



**ÉVALUATION
DU REGISTRE DES CLIENTS
DE TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR**

Juin 2005

Doreen Neville, D.Sc.
Kayla Gates, M.Sc.
Don MacDonald, M.Sc.

Table des matières

Liste des tableaux et figures	iii
Liste des acronymes.....	iv
Résumé : Transfert de connaissances.....	v
Résumé.....	vii
INTRODUCTION	1
Registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador.....	1
Élaboration du protocole d'évaluation	4
Objet (pourquoi faut-il une évaluation)	4
Principes de base	5
Buts et objectifs	5
Thèmes de recherche.....	6
Conception de l'étude	7
Principaux indicateurs	7
Validation des données	9
Rapport sur les conclusions et entente sur les recommandations.....	9
RAPPORT D'ÉVALUATION	10
Déclaration au sujet des conflits d'intérêts	10
Méthodes	10
Considérations d'éthique	10
Collecte des données	10
Conclusions	11
Imputabilité.....	11
Avantages attendus et obtenus par la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique de patient de Terre-Neuve-et-Labrador	11
Meilleur accès aux données démographiques sur les patients	12
Amélioration de la qualité des données.....	12
Économies financières.....	13
Capacité accrue d'atteinte des buts stratégiques	18
Coût total de propriété.....	18
Transfert des connaissances	20
Principaux facteurs de succès et obstacles à une mise en œuvre réussie	20
Leçons apprises et recommandations aux autres administrations	23
Remarques de clôture.....	27
Références	29
Glossaire	30

ANNEXES

A. Formulaires soumis pour approbation en matière d'éthique, y compris outils de l'étude	33
B. Avantages attendus d'un registre des clients avec identificateur unique du patient	49
C. Entrevues avec répondants clés – Résumé des données.....	53
D. Économies financières : Analyses détaillées.....	75
E. Coût total de propriété : Analyse détaillée	84
F. Ressources humaines : Rôles et responsabilités	88
G. Renforcement des capacités : Collaboration entre organismes, investissement en TI dans le secteur de la santé et croissance économique	90

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableaux

Tableau 1. Avantages potentiels du registre des clients.....	7
Tableau 2. Principaux indicateurs à inclure dans l'évaluation	8
Tableau 3. Rapports de suivi de la qualité des données	13
Tableau 4. Indicateurs de revenus hospitaliers potentiels non récupérés (en 2000)	16
Tableau 5. Coût total de propriété – Sommaire de l'investissement total.....	20

Figures

Figure 1. Chronologie du développement du système de registre des clients avec identificateur unique de patient	3
---	---

LISTE DES ACRONYMES

BDBC	Benefits Driven Business Case (dossier commercial axé sur les avantages)
BoB	Best of Breed (meilleures composantes de leur catégorie)
CDMS	Clinical Database Management System (système de gestion de base de données cliniques)
CRMS	Client Referral Management System (système de recommandation et de gestion des clients)
CRS	Conseil régional de la santé
CR1	Projet de registre des clients (CR1)
CTP	Coût total de la propriété
DHCS	Department of Health and Community Services (ministère de la santé et des services communautaires de Terre-Neuve-et-Labrador)
DP	Demande de proposition
DSE	Dossier de santé électronique
ETP	Équivalent temps plein
HIC	Human Investigation Committee (comité de recherche chez les humains)
HIN	Health Information Network (réseau d'information sur la santé)
HP	Hors province
MCP	Newfoundland Medical Care Plan (régime de soins médicaux de Terre-Neuve)
MVR	Motor Vehicle Registration (bureau d'immatriculation des véhicules à moteur)
NCTRF	Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation (fondation de recherche et de traitement du cancer de Terre-Neuve)
NIP	Numéro d'identification personnel
NLCHI	Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (centre d'information sur la santé de Terre-Neuve-et-Labrador)
RIU	Registry Integrity Unit (unité d'intégrité du registre)
SJNHB	St. John's Nursing Home Board (conseil des maisons de santé de St-John's)
SME	Subject Matter Expert (expert en la matière)
TI	Technologie de l'information
UPI	Unique Personal Identifier (identificateur unique du patient)

**Évaluation du projet d'identificateur unique du patient et de registre des clients
de Terre-Neuve-et-Labrador
par Doreen Neville, Don MacDonald, Kayla Gates**

● **QU'ENTEND-ON PAR IDENTIFICATEUR UNIQUE DU PATIENT ET REGISTRE DES CLIENTS?**

Le registre des clients est une base de données provinciale contenant les données démographiques les plus récentes sur les clients du système provincial de services de santé et de services communautaires. Il facilite le chaînage voulu des dossiers de clients entre les systèmes sources. L'identificateur unique de patient est un numéro de référence distinct attribué à chacune des personnes présentes dans la base de données de registre des clients. Ce système constitue le fondement du dossier de santé électronique provincial.

● **POURQUOI AVONS-NOUS PROCÉDÉ À CETTE ÉTUDE?**

En 2001, le Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (NLCHI) a mis en œuvre un système provincial de registre des clients et d'identificateur unique de patient, en partenariat avec Inforoute Santé du Canada Inc. Les améliorations suggérées par « Inforoute Santé du Canada » au système initial de registre des clients et d'identificateur unique de patient ont été achevées en février 2005 avec utilisation de composantes considérées comme étant les plus performantes. Ces améliorations ont été conçues pour créer un système de registre de clients réutilisable pouvant être partagé avec d'autres administrations dans tout le Canada (CR1). Une évaluation de cette initiative était nécessaire pour pouvoir (1) assurer l'imputabilité du financement reçu en vue du développement de ce système; et (2) veiller à ce que le bassin important de connaissances accumulées à l'occasion du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador soit documenté et partagé avec d'autres administrations en vue d'améliorer leurs propres initiatives se rattachant au dossier de santé électronique (DSE).

● **COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ À CETTE ÉTUDE?**

L'évaluation a été conçue comme une étude avant et après mise en œuvre et a fait intervenir un certain nombre de stratégies. Inforoute et le NLCHI ont collaboré à l'identification des grandes questions à étudier, lesquelles étaient centrées sur l'imputabilité et le transfert du savoir, notamment :

- Quels avantages, attendus et réalisés, découlent de la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?
- Quel est le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?
- Quels étaient les facteurs de succès et les obstacles à la mise en œuvre réussie du système de registre des clients et d'identificateur unique de patient/projet CR1?

Les données disponibles en provenance d'exercices antérieurs de définition de portée ont servi à établir la situation avant mise en œuvre. Les données d'après mise en œuvre ont été rassemblées dans le cadre d'entrevues avec des répondants clés et d'une analyse secondaire des données extraites des documents de projet, relativement aux coûts et aux autres ressources requises.

● **QUELLES ONT ÉTÉ LES CONCLUSIONS PRINCIPALES DE L'ÉVALUATION?**

- Le projet s'est traduit par la mise en œuvre réussie d'un système réutilisable de registre des clients.
- Les principaux avantages sont l'amélioration de l'accès aux données et la qualité des données, les possibilités de récupération de revenus et de réduction des coûts ainsi que le renforcement des capacités, y compris le développement d'une trousse d'outils pouvant être partagée avec d'autres administrations.
- Le coût total de propriété du système de registre des clients et d'identificateur unique de patient à Terre-Neuve-et-Labrador a été d'environ 8,9 millions de dollars, à quoi s'ajoutent des coûts annuels d'environ 600 000 \$.
- Les principaux facteurs de succès comprenaient le leadership, les processus d'adhésion des intervenants, le travail d'équipe et le travail préparatoire auprès des utilisateurs du système.
- Les obstacles principaux ont été les changements imprévus à la portée du projet, le calendrier de mise en œuvre et l'insuffisance des ressources humaines.

● À QUOI SERVIRONT LES RÉSULTATS DE CETTE ÉVALUATION?

Les conclusions de cette étude seront partagées avec d'autres administrations dans tout le Canada pour les aider à : (1) fournir à leurs partenaires de financement des preuves tangibles des coûts et des avantages d'un registre de clients et d'un identificateur unique de patient; (2) planifier la mise en œuvre d'un système similaire et (3) mobiliser et renforcer, dans tout le Canada, les ressources et les compétences pour entreprendre des évaluations de projets de système d'information sur la santé.

● COMMENT PEUT-ON EN SAVOIR PLUS SUR CE PROJET?

Si vous désirez en savoir plus au sujet de l'étude d'évaluation, communiquez avec la Dre Doreen Neville (au 709 777-6215; dneville@mun.ca). Vous pouvez également télécharger un exemplaire du rapport à partir du site www.nlchi.nl.ca/evaluation.asp.

RÉSUMÉ

Généralités

En 2001, le Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (NLCHI) a mis en œuvre un projet provincial de registre des clients avec identificateur unique de patient. En partenariat avec Inforoute Santé du Canada (*Inforoute*), des améliorations à ce système ont été achevées en février 2005 par l'utilisation des meilleures composantes de leur catégorie (BoB : Best of Breed) (projet CR1). Ces améliorations étaient conçues pour créer un système réutilisable de registre des clients, pouvant être partagé avec d'autres administrations du Canada (CR1). L'apport financier d'*Inforoute* au projet CR1 a été de 5,4 millions de dollars. Cette étude est un livrable prévu dans le cadre du projet conjoint de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador et de registre des clients d'*Inforoute* Santé du Canada (CR1). Inforoute Santé du Canada a confié au NLCHI le soin de procéder à cette évaluation du système CR1.

En juillet 2004, une réunion s'est tenue pendant deux jours à Saint-Jean, Terre-Neuve-et-Labrador, à laquelle ont assisté Don MacDonald, Sandra Cotton, Kayla Gates et John Knight du NLCHI, la Dre Doreen Neville de la Memorial University de Terre-Neuve ainsi que Keith Monrose et Peggie Willett d'*Inforoute*. L'objet de cette réunion était de formuler une démarche commune au NLCHI et à *Inforoute* en vue d'évaluer le système de registre des clients mis en œuvre par le NLCHI à Terre-Neuve-et-Labrador avec l'appui financier d'*Inforoute*.

Lors de cette réunion, il a été convenu qu'une évaluation formelle du projet de registre des clients était nécessaire pour évaluer l'élaboration et la mise en œuvre du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador et pour rendre compte à ce sujet, et en particulier pour évaluer d'une part l'investissement total et d'autre part les avantages qui en ont découlé. Il a également été convenu que la démarche d'évaluation suivrait les lignes directrices présentées dans le rapport *Towards an Evaluation Framework for Electronic Health Records: A Proposal for an Evaluation Framework, March 2004* (www.nlchi.nl.ca/evaluation.asp), désigné dans le reste de ce document par *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE*.

Justification de cette évaluation

Le *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE* distingue trois grands types de justifications pour la conduite d'une évaluation dans le domaine des systèmes d'information sur la santé, visant à : (1) assurer l'imputabilité des dépenses en ressources; (2) développer et renforcer la performance des organismes, des personnes et des systèmes; et (3) acquérir de nouvelles connaissances dans une ou plusieurs des disciplines intervenant dans l'initiative comme l'ingénierie de facilité d'utilisation, la psychologie cognitive ou le comportement organisationnel. Après discussion entre les participants à cette réunion, il a été convenu que la justification d'une évaluation du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador relevait principalement des questions d'imputabilité et de transfert de connaissances en vue d'améliorer le niveau de performance dans d'autres administrations.

Thèmes de recherche

Trois thèmes de recherche ont guidé l'évaluation du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador :

- 1. Quels avantages étaient attendus et ont été obtenus par suite de la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?**
 - Quels étaient les avantages attendus?
 - Quels sont les avantages réels obtenus (à ce jour)?
- 2. Quel a été le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?**
 - Quels étaient les coûts prévus?

- Quels sont les coûts réels?

3. **Quels ont été les principaux facteurs de succès et les principaux obstacles à la mise en œuvre réussie du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?**

Conception de l'étude et méthodologie

Cette évaluation a été conçue comme une étude avant et après mise en œuvre. Les données d'avant mise en œuvre ont été obtenues à partir des études de définition de portée menées avant la mise en œuvre du système ou à partir de divers éléments conçus et réalisés séparément comme les évaluations de flux de travail, la vérification de dossiers des patients et autres études. La collecte de données après mise en œuvre a eu lieu au cours de la période de novembre 2004 à février 2005 et a obéi à deux stratégies principales : (1) examen de sources de données existantes avec analyse secondaire des rapports de projet et des rapports générés par le système de registre des clients; et (2) entrevues avec des répondants clés choisis au nombre des intervenants, y compris : membres de l'équipe du projet, directeurs responsables des dossiers de santé dans toute la province, personnel d'inscription et de laboratoire au plus grand conseil d'établissement; personnel du MCP (Medical Care Plan) et personnel de l'Unité d'intégrité du registre (RIU). Il y a eu au total 29 demandes d'entrevues et 23 entrevues ont été réalisées.

