD
  - «One stop shopping»
- Largement utilisées pour la recherche épidémiologique
- Validité démontrée pour certaines BD (services médicaux, MedÉcho)
- Données disponibles assez rapidement

Les faiblesses des BD de la RAMQ

- Administratif > clinique
- Coût
- Processus d'accès long (via la CAI)
- Disparités entre les BD dont la RAMQ est propriétaire vs dépositaire
  - Qualité/Rigueur des données
  - Accès aux données
- Absence de standardisation dans la banque Clientèle et services CLSC
- Convivialité des données!

Accéder aux BD de la RAMQ

Auto construction
CAI

Clé en main
EPSEBE

L'accès via la commission d'accès à l'information (CAI)

- La CAI assure la protection des documents personnels détenus par les organismes publics et les entreprises privées
- Processus d'autorisation via formulaire
  - Identification des variables demandées
  - Justification de chaque variable
- Autorisation de la CAI exigée par la RAMQ si les renseignements ne sont pas d'ordre public ou s'il y a croisement de données
- La RAMQ détermine le coût de préparation des données
- Après autorisation, la RAMQ envoie les données au chercheur

L'accès via la plateforme EPSEBE

- Opérationnelle depuis août 2007
- Hébergée à l'Institut de la statistique du Québec
- Permet l'appariement de données provenant de différentes sources (BD)
- Offre soutien pour démarches à la CAI
- Crée un ensemble de données répondant aux besoins du chercheur
- Données accessibles sur place ou via serveur sécurisé
- Coût selon la complexité de l'appariement et l'ampleur des données

La BD de la SAAQ

- Banque de données relationnelles
  - Multiples tables indépendantes mais pouvant être reliées les unes aux autres par une clé primaire

Fichier de données sur les conducteurs

Numéro de permis de conduire

Fichier de données sur les véhicules

Numéro d'immatriculation

- Quantité substantielle de variables l'ensemble des informations en lien avec la co automobile

La BD de la CSST

- Banque de données relationnelles
- Multitude de variables incluant NAM
  - genre d'accident, nature de la blessure, site de la blessure, services professionnels rendus (ergo, physio), indemnité, coûts, etc.
- Comprend l'ensemble des travailleurs indemnisés par la CSST
- Codification canadienne
- 1980

Accéder aux BD SAAQ et CSST

- Demande d'autorisation directement auprès du propriétaire
- Accès possible aux données nominales pour la BD CSST (art. 175 de la loi sur la SST)
- Aucun coût
- Soutien possible de l'IRSST (BD CSST)
- Autorisation de la CAI requise seulement si jumelage de données avec d'autres BD

LES forces des BD SAAQ et CSST

- BD avec multitude de variables
- Contenu d'intérêt multidisciplinaire
- Canaux de recherche en réadaptation disponibles (IRSST)
  - Soutien disponible pour chercheur extérieur
- Intérêt de la part des propriétaires pour l'utilisation des données pour la recherche

LES forces des BD SAAQ et CSST

- Système de codification canadien (CSST)
- Identifiant unique (CSST)
- Pas de coût documenté
- Accès direct auprès du propriétaire

Les faiblesses des BD SAAQ et CSST

- Pas d'identifiant unique à la SAAQ
  - Jumelage complexe entre les BD
- Accès difficile aux données de la SAAQ
  - Peu ou pas de directives explicites
- Évolution des variables et codes à travers le temps
  - Suivi ou comparaison nationale difficile

Les BD de l'Institut canadien de l'information en santé (ICIS)

- *Le système national d'information sur la réadaptation* (SNIR)
  - Renseignements socio-démographiques, données administratives, caractéristiques de santé, activités et participation, et interventions
  - 106 établissements contribuent à la BD (le Québec compte deux établissements) – l'Ontario est le plus représenté
- *Discharge abstract databank* (DAD)
  - Renseignements similaires à MED-ECHO
  - Env. 4,3 millions d'enregistrements annuellement
- *Registre national des traumatismes*
  - Renseignements sur les services de réadaptation fournis aux personnes hospitalisées

L'accès, les forces et faiblesses des BD de l'ICIS

Accès
- Directement à l'ICIS
- Procédure claire et explicite
- Coût pour chercheur – aucun frais pour étudiants gradués

Forces
- BD SNIR exclusive à la réadaptation
- Regroupement possible des données selon groupes-clients
- Classifications reconnues (CIM, CCI et CIF)

Faiblesses
- Peu de données québécoises
- Processus de collecte de données assez lourd

Quelle BD offre le plus de potentiel pour le type de recherche que vous effectuez ou prévoyez effectuer?

1. Les BD RAMQ
2. Les BD de l'ICIS
3. La BD SAAQ
4. La BD CSST
5. Aucune

Les grandes enquêtes

- Banques de données recueillies sur une base volontaire ou non, à partir d'un échantillon de la population cible
- Enquêtes populationnelles sous la gouverne d'organismes provinciaux ou nationaux
- Domaines multiples (prédominance du domaine social)
- N > 100

Enquêtes de Statistiques Canada

- *Enquête nationale sur la santé des populations* (ENSP)
  - Effectuée à tous les deux ans
  - Sujets abordés: aînés, santé, santé et bien-être, santé et incapaci chez les aînés, état de santé et accès aux soins
  - Env. 17 000 individus
- *Enquête sur les collectivités canadiennes (ESCC)*
  - Effectuée sur base annuelle
  - Thèmes variables selon les années : dépression, détresse psychologique, suicide, vaccination contre la grippe, etc (2005)
  - Env. 30 000 individus par année
  - Données depuis 2000