Le protocole de l'étude d'évaluation a été soumis au comité de recherche chez les humains (Human Investigation Committee) de la faculté de médecine de la Memorial University de Terre-Neuve pour examen des questions d'éthique. La conduite de l'étude a été approuvée par la suite.

Conclusions principales

Les projets UPI/CR et CR1 se sont traduits par l'élaboration et la mise en œuvre réussies d'un système réutilisable de registre des clients. Les autres conclusions principales énoncées ci-dessous ont été classées selon les trois grands thèmes de recherche ayant guidé l'étude d'évaluation.

Principaux avantages recherchés et obtenus :

- **Amélioration de l'accès aux données :** Les répondants clés rencontrés en entrevue ont indiqué que les systèmes UPI/CR et CR1 fournissent une liste plus précise des usagers actuels du système et donnent accès à des données démographiques actualisées sur leurs clients.
- **Amélioration de la qualité des données :** Les entrevues avec les répondants clés ont confirmé que les améliorations attendues dans la qualité des données ont été obtenues, plus particulièrement :
 - (a) meilleure capacité d'identification précise des patients;
 - (b) élimination des dossiers de patients en double dans les établissements de soins de santé; et
 - (c) élimination des numéros d'identification de patients en double ou qui ont cessé d'être utilisés dans le programme provincial d'assurance-maladie (MCP).

Outre les conclusions dérivées des entrevues avec les répondants clés, des données sommaires générées par le registre des clients ont été utilisées comme indicateur de la qualité des données avant et après mise en œuvre du système de registre des clients avec les meilleures composantes de leur catégorie (BoB) de Terre-Neuve-et-Labrador (CR1). Les résultats indiquent que le système CR1 permet de détecter les difficultés en termes de qualité des données au-delà de celles détectées par le système initial de registre des clients avec identificateur unique de patient (UPI/CR). Ces difficultés supplémentaires en termes de qualité des données seront résolues ultérieurement, ce qui donnera un niveau

de qualité des données plus élevé que ce qui aurait pu être possible avec le registre des clients initial.

- **Possibilités de récupération de revenus et de réduction des coûts :** En entrevue, les répondants clés ont confirmé que des économies ont été réalisées grâce à la disponibilité de renseignements sur l'admissibilité (en ce qui concerne le régime public d'assurance) au point d'inscription. Des analyses supplémentaires menées par le NLCHI ont évalué qu'au cours de l'année 2000 (c'est-à-dire un an avant la mise en service du système UPI/CR), un montant de 3,9 millions de dollars (soit 0,48 % du total des budgets des conseils de soins de santé pour l'an 2000) a été perdu par suite de l'incapacité des hôpitaux à identifier les non-résidents recevant des soins en tant que patients hospitalisés ou en consultation externe à Terre-Neuve-et-Labrador, puisque les hôpitaux peuvent facturer les autres provinces pour les soins et les services dispensés à des non-résidents.

La réduction des besoins en espace d'entreposage par suite de l'élimination des dossiers en double et des dossiers des personnes décédées a été indiquée comme avantage possible par l'un des répondants clés, sans que cet avantage n'ait été encore réalisé dans son établissement. Des analyses supplémentaires effectuées par le NLCHI prévoient qu'un espace de stockage équivalant à 76,2 pieds linéaires pourrait être récupéré par tranche de 1 000 décès, produisant une économie de 7 000 \$ par an, par suite de l'élimination de dossiers en double dans les établissements et dans les bureaux régionaux. Actuellement, les systèmes d'information de la province ne permettent pas de chiffrer plus précisément cet avantage au-delà du niveau provincial. L'espace de stockage pour les dossiers médicaux sera de nouveau abordé dans le cadre de l'évolution du dossier de santé électronique (DSE).

- **Capacité accrue :** Des répondants clés ont identifié trois aspects principaux rattachés à l'amélioration de la capacité qui avait été obtenue : (1) le système UPI/CR est considéré comme étant un fondement robuste pour l'élaboration d'un DSE provincial; (2) les compétences techniques acquises, de pair avec la création de la trousse d'outils et du document sur les leçons apprises, ont été signalées comme un apport aux compétences d'ensemble maintenant disponibles dans la province et à l'échelle du pays; et (3) la normalisation des procédures relatives à l'inscription a été identifiée comme un élément important de développement des capacités du système.

Coût total de propriété

Le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador est constitué d'un coût exceptionnel de 8 935 999 \$, assorti d'un coût annuel continu d'environ 600 000 \$. Il est plus difficile de chiffrer les investissements en temps et en compétences que les conseils régionaux de la santé et autres participants ont apportés tout au long du cycle de vie du projet. Les éléments incorporés au détail des coûts de chaque phase du développement du système ont été classés en quatre grandes catégories : ressources humaines, mise en place de l'environnement technique, frais d'administration et autres coûts afférents. Les coûts réels sont tous très proches des coûts prévus.

Le coût total de propriété est fondé sur le développement, la mise en œuvre et l'entretien d'un système provincial de registre des clients desservant une population d'environ 520 000 personnes. La taille de la population doit être prise en ligne de compte si l'on utilise le coût total de propriété du projet de Terre-Neuve-et-Labrador pour identifier les ressources nécessaires pour la mise en œuvre et l'entretien d'un système similaire dans une autre administration. En outre, il faut noter que le coût total de propriété tient compte du fait que le résultat final du système CR a été développé en deux phases distinctes (le système UPI/CR initial et le système CR1), ce qui a entraîné un doublement inévitable de certains coûts. Ces coûts ne seraient vraisemblablement pas engagés dans d'autres administrations si elles procédaient directement à la mise en œuvre du système de registre des clients (CR1) le plus performant.

Principaux facteurs de succès et obstacles à une mise en œuvre réussie

Au nombre des principaux facteurs de succès, notons :

- **le leadership** : Pendant toutes les phases de planification, de conception et de mise en œuvre des projets UPI/CR et CR1, le leadership exercé par la directrice, Normes de données et information du NLCHI a été considéré comme un facteur clé de la réussite du projet, plus particulièrement en ce qui concerne le système UPI/CR initial.
- **les processus d'adhésion des intervenants pour le système UPI/CR initial** : Au cours de la première étape de ce projet, ce sont les principaux utilisateurs du système, soit les directeurs responsables des dossiers de santé, qui en ont le plus ressenti l'impact et ce groupe s'est réuni régulièrement, soit entre eux, soit avec les directeurs, Normes de données et information du NLCHI, pendant un certain nombre d'années avant le lancement du système UPI/CR initial.
- **le travail d'équipe** : L'équipe du projet rassemblait des personnes possédant des compétences en processus opérationnels et en technologies de l'information (TI) qui ont bien collaboré entre eux ainsi qu'avec les représentants des volets de gestion des dossiers de santé et des services de TI du système de santé. Les chefs opérationnels et les chefs techniques de projet – projet UPI/CR initial et projet CR1 – possédaient une solide expérience du système provincial de soins de santé et bénéficiaient d'une grande crédibilité auprès des principaux intervenants.
- **les efforts préliminaires déployés par les utilisateurs du système** : Le secteur institutionnel du système de soins de santé avait déjà pris la décision de traiter avec un seul fournisseur (Meditech) et un seul produit en ce qui concerne les systèmes d'information hospitalière de toute la province. Le secteur communautaire partageait le même système provincial de recommandation et de gestion des clients (CRMS). Plusieurs conseils d'établissement et l'administration du MCP ont également déployé des efforts préliminaires pour épurer leur propre base de données avant l'arrivée du registre des clients.

Parmi les obstacles principaux, notons :

- **les défis quant à la portée du projet** : Le plus grand défi à la mise en œuvre réussie du projet résidait dans les changements multiples intervenus dans la portée du projet relativement à la mise en œuvre du projet CR1. Parmi ceux-ci : (1) le *renversement* d'une décision antérieure de la part d'un des intervenants au sujet de l'interaction entre le système CR et Meditech. Au cours des stades ultérieurs du projet, tant les intervenants que l'équipe de projet ont convenu que le renversement d'une décision quant à la portée du projet, intervenue très tôt, se traduirait par un processus d'inscription beaucoup plus rationnel. Étant donné que les deux parties ont convenu que le changement était crucial à la mise en œuvre réussie du projet, des efforts substantiels ont été déployés pour rendre ce changement possible; (2) les modifications nécessaires pour transférer certains éléments de la technologie du système UPI/CR initial au nouveau système CR1 ont été plus compliquées que prévu au départ; et (3) l'équipe de projet prévoyait verser 50 documents à la trousse d'outils alors qu'en fait ce nombre a plus que doublé pour atteindre 92 documents.
- **le calendrier de la mise en œuvre** : Il y a eu deux contretemps en ce qui concerne le calendrier de réalisation du projet CR1 : (1) un retard important entre la phase de définition de la portée du projet et la mise en œuvre de celui-ci; et (2) le système CR1 a été mis en service dans le premier établissement au cours des mois d'été alors que des membres importants du personnel de l'établissement étaient en congé.

- ***l'insuffisance des ressources humaines*** : Même si les partenaires du système de santé appuyaient le projet de registre des clients, ils manquaient de ressources en termes de : (1) personnel pouvant être disponible pour aider à la formation du personnel touché par la technologie; et (2) personnel pouvant être disponible pour exécuter la tâche fastidieuse d'épuration de la base de données, tâche découlant du nombre important de doubles détectés lors du lancement du système CR1. En outre, les changements apportés à la portée du projet, tels que décrits plus haut, ont exercé des pressions supplémentaires sur les ressources humaines affectées à l'équipe de projet pendant la phase de mise en service du système CR1.
- ***le plafonnement inattendu de la performance de la nouvelle technologie*** : Même si les systèmes UPI/CR et CR1 ont été bien accueillis dans l'ensemble, la mise en œuvre du système CR1 ne s'est pas déroulée aussi harmonieusement que le secteur hospitalier l'aurait espéré. Des difficultés ont été rencontrées par suite de problèmes techniques associés à l'interaction entre les modules d'inscription et les modules de programmation à l'échelle communautaire du système Meditech. Les difficultés techniques survenaient surtout par suite de la modification des processus opérationnels indiquée plus haut. La démarche de résolution de cette interaction a nécessité des modifications supplémentaires du système CR1 et des consultations étendues avec le fournisseur. Le secteur communautaire a connu beaucoup moins de problèmes avec le système CR1 puisqu'il utilise des interfaces passives et de consultation bidirectionnelles (Web) avec le registre des clients.

Leçons apprises et recommandations aux autres administrations

Les leçons apprises et les recommandations aux autres administrations ont été identifiées et classées en trois catégories principales : (1) planification et définition de la portée du projet; (2) relations avec les intervenants (adhésion et communications); et (3) besoins en ressources humaines. Le contenu de chaque catégorie est résumé ci-dessous :

1. Planification et définition de la portée du projet

- ***Procéder à des vérifications régulières des processus opérationnels tout au long des phases de conception, d'essai et de mise en œuvre.*** D'après l'expérience vécue avec le projet CR1, un processus continu de vérification est particulièrement important : (1) si la technologie est supposée être une amélioration apportée à un système existant et n'exige donc pas un exercice de définition de portée aussi étendu que pour une nouvelle installation majeure; et (2) s'il y a un important délai entre la définition de la portée et la mise en œuvre du projet.
- ***Conclure un protocole d'entente avec TOUS les intervenants importants*** : La collaboration à un projet avec des intervenants dans un contexte dynamique évolutif exige que tous les intervenants s'entendent sur la façon dont ils vont collaborer et communiquer au sujet des changements voulus et cela comprend à la fois les groupes d'utilisateurs finaux et les partenaires de financement.
- ***Planifier une plus forte capacité de gestion des changements que ce qui semble être nécessaire*** : Étant donné que le projet CR1 était une amélioration du projet UPI/CR initial, il était prévu au départ que les exigences en termes de gestion des changements seraient minimales. Cependant, le vécu associé à ce projet suggère qu'il faut toujours prévoir plus de capacité et de ressources de gestion des changements que ce qui semble être nécessaire étant donné que de nouveaux utilisateurs peuvent être identifiés à n'importe quel moment du processus de planification et de mise en œuvre.
- ***Procéder à des essais avec le système réel*** : Chaque fois que cela est possible, il est préférable de procéder à des essais limités au moyen du système réel sur place (par opposition à un système d'essai en laboratoire) pour identifier les difficultés possibles dans l'exploitation de la technologie.

2. Relations avec les intervenants (adhésion et communications)

- **Renforcer l'adhésion des intervenants** : Lors de chaque nouveau projet ou de chaque nouvelle amélioration d'un projet, il est essentiel d'identifier les changements affectant les groupes d'utilisateurs touchés par la technologie et d'incorporer ceux-ci dans les plans de communication et de gestion du changement. Avec le projet CR1, une adhésion plus forte du personnel d'inscription tant dans les établissements que dans les conseils de santé communautaires a été nécessaire.
- **Améliorer les plans de communications** : Un plan de communications complet est nécessaire même quand la nouvelle technologie est considérée comme une simple amélioration apportée à un système existant. Plus particulièrement, il est important de veiller à ce qu'un personnel suffisant soit disponible pour répondre en temps opportun aux réactions des groupes d'utilisateurs au cours de la phase de mise en œuvre dans chaque établissement.
- **Rester visibles pendant la phase de mise en œuvre** : L'expérience acquise dans le cadre du projet CR1 montre qu'il est très important que les membres de l'équipe de mise en œuvre restent visibles aux utilisateurs de première ligne des premiers (et des plus importants) établissements de mise en œuvre. Il est plus probable que les difficultés de mise en œuvre se produisent à ces occasions et l'impact de ces difficultés se fera davantage sentir dans les établissements à volume élevé.

3. Besoins en ressources humaines

- **Prévoir des ressources supplémentaires** : Il est vraisemblable que des besoins en ressources humaines supplémentaires se fassent sentir au-delà de ce qui était prévu lors de l'exercice de définition de la portée du projet. Des changements dans la portée du projet sont inévitables et l'équipe doit disposer de suffisamment de ressources en ce qui concerne le processus opérationnel et les TI pour répondre aux demandes imprévues. Il est également vraisemblable que les ressources humaines disponibles dans le système pour l'épuration de la base de données et la maintenance de l'intégrité de la base de données du registre des clients soient plutôt limitées.

Remarques de clôture

Par suite de l'apport financier de **5,4 millions de dollars** d'*Inforoute* dans le projet CR1 de Terre-Neuve-et-Labrador, les résultats suivants ont été obtenus :

- Élaboration et mise en œuvre réussie, dans les délais et les budgets prévus, d'un système réutilisable de registre des clients pouvant être partagé avec d'autres administrations.
- Création d'une trousse d'outils et d'un document de leçons apprises par l'équipe de projet. Ces éléments peuvent servir comme instruments importants de transfert des connaissances au profit d'autres administrations planifiant une initiative similaire.
- Publication d'un rapport d'évaluation soulignant les principaux avantages réalisés ainsi que les principaux facteurs de succès et obstacles à la mise en œuvre réussie de ce projet. Ce rapport peut être utilisé dans tout le Canada. Au nombre des grands avantages obtenus, citons :
 - l'amélioration de l'accès aux données démographiques sur les patients;
 - l'amélioration de la qualité des données;
 - des économies financières;

- une meilleure capacité d'atteinte des objectifs stratégiques.
- (d) Essai et validation d'une méthodologie d'évaluation pouvant faciliter les efforts d'évaluation dans d'autres administrations.
- (e) Acquisition d'une expérience de mise en œuvre réussie impliquant des intervenants du domaine de l'information sur la santé aux niveaux national, provincial et régional. Le projet CR1 a amélioré la capacité de tous les partenaires qui y ont participé et établi un fondement de confiance et de compétences qui ne peut que faciliter les collaborations futures.

INTRODUCTION

Registre des clients avec identificateur unique de patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Le Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (NLCHI) a été fondé en 1996 pour fournir des données de qualité aux professionnels de la santé, au public et aux diverses personnes impliquées dans l'élaboration des politiques et à la gestion du système de santé. En collaboration avec les intervenants, le NLCHI a le mandat provincial de développer et de gérer un réseau d'information sur la santé (HIN) devant servir d'outil rendant possible la prestation dans la province des meilleurs soins de santé possible.

En novembre 1998, un dossier commercial axé sur les avantages (BDBC)¹ a été réalisé, identifiant huit composantes d'un système complet de réseau d'information sur la santé. La clé de voûte de ce réseau est le registre des clients avec identificateur unique de patient. Le registre des clients est une base de données provinciale contenant les données démographiques les plus récentes sur les clients du système provincial de soins de santé et de services communautaires, facilitant ainsi la liaison appropriée des dossiers de clients en provenance de systèmes sources multiples. Au fur et à mesure du développement de ce réseau, la notion d'identificateur unique de patient (UPI) permettra de consolider des données cliniques particulières à chaque personne, en provenance de sources et de régions multiples.

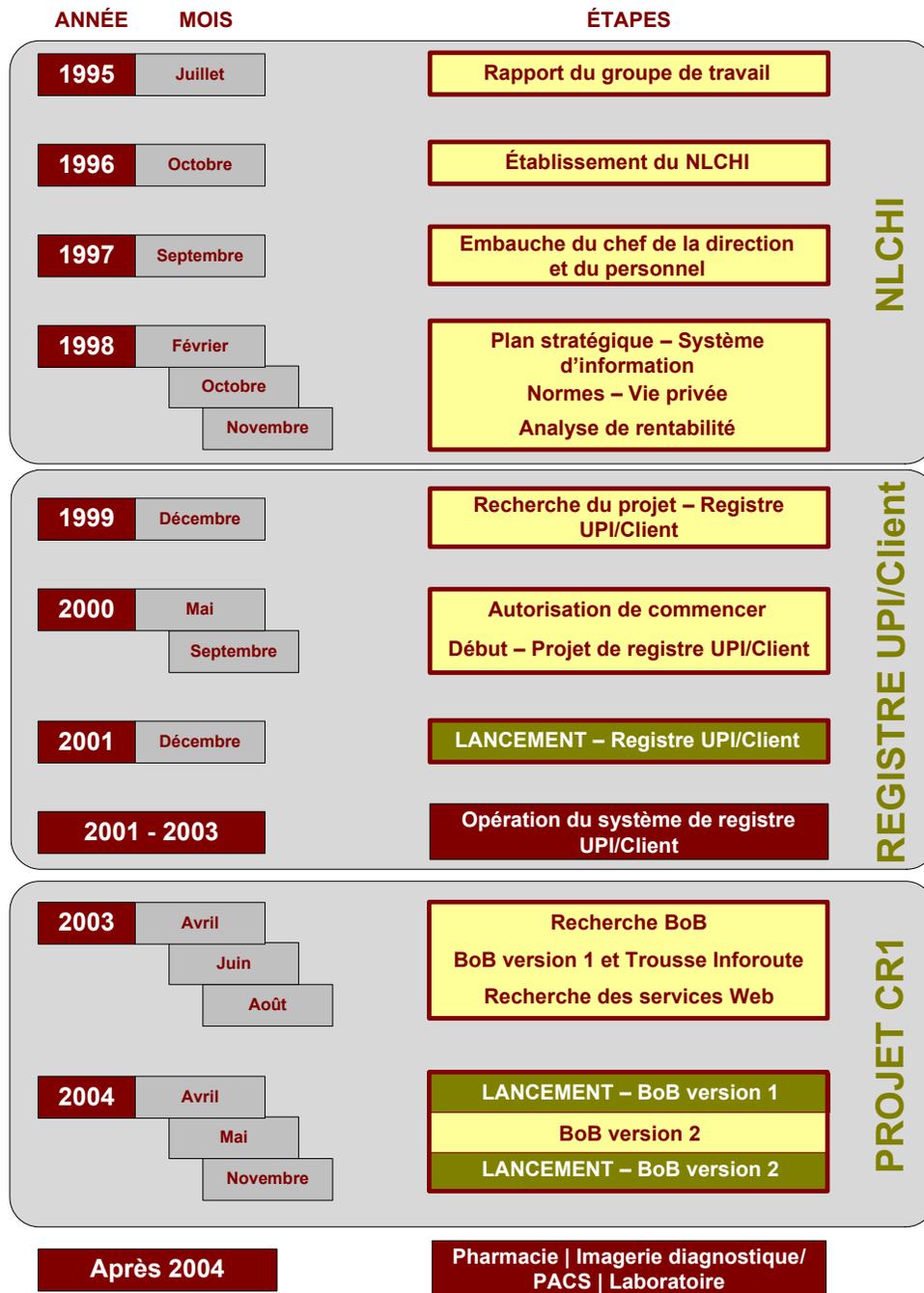
Comme on peut le constater dans l'organigramme illustré à la figure 1, page 2, en juillet 1999, le NLCHI a obtenu la permission du ministère de la santé et des services communautaires de procéder à la définition de la portée du projet de registre des clients avec identificateur unique de patient, lequel est un prolongement du BDBC et sert de fondement au développement du registre des clients avec ajout de l'identificateur unique de patient². En 2001, le registre des clients avec identificateur unique de patient (UPI/CR) de Terre-Neuve-et-Labrador a été mis en œuvre avec succès au coût de 3,6 millions de dollars, le financement étant assuré par le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador. Ensuite, en 2002, le NLCHI a été choisi par Inforoute Santé du Canada (*Inforoute*) pour la mise à niveau de son système de registre des clients avec identificateur unique de patient pour en faire la meilleure de sa catégorie³. *Inforoute* s'est alors engagée à investir 5,4 millions de dollars dans le projet (projet CR1).

Le projet CR1 a été conçu pour être mené à bien en deux phases. La phase I du projet portait sur l'identification des besoins en mise à niveau et améliorations du registre des clients pour qu'il puisse atteindre ce niveau. La phase II du projet, c'est-à-dire la mise en œuvre du système, se décomposait en deux versions distinctes. La version 1 portait sur la migration du système à un nouveau logiciel de registre des clients avec mise à niveau du moteur d'intégration et autres éléments matériels et logiciels apparentés. La version 2 consistait en une mise à niveau des interfaces entre un système UPI/CR et les systèmes des divers intervenants en vue d'améliorer la communication et les flux de données (connectivité) entre ces systèmes.

La version 1, c'est-à-dire la mise à niveau de la base de données, a été achevée en mars 2004 et les spécifications d'interface relatives à ce travail ont été soumises à Inforoute Santé du Canada. La version 2 faisait intervenir le remplacement d'interfaces personnalisées par des logiciels normalisés. En date du 17 décembre 2004, tous les conseils d'établissements de la province utilisaient ces interfaces dans leur système opérationnel où elles assuraient une capacité transactionnelle de consultation active et de mise à jour passive. À la mi-janvier 2005, tous les conseils de services de santé et de services communautaires ainsi que l'administration du MCP utilisaient la méthode de transaction passive bidirectionnelle dans leur système opérationnel. Le 11 février 2005, le SJNHB (St. John's Nursing Home Board), qui utilise également le système Meditech, a commencé à exploiter un environnement en direct fournissant une capacité de consultation active et de mise à jour passive. Cela mettait fin à la phase de lancement du système de registre des clients telle que définie dans le document de définition de la portée du projet.

Cette étude constitue un des résultats attendus dans le cadre du projet conjoint de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador et de registre des clients d'Inforoute Santé du Canada (projet CR1). Inforoute Santé du Canada a retenu les services de la division de recherche et développement du NLCHI et de la Dre Doreen Neville de la Memorial University pour réaliser cette évaluation des résultats du projet CR1.

Figure 1. Chronologie du développement du système de registre des clients avec identificateur unique de patient



Élaboration du protocole d'évaluation

En juillet 2004, une réunion de deux jours s'est tenue à St-John's, Terre-Neuve-et-Labrador, à laquelle ont participé Don MacDonald, Sandra Cotton, Kayla Gates et John Knight du NLCHI, la Dre Doreen Neville de la Memorial University ainsi que Keith Monrose et Peggie Willett d'*Inforoute*. Les débats ont été animés par John G. Abbott représentant *The Institute for the Advancement of Public Policy, Inc.*

L'objet de la réunion était de formuler une démarche conjointe par le NLCHI et par *Inforoute* pour évaluer le système de registre des clients en cours de mise en œuvre à Terre-Neuve-et-Labrador par le NLCHI, avec soutien financier d'*Inforoute*. Après une série de présentations faites par le personnel d'*Inforoute*, du NLCHI et de la Memorial University, les points principaux suivants ont été notés :

1. Tout le monde s'entend sur le fait qu'il faut consolider et démultiplier l'effet des ressources et des compétences dans tout le Canada en vue d'entreprendre des évaluations des projets associés à l'information sur la santé. La question est de savoir comment intéresser les gens à participer à ce processus.
2. Le NLCHI et la Memorial University cherchent à enrichir un inventaire national d'évaluation des dossiers de santé électroniques (DSE).
3. Les représentants d'*Inforoute* reconnaissent le besoin d'établir au Canada une capacité d'évaluation et aussi que le NLCHI et la Memorial University pourraient aider dans ce sens compte tenu de l'expérience qu'ils ont acquise lors de l'évaluation de divers volets d'un dossier de santé électronique.
4. Il existe à la fois un besoin et une possibilité de rassembler des données de base sur le système de registre des clients du NLCHI sur un horizon déterminé par l'utilisation de ressources en provenance à la fois d'*Inforoute* et du NLCHI.
5. Du point de vue des représentants d'*Inforoute*, il se dégage trois priorités, à savoir : (i) le déclenchement de l'évaluation du projet de registre des clients du NLCHI; (ii) l'élaboration d'une démarche d'évaluation pour tous les projets de registre des clients et (iii) l'identification des ressources nécessaires dans le cadre des initiatives d'évaluation importantes entreprises à l'échelle du pays.