Enquêtes de l'institut de la statistique du Québec

- *Enquête sociale et de santé* (ESS)
  - Effectuée en 1998
  - Sujets abordés: famille et santé, environnement de soutien, recours aux services des professionnels de la santé et des services sociaux, etc
  - Env. 30 000 individus (11 000 ménages)
- *Enquête québécoise sur les limitations d'activités*
  - Effectuée en 1998
  - Sous-ensemble de variables provenant de l'ESS
  - Env. 4 000 avec incapacités
- *Enquête sur les collectivités canadiennes, portion québécoise (ESCC-Qc)*

Accéder aux grandes enquêtes

- 2000
  - Accès aux données de Statistiques Canada via la création du centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS)
- 2005
  - Partenariat entre l'Institut de la statistique du Québec et le CIQSS amenant la création du Centre d'accès aux données de la recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ)
- Données accessibles sur place après approbation d'un responsable du CADRISQ, d'un sous-ministre, et du DG de l'ISQ.
- Procédures claires et explicites

Les forces des grandes enquêtes

- BD avec multitude de variables
- Contenu d'intérêt multidisciplinaire
- Contenu non-médical
- Accès bien explicité

Les faiblesses des grandes enquêtes

- Pas d'identifiant unique: jumelage complexe avec d'autres BD
- Utilisation des données sur place ou via le web (EPSEBE)
- Délai de mise à jour des données
- Faible standardisation des informations

Les grandes enquêtes ont-elles du potentiel pour vos intérêts de recherche?

1. Un peu
2. Beaucoup
3. Pas du tout
4. Je ne pense pas
5. Je les utilise déjà

De façon générale les BD ont-elles du potentiel pour la recherche en adaptation-réadaptation?

1. OUI
2. Peut-être
3. Non

La recherche en adaptation-réadaptation ; Les BD ont-elles du potentiel?

- OUI
  - La couverture des données est variée, allant bien au-delà des données administratives et médicales et inclut des données du domaine social
  - Le processus d'accès est long et rigoureux mais il y a du soutien disponible

- PEUT-ÊTRE
  - Le jumelage semble complexe et aucune banque de données ne semblent tout avoir
  - Il faut voir la liste des variables de chaque BD
  - La validité des données est à démontrer pour certaines BD
- NON
  - Les BD n'ont pas de contenu spécifique à la réadaptation
  - Les seules données valides sont celles qui ont un incitatif financier.

Les avenues de recherche en réadaptation avec les BD

- Santé physique/Déficience physique
- Santé mentale
- Personne et son environnement physique et social
- Continuum de soins et services – des soins aigus à la communauté

structure | processus | outcomes

Des avenues de recherche multiples et variées

- Épidémiologique

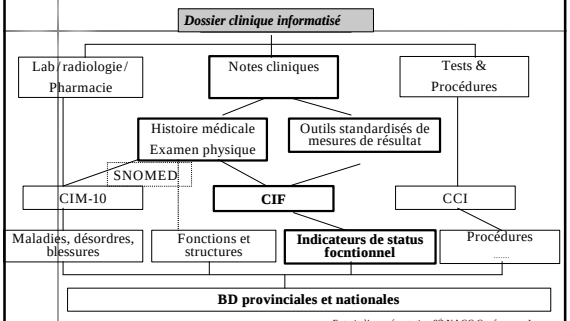
- Organisation/utilisation des services de réadaptation
- Coûts de la réadaptation

- Recherche évaluative sur l'efficacité d'interventions en réadaptation

Perspectives futures

- Nouvelles BD spécifiques à la réadaptation?
  - SIPAD? DSIE?
- Registres?
- Dossier clinique informatisé?
- Utilisation de la CIF?

Rêve ou future réalité?



Extrait d'un présentation 9th NACC Conference, June 2003

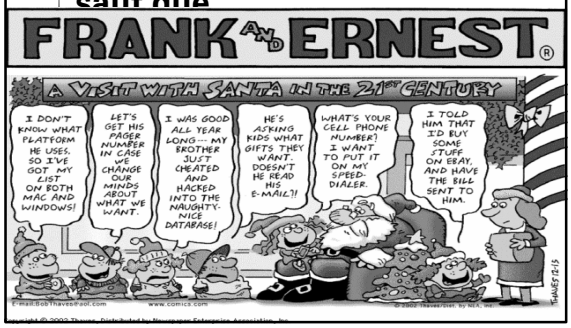
Les BD, une valeur sûre, un investissement rentable pour la recherche en réadaptation

- Accès rapide à une vaste clientèle
- Coûts avantageux vs recrutement ou revue de dossiers papiers
- Rentabilité assurée (une BD: plusieurs questions de recherche)
- Développement de BD à promouvoir
- Représentativité auprès des propriétaires et dépositaires pour inclure données réadaptation

À la lumière de cette présentation, seriez-vous intéressé à participer à une formation / atelier sur l'utilisation des BD / grandes enquêtes?

1. Oui
2. Non
3. Peut-être

Les technologies…. ça changent pas le monde sauf que



Liste des sites web

- CIQSS: http://www.ciqss.umontreal.ca
- CSST: http://www.csst.qc.ca
- SAAQ: http://www.saaq.gouv.qc.ca/index.php
- ICIS: http://secure.cihi.ca/cihiweb
- RAMQ-BD: http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/statistiques/banques/index.shtml
- CAI : http://www.cai.gouv.qc.ca
- Statistique Canada: http://www.statcan.ca/start_f.html
- DSIE,SIPAD: http://www.sogique.qc.ca/menu/menu_nouveauté_fs.html
- MSSS: http://www.msss.gouv.qc.ca
- INSPQ : http://www.inspq.qc.ca
- Infocentre de santé publique du Qc: http://www.infocentre.inspq.rtss.qc.ca

Merci!

Des questions?