Il a également été convenu que la démarche d'évaluation suivrait les lignes directrices présentées dans le rapport intitulé *Towards an Evaluation Framework for Electronic Health Records: A Proposal for an Evaluation Framework, March 2004*, désigné ci-après par l'expression *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE*⁴.

Les principales recommandations du *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE*⁴ portent sur la participation des principaux intervenants tout au long du processus d'évaluation et de la conclusion d'une entente entre les intervenants sur l'objet de l'évaluation (pourquoi en faut-il une), les buts principaux et les thèmes de recherche, les méthodes à utiliser pour la collecte de l'information et les stratégies à privilégier pour la diffusion des conclusions et l'entente sur les recommandations découlant du rapport. Le texte qui suit résume les discussions du groupe sur ces diverses questions.

Objet (pourquoi faut-il une évaluation)

Une évaluation formelle du projet de registre des clients était nécessaire **pour évaluer et rendre compte du développement et de la mise en œuvre du projet de registre des clients de**

Terre-Neuve-et-Labrador et, en particulier, pour évaluer l'investissement total et les avantages obtenus.

Principes de base/méthodes de travail

- a. **Collaboration** : Le NLCHI, *Inforoute* et la Dre Neville ont collaboré tout au long du processus englobant la conception, la conduite de l'évaluation et la rédaction du rapport correspondant sur le projet de registre des clients avec identificateur unique de patient (UPI/CR) de Terre-Neuve-et-Labrador. Des réunions ont été organisées par téléconférence à intervalles réguliers pour échanger de l'information et des conseils et connaître l'avancement de l'étude d'évaluation.
- b. **Participation des intervenants** : Idéalement, des représentants de la communauté des intervenants au sens large (c'est-à-dire comprenant les conseils régionaux de la santé) auraient dû participer à la conception de l'étude d'évaluation. Cependant, compte tenu des contraintes de temps identifiées par les représentants d'*Inforoute*, l'étude d'évaluation a été conçue en consultation avec seulement les deux principaux intervenants, c'est-à-dire *Inforoute* et le NLCHI. Un volet important de cette étude consiste en une série d'entrevues avec des répondants représentant les intervenants au sein des conseils régionaux de la santé ayant participé à la conception et à la mise en œuvre du système UPI/CR.
- c. **Rigueur** : Le projet a été mené à bien conformément aux normes scientifiques et aux considérations d'éthique s'appliquant aux projets indépendants de recherche, telles qu'établies par la faculté de médecine de la Memorial University et dans les lignes directrices des trois Conseils relativement à l'éthique de la recherche. Le protocole d'évaluation a été soumis pour examen du volet scientifique et du volet d'éthique au comité de recherche chez les humains (HIC) de la faculté de médecine de la Memorial University de Terre-Neuve.
- d. **Indépendance** : La Dre Doreen Neville, professeure adjointe de politique de la santé et de prestation des soins de santé (faculté de médecine, Memorial University) est l'enquêtrice principale dans cette étude et a supervisé tous les processus de collecte, d'analyse et de restitution des données.

Buts et objectifs

Selon le *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE⁴*, il y a trois grands types de justifications pour la conduite d'une évaluation dans le domaine des systèmes d'information sur la santé visant à : (1) assurer l'imputabilité des dépenses en ressources; (2) développer et renforcer la performance des organismes, des personnes et des systèmes; et (3) acquérir de nouvelles connaissances dans une ou plusieurs disciplines intervenant dans l'initiative comme l'ingénierie de facilité d'utilisation, la psychologie cognitive ou le comportement organisationnel. Après discussion entre les participants à cette rencontre, il a été convenu **que la justification d'une évaluation du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador relevait principalement des questions d'imputabilité et de transfert de connaissances en vue d'améliorer la performance dans d'autres administrations**. Les buts et objectifs de cette évaluation, identifiés par la suite, comprennent :

BUT 1 : Assurer l'imputabilité des dépenses en ressources relativement au système de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador.

Objectifs :

1. Quantifier au niveau du système les avantages en termes de santé et de TI dérivés du système de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador. Les avantages au niveau du système de santé couvrent la direction, les prestataires, les patients et la réduction des coûts. Les avantages sur le plan des TI couvrent le personnel et les facteurs d'innovation dans l'infrastructure.
2. Documenter le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador.

BUT 2 : Veiller à ce que le bassin important de connaissances accumulées à l'occasion du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador soit documenté et partagé avec les autres administrations en vue d'améliorer leurs initiatives rattachées au DSE.

Objectifs :

1. Décrire l'expérience du renforcement des capacités acquise à l'occasion du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador, y compris la mesure dans laquelle la province s'est positionnée pour continuer le développement d'un réseau complet d'information sur la santé (nécessaire au DSE); la mesure dans laquelle le projet a tiré parti des sources provinciales de financement; le développement et le transfert de compétences entre les participants à la planification et à la mise en œuvre du registre des clients.
2. Documenter les leçons apprises dans le cadre des processus utilisés pour : (1) mettre en œuvre le registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador; et (2) élaborer une trousse d'outils adaptée au transfert de connaissances.

L'équipe de recherche est consciente du fait que la responsabilité des deux objectifs cités dans le but n° 2 incombe au moins en partie à l'équipe de projet BoB (meilleures composantes de leur catégorie) du NLCHI. Cependant, étant donné que ces objectifs constituent également un volet important du développement d'un cadre d'ensemble d'évaluation du registre des clients, l'équipe de recherche a pensé qu'il était nécessaire de les inclure dans la conception de cette étude. De ce fait, l'équipe de recherche a convenu de collaborer avec cette équipe de projet du NLCHI pour la réalisation de ces objectifs. Aucune des ressources consacrées à cette étude n'a été attribuée pour des activités faisant partie de l'engagement antérieur du NLCHI envers Inforoute Santé du Canada dans le cadre du projet CR1.

Thèmes de recherche

La discussion sur les buts et objectifs de l'évaluation proposée s'est traduite par l'identification de trois grands thèmes de recherche pour guider l'évaluation du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador.

1. Quels avantages étaient attendus et ont été obtenus par suite de la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?

- Quels étaient les avantages attendus?
- Quels sont les avantages réels obtenus (à ce jour)?

Les avantages potentiels du système UPI/CR ont été identifiés au cours de la réunion et sont présentés au Tableau 1 (page 7).

2. Quel a été le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?

- Quels étaient les coûts prévus?
- Quels sont les coûts réels?

3. Quels ont été les principaux facteurs de succès et les principaux obstacles à la mise en œuvre réussie du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?

Tableau 1. Avantages potentiels du registre des clients

N°	Bénéficiaires	Avantages : Directs (D)/ Indirects (I)	Quand	Comment	Avantage
1.	Patient/Client	I	Point de service	Vérification de l'identité	Meilleurs résultats
2.	Administrateur de l'établissement	D	Inscription	Détection des dossiers en double	Précision
		I		Identification des personnes décédées Confirmation d'assurabilité	Diminution de l'espace d'entreposage Récupération des coûts pour non-résidents
3.	Assureur provincial	D	Facturation	Non-admissibilité des non-résidents de la province	Réduction des coûts
4.	Ministère	D/I	Stratégie	Investissement	Fondement du DSE
5.	Province	D/I	Stratégie	Multiplicateur économique/ Collaboration entre organismes	Développement régional, économique et social
6.	Le pays tout entier	D	Stratégie	Partage de connaissances	Transfert de connaissances

Conception de l'étude

Il a été convenu d'un commun accord que l'évaluation serait conçue comme une étude avant et après mise en œuvre. Comme il a été noté au cours de la réunion de deux jours ainsi que dans le *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE*, la collecte de données de base n'est pas toujours possible puisque de nombreuses initiatives de DSE sont déjà en cours de réalisation avant le déclenchement d'une évaluation formelle. Cependant, des données d'avant mise en œuvre sont souvent disponibles à partir des exercices de définition de portée effectués avant la mise en œuvre du système ou encore à partir d'évaluations de flux de travail, de vérifications de dossiers de patients et autres projets de recherche décidés et achevés séparément. Il a été convenu que de telles données préexistantes seraient utilisées dans l'évaluation du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador en vue d'établir des mesures de base (avant mise en œuvre).

Principaux indicateurs

En prolongement des buts et objectifs établis pour l'étude et des avantages potentiels identifiés du système de registre des clients (UPI/CR) tel qu'expliqué ci-dessus, il a été décidé que des

indicateurs sont également importants et pourraient être incorporés dans l'étude d'évaluation. Ceux-ci sont présentés au Tableau 2 (page 8).

Tableau 2. Principaux indicateurs à inclure dans l'évaluation

Optique d'évaluation : imputabilité	
Indicateur	Démarche simplifiée
Résultats attendus : qualité des données	Même si la vérification de l'identité est importante sur le plan des soins aux patients, une amélioration des résultats en ce qui concerne le patient est difficile à quantifier. Les rapports générés à partir du registre des clients ont été utilisés pour déterminer la qualité des données du registre des clients avant et après mise en œuvre. La qualité des données, déterminée sur la base de ces rapports, a été rapprochée des avantages attendus tels qu'identifiés dans le BDBC et les exercices de définition de portée ainsi que des avantages attendus et obtenus identifiés dans la documentation.
Avantages financiers : espace de stockage	La détection des doubles et l'identification des personnes décédées se traduiront par des économies en termes d'entreposage physique des dossiers médicaux hospitaliers. Le nombre des décès a été déterminé par création de rapports à partir du registre des clients et les économies en termes d'espace de stockage ont été quantifiées.
Avantages financiers : récupération et réduction des coûts	Le nombre d'occurrences de non-admissibilité au MCP au moment de l'inscription a été déterminé au moyen de rapports générés à partir du registre des clients et converti en possibilités de récupération ou de réduction des coûts. Les données d'avant mise en œuvre étaient disponibles dans une analyse des avantages financiers effectuée en établissant un lien entre les données d'immatriculation de véhicules (permis de conduire annulés) et les données hospitalières.
Avantages administratifs : meilleure capacité d'atteinte des objectifs stratégiques	Les attentes associées au registre des clients (UPI/CR) en tant que fondement du DSE ont été établies au cours de l'élaboration du dossier commercial axé sur les avantages et des exercices de définition de portée. Les réalisations d'après mise en œuvre ont été déterminées dans le cadre d'entrevues avec les répondants clés et ont été ensuite comparées aux attentes.
Coûts : coût total de propriété	Le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador, y compris l'Unité d'intégrité du registre (RIU), les coûts initiaux et continus en matériel et logiciels, la connectivité réseau ainsi que les coûts de soutien technique et administratif ont été identifiés. Les coûts prévus ont été comparés aux coûts réels.
Optique d'évaluation : transfert de connaissances	
Indicateur	Démarche simplifiée
Développement de la capacité : développement régional, économique et social	Le soutien financier et la collaboration entre organismes au sujet des projets de système d'information sur la santé intervenus depuis la mise en œuvre du système UPI/CR ont été documentés. Les possibilités d'emploi et de formation en résultant et les ensembles de compétences ayant été accumulés ont été soulignés. Les processus utilisés pour s'assurer de l'adhésion des intervenants ainsi que les obstacles et les facteurs de succès de ces processus ont été décrits. Au nombre des sources de données, il y a la documentation existante et les entrevues avec les répondants clés.
Transfert du savoir	Les leçons apprises au sujet des obstacles et des facteurs de succès contribuant à la mise en œuvre réussie du projet, lesquelles peuvent être utiles aux autres administrations, ont été soulignées. L'investissement total (en temps, en coût, en personnel, etc.) dans le projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador et les produits obtenus dans sa foulée ont été décrits en détail. Les économies potentielles en argent et en temps dont pourraient bénéficier les autres administrations ont été identifiées chaque fois que cela était possible. Au nombre des sources de données utilisées, il y a la documentation existante et les entrevues avec les répondants clés.

Validation des données

L'équipe d'évaluation a fourni un résumé des conclusions de l'étude aux principaux intervenants dans le cadre d'un exercice d'évaluation des données et en prélude à la diffusion des conclusions de l'étude.

Rapport sur les conclusions et entente sur les recommandations

Il a été convenu que des téléconférences bimensuelles seraient organisées pour l'échange de rapports sur l'avancement des travaux et pour l'obtention de réactions et de suggestions au sujet des questions éventuelles quant à la méthodologie. Un projet de rapport donnant les grandes lignes de la conduite de l'étude et des principales conclusions formulées à ce moment-là devait être soumis vers la mi-décembre avec révision et mise à jour prévues pour achèvement au début de 2005. Les recommandations découlant du rapport seraient convenues d'un commun accord par les principaux intervenants du NLCHI et d'*Inforoute*.

RAPPORT D'ÉVALUATION

Déclaration au sujet des conflits d'intérêts

Dans le cadre de cette étude, l'enquêteur principal était la Dre Doreen Neville, de la faculté de médecine de la Memorial University de Terre-Neuve. Les deux coenquêteurs étaient des employés du NLCHI. Il s'agit de Mme Kayla Gates, directrice, Recherche et développement, et de M. Don MacDonald, directeur, Recherche et développement. Aucune personne participant au projet de registre des clients ou faisant partie de l'équipe de projet du registre des clients n'est intervenue dans la conception de l'étude, la collecte et l'analyse ou l'interprétation des données. Les enquêteurs n'ont connaissance d'aucun conflit d'intérêts potentiel de nature financière ou personnelle dans le cadre de leur rapport sur l'évaluation du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador.

Méthodes

Considérations d'éthique

Le protocole d'étude d'évaluation a été soumis au HIC de la Memorial University de Terre-Neuve pour approbation sur le plan de l'éthique. L'approbation de la conduite de l'étude a été reçue le 29 octobre 2004. Après le début de la collecte des données, l'équipe de recherche a décidé que des personnes supplémentaires devaient être rencontrées en entrevue pour cette étude. L'inclusion de ces personnes et organisations était pertinente en vue d'une évaluation objective du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador. Une modification au protocole a donc été soumise au HIC le 2 décembre 2004 et l'approbation pour l'ajout d'autres entrevues a été reçue le 9 décembre 2004. Au fur et à mesure de l'avancement de la collecte des données, le besoin de rencontrer des personnes supplémentaires s'est manifesté de nouveau. Une deuxième modification du protocole a été soumise au HIC le 21 janvier 2005 et l'approbation correspondante a été reçue le 27 janvier 2005 (voir à l'**Annexe A** la documentation de la démarche d'éthique).

Toutes les données rassemblées pour l'étude ont été stockées dans des fichiers informatiques protégés par mot de passe (dossiers électroniques) ou sous clé dans un classeur (dossiers papier) soit au NLCHI, soit à la Memorial University.

Collecte des données

La collecte des données a obéi à deux stratégies principales :

1. Examen des sources de données existantes et analyse des données secondaires :

- Les données se rapportant aux attentes avant mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique de patient (UPI/CR) ont été obtenues par examen de la documentation existante, y compris : (a) *Report on a Unique Lifetime Health Identifier For Newfoundland and Labrador: An Analysis of Options and Implementation Strategies (1995)*⁵; (b) *Options and Issues Related to a Unique Personal Identifier for the Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (1997)*⁶; (c) *NLCHI Benefits Driven Business Case (1998)*¹; (d) *UPI/Client Registry Project Charter (version originale)*²; (e) *UPI Due Diligence Studies (1999)*⁷; (f) *Hospital Insurance Plan and Medical Care Plan Out of Province Utilization Study (2002)*⁸ et (g) *BoB Project Charter (novembre 2003)*³. Un résumé de cet examen est présenté à l'**Annexe B**.
- Des rapports consolidés (données anonymes) générés par le registre des clients ont été utilisés pour : (a) déterminer la qualité des données du registre des clients avant et après mise en œuvre; (b) identifier le nombre de patients s'étant présentés pour recevoir des services mais ayant été jugés non admissibles au régime d'assurance provincial.

- Les données se rapportant au coût total de propriété du registre des clients avec identificateur unique de patient (UPI/CR) et aux avantages financiers découlant du projet ont été obtenues à partir de la documentation existante de gestion du projet et d'études d'analyse financière effectuées précédemment.

2. Collecte directe des données – Entrevues avec les répondants clés :

Les données se rapportant à la réalisation après mise en œuvre des attentes et aux leçons apprises, y compris obstacles et facteurs de succès d'une mise en œuvre réussie du projet, ont été obtenues dans le cadre d'entrevues avec des répondants clés. Parmi les personnes entendues dans le cadre de cette étude, on peut citer :

- Le personnel du NLCHI : Directeur, Normes de données et information
Chef de projet, Réseau d'information sur la santé (HIN)
Chef technique, HIN/CR1
Personnel de l'Unité d'intégrité du registre des clients avec identificateur unique de patient
Expert en la matière, Inscription/identificateur unique de patient
- Les directeurs responsables des dossiers de santé dans les conseils de soins de santé
- Le personnel d'inscription et de laboratoire dans le plus grand conseil d'établissement
- Le personnel du programme provincial d'assurance-maladie (MCP)

Toutes les entrevues ont été faites par téléphone par la Dre Doreen Neville et Mme Kayla Gates, avec utilisation du guide d'entrevue élaboré pour cette étude (voir **Annexe A**). Au total, 29 entrevues ont été demandées et 23 ont été effectuées. Des notes détaillées prises à la fois par la Dre Neville et Mme Gates ont été compilées séparément et comparées pour assurer leur précision et leur intégralité. Les notes d'entrevues ont été analysées conformément aux principales questions du guide d'entrevue et selon les grands thèmes se dégageant des réponses. L'**Annexe C** présente un résumé d'une présentation des participants et des réponses obtenues.

Il est à noter que les délais prévus pour l'achèvement des entrevues avec les répondants clés ont dû être prolongés jusqu'en février 2005 par suite de retards dans les dates de mise en service en ce qui concerne plusieurs conseils de services de santé.

Conclusions

Les conclusions sont structurées autour des deux grandes justifications de la conduite de l'évaluation (imputabilité et transfert des connaissances) et des thèmes de recherche ayant été identifiés au cours de la réunion avec les intervenants tenue en juillet 2004 tel que mentionné plus haut.

Imputabilité

A. Avantages attendus et obtenus par la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique de patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Un examen des documents antérieurs à la mise en œuvre du projet UPI/CR révèle qu'au nombre des avantages attendus, il y avait des avantages à la fois à court et à long terme dans les domaines de la santé, des TI, des finances et du renforcement des capacités (voir **Annexe B**). Ces avantages attendus ont également été identifiés dans le processus menant à l'élaboration de la proposition d'évaluation de ce projet (voir Tableau 2).

Les principaux avantages attendus du projet UPI/CR en matière d'imputabilité comprennent :

Meilleur accès aux données démographiques sur les patients : Les répondants clés ont indiqué que le système UPI/CR donnait une liste plus précise des usagers actuels du système et permettait l'accès à des données démographiques à jour sur tous leurs clients, y compris ceux qui n'avaient pas été vus récemment dans leur établissement. Les conseils de services de santé et de services communautaires en particulier ont trouvé que le projet se traduisait par un meilleur accès à l'information, comme par exemple le numéro d'assurance-maladie (MCP) du client qui n'était auparavant pas stocké dans leur base de données.

« Quand nous considérons la phase 1, une fois que les données sont entrées dans l'identificateur unique de patient (UPI), nous avons accès à de l'information que nous n'aurions pas autrement, comme par exemple le prénom du bébé. Cela nous permet d'obtenir une liste des personnes décédées dans toute la province avec leur identificateur, et nous pouvons ainsi épurer nos dossiers. »

Amélioration de la qualité des données : Les ouvrages publiés suggèrent qu'une base de données de patients comme le registre des clients contient environ 5 % à 10 % de doubles^{8,9}. Il est également noté qu'un certain nombre d'entrées ne peuvent pas identifier nos patients de façon non équivoque et que le nombre d'entrées contenant des données erronées est plus difficile à évaluer¹⁰. Les auteurs Carine et Parrent¹⁰ proposent sept points à examiner en ce qui concerne l'intégrité des données d'un index principal des patients (c.-à-d. un registre des clients) :

1. pratiques incohérentes de collecte de données démographiques sur les patients;
2. pratiques incohérentes d'enregistrement de données démographiques sur les patients;
3. enregistrement incohérent des valeurs par défaut;
4. champ de données démographiques principal contenant des données ne se rapportant pas au patient;
5. données non fiables entrées dans le registre (numéro d'assurance-maladie erroné, par exemple);
6. importants éléments de données démographiques négligés; et
7. caractères inadaptes entrés dans les champs de données.

Des entrevues avec des répondants clés ont confirmé que des améliorations attendues au niveau de la qualité des données ont été obtenues, en particulier : (a) meilleure capacité à identifier les patients de façon précise; (b) élimination des dossiers de patients en double dans les établissements de soins de santé; et (c) élimination dans le programme provincial de paiement d'assurance (MCP) du numéro d'identification de patient en double ou ayant cessé d'être utilisé.

« Le principal avantage est la capacité améliorée d'identifier les patients de façon précise. »

« L'information que l'on y trouve est actuelle... Si nous avons un patient venant d'un autre établissement, les renseignements le concernant se trouvent dans son dossier... c'est un meilleur processus qui fait gagner du temps. »

« Le résultat était positif puisqu'il a permis de détecter des doubles que nous n'aurions même pas examinés. »

« Nous sommes en mesure de fournir l'indication d'admissibilité au point d'inscription, ce qui est une bonne chose tant pour l'établissement que pour le programme MCP. »

Au-delà des conclusions émanant des entrevues avec des répondants clés, des données sommaires générées par le registre des clients ont été utilisées comme indicateur de la qualité des données avant et après mise en œuvre du système CR1 de Terre-Neuve-et-Labrador fondé sur les meilleures composantes de leur catégorie (BoB). Chaque fois que cela était possible, les données ont été rassemblées à trois reprises avant la mise en œuvre du système CR1 (T1, T2 et T3), et une nouvelle fois après la mise en œuvre du système CR1 (T4).

Comme l'indique le Tableau 3, le décompte des doubles potentiels contenus dans le registre initial des clients a baissé entre T1 (214 682) et T3 (78 699), indiquant une amélioration de la qualité des données sur cet intervalle de temps. Immédiatement après la mise en œuvre du système CR1 (T4), le nombre de doubles possibles a augmenté pour se chiffrer à plus de cinq fois ce qu'il était dans l'ancien système, passant de 78 699 à 421 534 (soit environ de 6 % à 34 % du total). De la même façon, le nombre de dossiers contenant des données démographiques incomplètes ou un code de communauté erroné a augmenté substantiellement après la mise en œuvre du système CR1. Cette augmentation était prévue puisqu'elle indique la détection de problèmes supplémentaires en termes de qualité des données au-delà de ce qui était détecté dans la version initiale du registre des clients. Ces problèmes supplémentaires en termes de qualité des données seront résolus ultérieurement, ce qui permettra d'atteindre un niveau de qualité des données supérieur à ce qui aurait pu être réalisé avec la version initiale du registre des clients. Cette augmentation résulte en partie de la capacité supplémentaire d'identification des problèmes de qualité des données dans les systèmes d'origine. L'identification des problèmes de qualité des données dans le système d'origine assure une rétroaction au bénéfice des services individuels d'inscription en ce qui concerne leur conformité aux protocoles d'inscription et signale les mesures qui pourraient être prises pour améliorer la qualité des données. Cela n'était pas possible avec la version initiale du registre des clients (c.-à-d. avant le système CR1).

On s'attend à ce que le système CR1 continue d'améliorer la qualité des données au fur et à mesure que de nouveaux problèmes de cet ordre seront identifiés et résolus. En vue de confirmer cette hypothèse, la qualité des données fera l'objet d'un suivi permanent avec des mesures supplémentaires prévues pour les dates T5 et T6.

Tableau 3. Rapports de suivi de la qualité des données

Teneur du rapport	Description	Avant le projet CR1			Après le projet CR1		
		T1	T2	T3	T4	T5	T6
Tâches	Doubles possibles à l'intérieur du système et dans les systèmes d'origine	214 682 (Mars 2003)	141 749 (Août 2003)	78 699 (Mars 2004)	421 534 (Janvier 2005)	Après 6 mois	Après 12 mois
Données démographiques incomplètes	T1-T3 = Élément manquant (nom, date de naissance, sexe ou adresse) T4-T6 = Élément manquant (nom, date de naissance, sexe ou adresse)	pas disponible	pas disponible	29 944 (Mars 2004)	133 737 (Mars 2005)	Après 6 mois	Après 12 mois
Code de communauté erroné	Le nom de la communauté ne correspond à aucune entrée valide de la table des communautés	pas disponible	pas disponible	64 554 (Mars 2004)	313 288 (Mars 2005)	Après 6 mois	Après 12 mois

T1 – Début de la mise en œuvre de la version initiale du système UPI/CR

T2 – Point médian entre les systèmes UPI/CR et CR1

T3 – Immédiatement avant le système CR1

T4 – Immédiatement après la mise en œuvre du système CR1

T5 – Suivi n° 1 après la mise en œuvre du système CR1 (6 mois)

T6 – Suivi n° 2 après la mise en œuvre du système CR1 (12 mois)

Économies financières : Avec un accès à des données démographiques précises après la mise en œuvre du registre des clients, il est possible d'augmenter à la fois les revenus et les économies dans un contexte de gestion hospitalière. Deux possibilités d'avantages financiers découlant de la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador ont été étudiées dans le cadre de cette évaluation : (1) augmentation des revenus dérivés des services hospitaliers dispensés aux non-résidents, et (2) réduction des installations physiques de stockage par l'élimination des dossiers médicaux inactifs.

1) *Augmentation des revenus dérivés des services hospitaliers dispensés aux non-résidents*

En 2000, le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador a budgétisé environ 20 millions de dollars pour la facturation réciproque de soins médicaux (c.-à-d. le remboursement de résidents de Terre-Neuve-et-Labrador ayant bénéficié de services hospitaliers et/ou de soins médicaux dans d'autres provinces). Deux études antérieures menées dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador^{11,12} ont évalué à 5 % à 10 % l'économie en termes de demandes de règlement émanant d'hôpitaux et de médecins de l'extérieur de la province (de 1,2 à 2,2 millions de dollars chaque année) qui serait possible avec des données démographiques précises sur les résidents de la province.

Dans leurs conclusions, ces deux études antérieures suggèrent également qu'il était possible d'augmenter les revenus quand d'anciens résidents de retour dans la province se présentaient pour obtenir des services hospitaliers avec une carte MCP valide. Quand le registre des clients (par l'intermédiaire du système d'inscription de l'hôpital) identifie une personne comme étant un non-résident de la province, l'hôpital peut facturer l'administration de résidence actuelle du patient.

Des répondants clés entendus dans le cadre de cette évaluation ont confirmé que des économies financières avaient été réalisées par suite de la mise en œuvre du registre des clients BoB (système CR1), grâce à la disponibilité des renseignements d'admissibilité (au régime d'assurance public) au point d'inscription. Compte tenu de cette nouvelle capacité à déterminer l'admissibilité au MCP au moment de l'inscription, toute personne n'étant pas admissible au régime d'assurance provincial de Terre-Neuve-et-Labrador ferait l'objet d'un suivi par le service des finances de l'établissement en vue de facturer l'autre administration pour les services dispensés.

En 2004, dans le cadre de l'évaluation du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador, l'équipe d'évaluation a effectué une troisième étude des avantages financiers du registre des clients pour étudier les revenus potentiels perdus par les hôpitaux en l'an 2000 (avant l'existence d'un registre des clients) quand d'anciens résidents de la province de retour à Terre-Neuve-et-Labrador se présentaient pour obtenir des services hospitaliers avec une carte MCP valide. Les détails complets de cette étude sont présentés à l'Annexe D-1; un résumé de ses conclusions est inclus ci-dessous.

Méthodologie

Étant donné qu'il n'existe pas de moyen direct d'identification des résidents ayant déménagé dans une autre province, il a fallu appliquer une méthode indirecte comme l'utilisation de données démographiques d'annulation des permis de conduire obtenues auprès du bureau d'immatriculation des véhicules à moteur (MVR). La consultation des données de permis de conduire annulés a été considérée comme une méthode de remplacement valable puisque : 1) il est illégal de posséder un permis de conduire valide dans plus d'une province à la fois, et 2) la majorité des résidents de Terre-Neuve-et-Labrador qui déménagent à l'extérieur de la province demandent le remboursement de la portion non encore utilisée de leur permis de conduire (source : communication avec le MVR). Les anciens résidents potentiels en 2000 ont été identifiés en établissant le lien entre les données démographiques sur les personnes couvertes par le MCP et sur les personnes qui, en 1999, possédaient un permis de conduire dans une autre province. Seuls les anciens résidents potentiels possédant un numéro valide d'assurance-maladie (MCP) ont été pris en compte dans le cadre de l'analyse.

Estimation des revenus associés aux hospitalisations

Les numéros d'assurance-maladie (MCP) des patients hospitalisés pour lesquels des hôpitaux de la province ont facturé une autre administration ont été reliés à la base de

données des congés des hôpitaux de la province et éliminés. Il y a eu dans cette catégorie 734 hospitalisations de non-résidents identifiées, pour un total de 3 464 jours d'hospitalisation. Ces hospitalisations couvraient à la fois les non-résidents et les anciens résidents n'étant plus admissibles au régime d'assurance provincial. Suite à l'élimination de ces hospitalisations de non-résidents, les congés restants dans la base de données provinciale étaient considérés par l'équipe d'évaluation comme des congés de résidents dont l'hospitalisation était payée en vertu du régime d'assurance provincial.

Les numéros MCP des anciens résidents potentiels, obtenus par le lien entre les bases de données du MVR et du MCP, ont été ensuite reliés à la base de données hospitalière provinciale pour l'année 2000. Tout appariement identifié au cours de cette opération était considéré comme un ancien résident potentiel puisqu'en 1999 la personne en question détenait un permis de conduire de Terre-Neuve-et-Labrador ayant été annulé et avait dans le même temps obtenu un permis de conduire d'une autre province. Ce processus a identifié 343 congés accordés à des anciens résidents potentiels dont l'hospitalisation a été acquittée par le régime d'assurance provincial. La durée total des séjours en hôpital de ces patients a été de 3 143 jours. On a évalué à 47,6 % (3 143 / 3 464) le pourcentage des jours d'hospitalisation non facturés pour d'anciens résidents. Il est à noter que la durée du séjour a été utilisée comme mesure puisque les coûts sont facturés à la journée d'hospitalisation plutôt qu'au nombre d'hospitalisations (ou de congés).

Estimation des revenus associés aux consultations en clinique externe

Contrairement à ce qui existe pour les hospitalisations, il n'y a pas à Terre-Neuve-et-Labrador de base de données provinciale sur les consultations en clinique externe. Par conséquent, deux démarches ont été adoptées pour estimer le nombre total de ces consultations dans la province en 2000 (dénominateur); la plus conservatrice des deux démarches a été utilisée pour l'analyse finale (voir **Annexe D-1**). Les conseils hospitaliers régionaux ont fourni au NLCHI des données sur toutes les consultations en clinique externe facturées à une autre province (N = 17 517). Sans possibilité de faire de lien avec une base de données provinciale, l'hypothèse a été posée que les hôpitaux pouvaient identifier de façon tout aussi efficace les anciens résidents dans un contexte de clinique externe que dans un contexte d'hospitalisation. Compte tenu du fait que les hôpitaux de la province négligeaient potentiellement de facturer 47,6 % des jours d'hospitalisation facturables à une autre province, ils devaient négliger 47,6 % des consultations en clinique externe facturables à une autre province. Sur la base de cette hypothèse, il a été estimé que les hôpitaux de la province ne remarquaient pas que 15 913 des consultations en clinique externe étaient effectuées par d'anciens résidents de la province et que ces consultations étaient donc payées par le régime d'assurance provincial $[(17,517 / (1-0,476)) - 17,517]$.

Résumé des conclusions

Comme l'indique le Tableau 4, les hôpitaux de Terre-Neuve-et-Labrador ont hospitalisé 62 717 patients et enregistré environ 1 496 000 consultations en clinique externe au cours de l'année civile 2000. Si l'on ne tient compte que des hospitalisations, il est estimé que 1,2 % de tous ces cas faisaient intervenir d'anciens résidents potentiels, soit environ 0,7 % du nombre total de jours d'hospitalisations. La durée moyenne de l'hospitalisation pour les anciens résidents potentiels a été estimée à 9,2 jours. Si l'on considère le nombre total estimatif de jours d'hospitalisation d'anciens résidents potentiels, on constate que 47,6 % d'entre eux n'ont pas été facturés à une autre province. De plus, potentiellement 15 913 consultations en clinique externe de la part d'anciens résidents n'ont pas été facturées à une autre province. Si l'on additionne les revenus potentiels non perçus à la fois pour les hospitalisations et les consultations en clinique externe, le total des revenus perdus en 2000 est évalué à 3,95 millions de dollars, soit 0,48 % des budgets combinés de tous les conseils des services de santé. Sur la base de ces montants estimatifs,

l'investissement dans le registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador serait récupéré sur une période d'environ 2,3 ans.

Tableau 4. Indicateurs de revenus hospitaliers potentiels non récupérés (en 2000)

Indicateur	Valeur	Formule	
Hospitalisations			
Nombre total d'hospitalisations	62 717	A	
Nombre d'hospitalisations par tranche de 1 000 habitants	122,5	B	
Nombre total d'hospitalisations de non-résidents facturées à une autre province	734	C	
Total estimatif des hospitalisations de non-résidents non facturées à une autre province	343	D	
Hospitalisations de non-résidents facturées à une autre province en pourcentage du total des hospitalisations	1,2 %	E	C / A
Hospitalisations de non-résidents non facturées à une autre province en pourcentage du total des hospitalisations	0,6 %	F	D / A
Total des hospitalisations de non-résidents (facturées ou non) en pourcentage du nombre total des hospitalisations	1,8 %	G	E + F
Durée totale des hospitalisations			
Nombre total de jours d'hospitalisations (patients × jours)	492 613	H	
Nombre de jours d'hospitalisation de non-résidents facturés à une autre province	3 464	I	
Nombre total estimatif de jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés à une autre province	3 143	J	
Pourcentage estimatif des jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés à une autre province	47,6 %	K	J / (I + J)
Jours d'hospitalisation de non-résidents facturés à une autre province en pourcentage des durées totales d'hospitalisation	0,70 %	L	I / H
Jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés à une autre province en pourcentage des durées totales d'hospitalisation	0,64 %	M	J / H
Jours d'hospitalisation de non-résidents (facturés ou non) en pourcentage des durées totales d'hospitalisation	1,3 %	N	L + M
Hospitalisations (montant estimatif des revenus non comptabilisés)			
Montant estimatif de revenus ¹ non facturés à une autre province pour des hospitalisations de non-résidents	2 200 000 \$	O	700 \$ x J
Consultations en clinique externe			
Total estimatif des consultations en clinique externe ^{2,3}	1 496 000	P	
Nombre estimatif de consultations en clinique externe par tranche de 1 000 habitants	2 922	Q	
Nombre total de consultations en clinique externe par des non-résidents facturées à une autre province	17 517	R	
Pourcentage total estimatif ⁴ des consultations en clinique externe par des non-résidents non facturées à une autre province	47,6 %	S	K
Total estimatif ⁴ des consultations en clinique externe par des non-résidents non facturées à une autre province	15 913	T	S x R / (100-S)
Consultations en clinique externe (revenus estimatifs non comptabilisés)			
Revenus estimatifs ⁵ non facturés à une autre province pour consultations en clinique externe par des non-résidents	1 750 000 \$	U	110 \$ x T
Résumé – Revenus hospitaliers estimatifs non comptabilisés			
Hospitalisations	2 200 000 \$	V	O
Consultations en clinique externe	1 750 000 \$	W	U
Total estimatif des revenus pour services à des non-résidents non réclamés	3 950 000 \$	X	V + W
Budget total des conseils hospitaliers	819 000 000 \$	Y	
Revenu non facturé en pourcentage du budget total des hôpitaux	0,48 %	Z	X / Y %

(1) Fondé sur 700 \$ par jour d'hospitalisation

(2) Estimé à partir du ratio des réclamations d'hospitalisations soumises par rapport au total des hospitalisations

(3) Voir Annexe D (Tableau 2) pour la liste des consultations en clinique externe comptabilisées

(4) Fondé sur un pourcentage estimatif des jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés

(5) Fondé sur un montant de 110 \$ par consultation en clinique externe

(6) Financement global

2) *Réduction des installations physiques de stockage par élimination des dossiers médicaux inactifs*

Une réduction de l'espace de stockage associée à l'élimination des dossiers en double et des dossiers des personnes décédées a été indiquée comme avantage possible par un répondant mais, à ce jour, cet avantage n'a pas été réalisé dans son établissement.

Une analyse effectuée par le comité de conservation des dossiers de santé (Health Records Retention Committee) en avril 2003 évaluait que, dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador, 26 000 pieds linéaires de dossiers médicaux étaient entreposés (en 2001). L'espace de stockage des dossiers médicaux est coûteux et les hôpitaux de la province ont détruit les dossiers inactifs (c'est-à-dire jamais consultés depuis 10 à 30 ans) pour libérer de l'espace de stockage dans leur établissement. La constatation du décès d'un patient est une méthode de libération d'espace de stockage supplémentaire des dossiers médicaux dans les installations de l'hôpital.

Avant la mise en œuvre du registre des clients (en 2001) de Terre-Neuve-et-Labrador, les services hospitaliers d'archivage des dossiers de santé n'étaient avisés du décès d'un patient que quand celui-ci se produisait à l'hôpital. Si un patient décédait à l'hôpital « A » et qu'il avait également un dossier à l'hôpital « B », seul l'hôpital « A » était informé de son décès et pouvait supprimer son dossier des dossiers actifs. Depuis 2001, des rapports générés par le registre des clients ont été utilisés pour informer les hôpitaux de tous les décès, quel que soit l'hôpital où il se produisait. Sur la base de calculs (détaillés en **Annexe D-2**), un espace de stockage estimatif de 76,2 pieds linéaires peut être libéré pour chaque tranche de 1 000 décès. En utilisant un montant de loyer très conservateur pour ce stockage (chauffé) de 10 \$ du pied carré par mois, les économies annuelles sont évaluées à 7 000 \$ par tranche de 1 000 décès signalés (voir **Annexe D-3**).

Coût de location estimatif basé sur l'exemple d'une salle de stockage de 30 pi sur 40 pi

Superficie totale 30 pi x 40 pi = 1 200 pieds carrés

Capacité totale de stockage = 1 596 pieds linéaires (voir **Annexe D-2**).

2 systèmes d'étagères (A) de 30 pieds de long et de 8 pieds de haut
(2 x 30 pieds x 7 étagères) = 420 pieds linéaires

7 systèmes d'étagères (B) de 24 pieds de long et de 8 pieds de haut
(7 x 24 pieds x 7 étagères) = 1 176 pieds linéaires

Nombre estimatif de dossiers pouvant y être stockés = 1 596 / 76,2 = 21 000

Coût estimatif de l'espace de stockage = 1 200 x 10 \$ / mois x 12 = 144 000 \$ par an

Coût annuel estimatif de stockage pour 1 000 dossiers =
144 000 / 21 000 x 1 000 = 7 000 \$.

Un facteur peut-être plus important à considérer que les coûts de location réels est la capacité du bâtiment à supporter le poids des dossiers de patients. Les bureaux ne sont pas tous conçus pour supporter les charges associées à la haute densité des dossiers papier. Un tel processus nécessite des appels d'offres sélectifs pour la location d'espace, ce qui pourrait augmenter le coût au pied carré et/ou limiter sérieusement les options de location dans une zone donnée. Il est à noter que les systèmes d'information de la province ne permettent pas actuellement de raffiner le calcul de cet avantage au-delà du niveau provincial. Il est également entendu que l'élimination des dossiers après décès ne représente qu'une fraction de l'avantage en termes d'espace de stockage. Avec l'évolution

du dossier de santé électronique et avec la numérisation de tous les dossiers de santé, d'importantes économies seront réalisées au niveau du stockage des dossiers.

Capacité accrue d'atteinte des buts stratégiques : Les répondants clés ont identifié trois principaux aspects des améliorations de la capacité ayant été réalisées dans ce domaine :

Fondement d'un DSE : La majorité des répondants clés ont identifié le projet UPI/CR comme un fondement solide pour l'élaboration d'un DSE provincial. Ce système est considéré comme une plate-forme facilitant l'ajout progressif de nouveaux composants du DSE, plus particulièrement du réseau des pharmacies, du réseau des laboratoires et ID/PACS. Cela a été également considéré comme une réalisation importante d'*Inforoute* vers la création d'un élément obligatoire pour un DSE pancanadien.

« Le registre des clients est un élément constitutif essentiel du DSE et du réseau d'information sur la santé dans la province. »

« Il s'agit d'une plate-forme pour le dossier électronique de santé et d'autres systèmes comme le réseau des pharmacies, l'imagerie diagnostique et les tests de laboratoire. Il faut absolument un registre des clients pour bâtir tout cela. »

« Le système UPI/CR représente un avantage tant pour la province que pour Inforoute... Il y a maintenant en place un élément essentiel en vue de l'établissement d'un DSE pancanadien. »

Compétences : La mise en œuvre réussie des systèmes UPI/CR et CR1 a été vue comme situant la province et le NLCHI comme chef de file de cette technologie. Les compétences techniques qui ont été développées ainsi que la création de la trousse d'outils et du document de leçons apprises ont été signalées comme contribuant aux compétences d'ensemble maintenant à la disposition de la province et du reste du pays (des détails supplémentaires sont présentés à l'**Annexe G**).

« Dans l'ensemble, cela a été une expérience positive. C'est très satisfaisant de voir que ce projet a été mené à bien et que la province se situe à l'avant-garde de cette technologie. »

« Une trousse d'outils a été développée. Toutes les spécifications et tous les documents de travail seront incorporés dans une trousse d'outils qu'Inforoute fournira aux autres administrations. »

Normalisation des procédures : Des répondants clés ont identifié l'enrichissement des connaissances au sein du personnel d'inscription et des dossiers de santé utilisant le système comme un des aspects de développement des capacités qui peut être constaté. En particulier, la normalisation des procédures relatives au processus d'inscription est considérée comme un des résultats positifs du projet.

« Quant aux avantages actuels, l'un d'entre eux se résume à ce que chacun travaille de la même façon et fait la même chose en ce qui concerne l'inscription. »

« Le projet UPI/CR a réussi à mettre l'accent sur la qualité des données et sur la normalisation à l'échelle de la province avec un dictionnaire de données, des processus et des normes d'inscription communs. »

B. Coût total de propriété

Le coût total de propriété couvre tous les coûts engagés dans le cadre de la planification, de la mise en place, de la mise en œuvre, de l'exploitation et de la maintenance du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador. Les rubriques comprises dans le coût total de propriété sont fondées sur un système provincial de registre des clients qui dessert une population d'environ 520 000 habitants. La taille de la population doit être prise en ligne de compte dans l'interprétation

du coût total de propriété du système de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador pour déterminer les ressources nécessaires à la mise en œuvre et à la maintenance d'un système similaire dans une autre administration.

Le développement et la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador ont été menés à bien dans le cadre d'un processus à plusieurs étapes. L'**Annexe E** présente le détail des coûts pour chaque phase du développement du système, classés en quatre catégories principales : 1) ressources humaines, 2) mise en place de l'environnement technique, 3) frais d'administration, et 4) autres coûts apparentés. Un tel niveau de détail devrait permettre à d'autres administrations de déterminer comment elles peuvent tirer parti des ressources existantes, comme leur infrastructure ou leur espace de bureaux, et dans quels volets des investissements supplémentaires sont nécessaires, pour chaque phase du développement du système.

Les tableaux de l'**Annexe E** indiquent les coûts prévus (budget) et les coûts réels associés à chaque phase de développement. Le quasi parallélisme auquel on pourrait s'attendre entre les coûts prévus et les coûts réels justifie la tenue d'une étude poussée de la portée du projet avant le développement et la mise en œuvre du système. Il identifie également les volets particuliers où les besoins en ressources pourraient vraisemblablement être surestimés ou sous-estimés.

Au-delà des coûts estimatifs en personnel, les besoins en ressources humaines sont présentés sous forme d'équivalents temps plein. L'identification des besoins en ressources humaines en termes d'équivalents temps plein ainsi que la description détaillée des principales responsabilités (voir **Annexe F**) permettront à d'autres administrations d'évaluer les ressources nécessaires en fonction de leurs propres normes de rémunération.

Le Tableau 5 ci-dessous présente un résumé des données budgétaires (coûts non récurrents et coûts de maintenance continus) pour chacune des phases du développement du système. Les coûts non récurrents du projet de registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador se sont chiffrés à environ 8 935 999 \$ et les coûts annuels continus sont évalués à 606 331 \$. **Il est à noter que le coût total de propriété tient compte du fait que le registre des clients définitif a été développé en deux phases distinctes (système UPI/CR initial et système CR1), ce qui s'est traduit par un doublement inévitable de certains coûts. Ces coûts ne seraient vraisemblablement pas encourus dans d'autres administrations dans le cadre d'un projet qui passerait directement à la mise en œuvre d'un système CR1 (registre des clients) BoB.**

En plus d'un investissement unique de 8 935 999 \$ et des coûts continus de 600 000 \$ par an, il y a eu des investissements importants en temps et en compétences mis à la disposition des conseils régionaux de la santé et autres participants pendant tout le cycle de vie du projet. Au nombre des principaux participants, citons les gestionnaires des systèmes d'information, des admissions et des dossiers médicaux ainsi que le temps supplémentaire réservé pour la participation des employés à la conception et au développement du système au niveau de l'utilisateur final. Même si l'apport des intervenants est difficile à quantifier, on estime, au niveau des conseils régionaux de la santé, que le coût du projet pour chaque administration participante se chiffre à environ 20 000 \$. Une application similaire en termes de nombre d'heures a été prévue pour les participants extérieurs aux conseils régionaux de la santé. Outre les conseils régionaux de la santé, notons la participation du ministère de la santé et des services communautaires, du service des statistiques de l'état civil, de l'administration du MCP ainsi que du conseil d'administration et du comité d'orientation du projet du NLCHI. Évalué de façon très conservatrice, l'apport des intervenants au projet CR1 se chiffre à 200 000 \$. Ce montant estimatif comprend une partie des frais généraux du projet comme les coûts de télécommunications et de déplacements.

Tableau 5. Coût total de propriété – Sommaire de l'investissement total

Phase de développement	Coût (réel)	
	Non récurrents	Continus (annuellement)
Avant Inforoute : Demande de propositions (2000)	479 483 \$	S/O
Avant Inforoute : Mise en œuvre du système UPI/CR (2001)	3 258 912 \$	399 000 \$
Avec Inforoute : Portée du projet de registre des clients (2003)	275 487 \$	S/O
Avec Inforoute : Mise en œuvre du registre des clients BoB (CR1) (2004)	4 922 117 \$	606 331 \$
TOTAL	8 935 999 \$	S/O

Nota : Le total des coûts pour chaque phase de développement pourrait ne pas donner un total égal à l'investissement officiel total par suite de légères différences dans des rubriques incorporées ou exclues du calcul de chacun des montants (investissement provincial officiel = 3,6 millions de dollars; investissement *Inforoute* officiel = 5,4 millions de dollars).

Transfert des connaissances

A. Principaux facteurs de succès et obstacles à une mise en œuvre réussie

Des entrevues avec des répondants clés (**Annexe C**) ont identifié un certain nombre de principaux facteurs de succès et obstacles à la mise en œuvre réussie du système UPI/CR :

i.) Principaux facteurs de succès

Leadership : Peu de temps après que le NLCHI soit devenu opérationnel en 1997, un poste de directeur des normes (devenu ensuite directeur, Normes de données et information) a été créé et confié à un professionnel des dossiers de santé possédant une expérience considérable du système de santé de Terre-Neuve-et-Labrador. Cette personne a entrepris la tâche d'harmoniser les normes de collecte et de codage des données dans les grands établissements de santé de toute la province. La compétence de cette personne a été reconnue par ses collègues provinciaux et ses homologues dans des organisations nationales comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Cette personne était donc bien placée pour diriger le processus opérationnel du projet UPI/CR et son leadership a été identifié comme l'un des principaux facteurs de succès de la mise en œuvre réussie du projet, notamment de l'initiative UPI/CR initiale.

« [la directrice, Normes de données et information] a eu un impact très favorable sur la totalité du processus. Elle possède les qualités qui font que les gens respectent leurs calendriers et elle s'exprime très bien. Son leadership a été très bénéfique. »

Processus d'adhésion des intervenants : Avec le projet UPI/CR initial, les utilisateurs du système les plus touchés étaient les directeurs responsables des dossiers de santé. Pendant un certain nombre d'années avant le lancement de la première phase, les membres de ce groupe se sont rencontrés régulièrement et ont également rencontré la directrice, Normes de données et information du NLCHI. Les directeurs responsables des dossiers de santé ont assisté à des démonstrations de la nouvelle technologie et ont été informés dans l'ensemble de ce qui allait se passer. Ces intervenants ont poursuivi leurs contacts réguliers avec l'équipe de projet tout au long de la mise en œuvre du projet CR1 BoB et ont eu le sentiment de participer vraiment au processus pendant toute sa durée.

« Au cours de la phase initiale du projet UPI, il y avait de très bonnes demandes et de bonnes suggestions dans une optique de gestion des dossiers de santé et dans une optique des TI. Il

était très facile de contribuer au débat et j'ai été très impressionné par le fait qu'on demandait réellement l'avis de ceux identifiés comme étant compétents dans ces divers domaines. Quelquefois, les questions s'adressent à ceux qui sont haut placés dans la hiérarchie, mais souvent ils ne peuvent pas répondre aux questions... Il était évident qu'ils devaient demander aux gens qui s'occupent du système. J'ai vraiment aimé ça. »

Esprit d'équipe : L'équipe mise sur pied pour la mise en œuvre du système UPI/CR a très bien fonctionné et a apprécié à sa juste valeur l'apport particulier des experts des volets techniques et opérationnels au débat. Le personnel de l'Unité d'intégrité du registre (RIU) a collaboré étroitement avec cette équipe, comme l'ont fait les représentants responsables des dossiers de santé et des TI, en provenance du système provincial de soins de santé. Plusieurs des membres clés de l'équipe de projet possédaient une vaste expérience et jouissaient d'une grande crédibilité dans le secteur des TI du système provincial de soins de santé, plus particulièrement auprès du chef de projet et du chef technique du Réseau d'information sur la santé du NLCHI.

« L'équipe de projet du NLCHI a été extraordinaire. »

Efforts préliminaires déployés par les utilisateurs du système : Il est notoire que la mise en œuvre antérieure d'un système d'information hospitalière similaire (Meditech) dans la province et le développement du système de recommandation et de gestion des clients (CRMS) – un système d'information déployé à l'échelle de la province à l'intention des conseils de santé communautaires – ont facilité le lancement du système UPI/CR. Cependant, au cours d'entrevues avec des répondants clés, d'autres apports de la part des partenaires systèmes ont été signalés. Le plus important conseil régional de la santé de la province avait déjà entrepris des activités d'intégration d'hôpitaux et avait mis en œuvre un même identificateur dans tous ses établissements. Plusieurs des autres conseils avaient commencé à épurer leurs bases de données de clients en vue d'une liaison à la base de données provinciale. Le régime de soins médicaux (MCP) avait aussi commencé à prendre des mesures pour éliminer de ses dossiers les numéros en double ou qui n'étaient plus utilisés.

ii.) *Obstacles identifiés*

Défis relatifs à la portée du projet : La plus grande entrave à la mise en œuvre réussie du système UPI/CR a été la succession de changements dans la portée du projet relativement à la mise en œuvre du système CR1 :

- (1) Au cours des dernières étapes du projet, tant les intervenants que l'équipe de projet ont convenu que le renversement d'une décision antérieure relative à la portée se traduirait par un processus d'inscription plus rationnel. Étant donné que les deux parties convenaient que ce changement était essentiel à la mise en œuvre réussie du projet, un travail important a été entrepris pour permettre ce changement.

« Le calendrier de déroulement du projet était si étendu que les processus opérationnels ont changé dans les régions et cette situation a dû être prise en compte après la mise en service du système UPI/CR. »

- (2) Les systèmes de communications passives bidirectionnelles pour le CRMS et le MCP ont dû être créés en totalité, plutôt que réalisés par adaptation du système existant comme cela avait été planifié initialement.
- (3) Un des établissements ne disposait pas du système Magic Client et, même s'il était relativement modeste comparé aux autres, l'adaptation de la technologie pour satisfaire ses besoins particuliers a exigé une période de temps disproportionnée par rapport au nombre d'heures prévues pour la totalité du projet.

- (4) Initialement, l'équipe de projet avait prévu de verser 50 documents à la trousse d'outils, mais ce chiffre atteignait 92 à l'achèvement du projet.

Période de la mise en oeuvre : Le système CR1 a été mis en service dans le premier établissement au cours des mois d'été alors que des membres clés du personnel étaient en congé. Plusieurs répondants de ce site ont également indiqué qu'ils n'avaient pas connu la date d'entrée en service suffisamment à l'avance. Ils pensent que les utilisateurs de cette organisation auraient été avantagés par une plus grande formation et un meilleur délai de préparation avant l'entrée en service du système CR1 dans leur établissement.

Insuffisance en ressources humaines : Même si les partenaires du système de santé ont bien reçu et bien appuyé le projet UPI/CR, y compris son prolongement par le projet CR1, il leur manquait quand même des ressources en personnel qui auraient : (a) été disponibles pour former le personnel concerné par la technologie; et (b) participé aux activités fastidieuses d'épuration de la base de données en réponse à l'information en provenance de l'Unité d'intégrité du registre. Malgré des efforts antérieurs d'épuration des données entrepris dans diverses régions de la province, un nombre extraordinaire de dossiers potentiellement en double ont été identifiés quand le système CR1 a été mis en service et la plupart des établissements, y compris l'Unité d'intégrité du registre elle-même, auraient eu besoin de ressources supplémentaires pour mener à bien les activités de vérification et d'épuration.

Plafonnement inattendu de la performance de la nouvelle technologie : Même si les systèmes UPI/CR et CR1 ont été bien accueillis dans le système provincial, la mise en œuvre initiale du système CR1 ne s'est pas très bien passée dans le secteur hospitalier. En effet, des difficultés techniques ont surgi par suite d'une interaction inattendue entre le module d'inscription et le module de programmation à l'échelle communautaire du système Meditech. La résolution de cette interaction a nécessité un effort supplémentaire de développement de la technologie, y compris des consultations étendues avec le fournisseur. Même si au moment de la rédaction de cette étude la situation s'améliore, des retards subsistent entre le moment où des données démographiques exactes sont notées à l'inscription et le moment où l'information est disséminée dans le système d'information hospitalière. Par conséquent, il y a encore des organisations qui se demandent quand et où il convient d'interroger le système de registre des clients UPI/CR après le contact initial avec le patient au bureau d'inscription. L'équipe de projet du NLCHI travaille à résoudre ces questions avec les fournisseurs et les intervenants.

Le secteur communautaire a connu beaucoup moins de difficultés dans le cadre de la mise en œuvre du système CR1 étant donné qu'ils n'ont que des interfaces passives et de consultation bidirectionnelles (Web) avec le registre des clients. Dans l'ensemble, les utilisateurs sont très satisfaits de l'accès amélioré aux données sur les patients, y compris date de naissance et numéro MCP. Des incidents ont été signalés selon lesquels des chaînages inattendus entre l'ancien fichier et le nouveau se produisaient pour un même client et cette question est à l'étude avec le personnel des TI chargé de l'entretien de la base de données du CRMS.

Exclusions du système : Actuellement, le service des statistiques de l'état civil, qui relève du ministère des services gouvernementaux et des terres (Department of Government Services and Lands), ne dispose pas d'une interface active avec le système UPI/CR. De ce fait, un des membres du personnel du NLCHI reçoit chaque mois des imprimés des nouvelles données du service des statistiques de l'état civil, les vérifie par rapport aux données du registre des clients et effectue manuellement l'entrée des changements voulus. Ce processus a été baptisé « réseau à sandales » au NLCHI. À la lumière de la connectivité qui existe entre tous les autres intervenants du système de soins de santé, le fait que cet important gardien de données démographiques de la province soit encore tenu

à l'écart de l'initiative de registre des clients reste un obstacle à la réalisation du plein potentiel de la technologie pilotant le système UPI/CR.

B. Leçons apprises et recommandations aux autres administrations

Auparavant, le NLCHI avait préparé, pour Inforoute Santé du Canada, un document résumant les principales leçons apprises du point de vue de l'équipe du projet CR1 (janvier 2005). Les entrevues avec les répondants clés tenues dans le cadre de ce projet d'évaluation couvrent également la question des leçons apprises, tout en sollicitant les commentaires d'un plus large éventail d'intervenants, y compris des membres de l'équipe de mise en œuvre et utilisateurs du système. Les paragraphes qui suivent résumant les conclusions au sujet des leçons apprises identifiées par les répondants. Dans la mesure du possible, des en-têtes similaires à ceux figurant dans le rapport de janvier 2005 ont été utilisés

Planification et définition de la portée du projet

La situation

Le processus de définition de la portée et de planification d'un registre de clients BoB (projet CR1) a commencé en janvier 2003 et s'est déroulé sur une période de 3 mois. Ce processus de planification de 3 mois a permis d'identifier les ressources et les coûts ainsi que les exigences générales sur les plans opérationnel et technique. Toutefois, la mise en œuvre du système CR1 n'a débuté qu'à l'été 2004. Au cours de cette période, les processus opérationnels associés à l'inscription dans les conseils en établissements ont considérablement évolué. Plus particulièrement, les hôpitaux ont commencé à utiliser le module de programmation à l'échelle communautaire (*Community-Wide Scheduling*) de Meditech pour effectuer toutes leurs inscriptions. Une décision antérieure au sujet du niveau d'interaction entre le registre des clients et ce module Meditech a été renversée pendant la mise en œuvre afin d'assurer l'achèvement réussi du projet. Par conséquent, la mise en œuvre du système CR1 ne s'est pas déroulée aussi harmonieusement que prévu et il a fallu adapter la technologie après la mise en œuvre pour permettre l'exécution des nouveaux processus opérationnels.

Il semble que plusieurs facteurs aient provoqué cette situation. Le premier est le temps. Le délai entre l'évaluation initiale des processus opérationnels et la date de mise en service au premier établissement était suffisamment long pour permettre une modification considérable du mode d'inscription des patients dans les établissements.

Le deuxième facteur a été l'absence de vérifications régulières des processus opérationnels dans les établissements menant à la mise en œuvre du système. Le NLCHI a bel et bien recruté un expert en inscription du premier établissement où le système CR1 devait être mis en service, et cet expert devait collaborer à la conception et à la mise en œuvre du projet. Cependant, cette personne a travaillé au bureau principal du NLCHI et n'a pu effectuer qu'une seule vérification pendant la phase de développement du système.

Des problèmes ont également surgi lors du développement de la trousse d'outils. La prolongation graduelle de la portée semble avoir provoqué l'expansion de la trousse d'outils, qui est passé de 50 à 92 documents. Plusieurs éléments sont ici en cause et il est clair que l'équipe de projet aurait dû consacrer à ce volet beaucoup plus de temps que ce qui avait été prévu.

Recommandations

- **PROCÉDER À DES VÉRIFICATIONS RÉGULIÈRES DES PROCESSUS OPÉRATIONNELS** : Les environnements de soins de santé sont des lieux dynamiques et une surveillance ainsi qu'une vérification continues des processus opérationnels sont essentielles tout au long du développement de la nouvelle technologie, pendant la période de mise en œuvre et pendant plusieurs semaines ou mois après la mise en œuvre. D'après l'expérience vécue dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador, un processus continu de

vérification est particulièrement important : (1) si la technologie est supposée être une amélioration apportée à un système existant et n'exige donc pas un exercice de définition de portée aussi étendu que pour une nouvelle installation majeure; et (2) s'il y a un important délai entre la définition de la portée et la mise en œuvre du projet.

- **CONCLURE UN PROTOCOLE D'ENTENTE AVEC TOUS LES INTERVENANTS IMPORTANTS** : La collaboration à un projet avec des intervenants dans un contexte dynamique évolutif exige que toutes les intervenants s'entendent sur la façon dont elles vont collaborer et communiquer au sujet des changements voulus. L'expérience vécue au cours de ce projet indique que le respect des meilleures pratiques de gestion de projet est essentiel. En ce qui concerne les intervenants qui sont également utilisateurs finaux, une attention particulière doit être portée aux points suivants : (1) développement d'un mandat pour les comités créés au cours des phases de planification et de mise en œuvre de la technologie; (2) discussion au sujet des activités et des changements touchant les processus opérationnels et la technologie existante et des autres modifications dans l'environnement hôte pouvant affecter la portée du projet. Ces changements doivent être communiqués de façon formelle aux équipes techniques chargées du développement de la nouvelle technologie; et (3) examen continu de la liste des membres du personnel de première ligne qui seront affectés par la technologie afin de déterminer si certains groupes d'utilisateurs ont été exclus par inadvertance des plans de gestion des communications et du changement. Lors des échanges avec l'organisme de financement, il est important de négocier les changements à apporter aux attentes et aux résultats attendus de manière à ce que soit reconnu l'impact de ces modifications sur les ressources disponibles pour mener à bien le projet dans son ensemble.
- **PLANIFIER UNE PLUS FORTE CAPACITÉ DE GESTION DES CHANGEMENTS** : Étant donné que le projet CR1 était une amélioration du projet UPI/CR initial, il était prévu au départ que les exigences en termes de gestion des changements seraient minimales. Cependant, le vécu associé à ce projet suggère qu'il faut toujours prévoir plus de capacité et de ressources de gestion des changements que ce qui semble être nécessaire étant donné que de nouveaux utilisateurs peuvent être identifiés à n'importe quel moment du processus de planification et de mise en œuvre. La formation de tous les membres du personnel de première ligne affectés par le système doit avoir lieu avant la mise en œuvre. Cette formation doit être dispensée aux équipes opérationnelles et techniques à l'établissement de gestion de projet et à l'établissement hôte.
- **PROCÉDER À DES ESSAIS AVEC LE SYSTÈME RÉEL** : Quel que soit le degré de profondeur de l'exercice de définition de portée et des activités de développement de technologies, des problèmes imprévus surgiront toujours une fois le système mis en service. Il peut s'agir de difficultés mineures mais, si elles se produisent dans un établissement à fort volume, leurs répercussions peuvent être sérieuses. Chaque fois que cela est possible, il est préférable de procéder à des essais limités au moyen du système réel sur place (par opposition à un système d'essai en laboratoire) pour identifier les difficultés possibles dans l'exploitation de la technologie.

Relations avec les intervenants : Adhésion et communications

La situation

Le NLCHI affiche une longue tradition de participation réussie des intervenants, qui a été particulièrement prisée et manifeste lors de la mise en œuvre du projet UPI/CR initial. Une consultation initiale, à l'échelle provinciale, auprès des intervenants a été complétée par des réunions mensuelles des principaux intervenants au système (directeurs responsables des dossiers de santé, par exemple). Ce processus de mise en œuvre s'est déroulé dans un climat de grande confiance caractérisé par une communication franche et ouverte.

Cependant, un tel niveau d'adhésion, de confiance et d'ouverture dans les communications ne s'est pas manifesté au cours de la mise en œuvre du projet CR1. Comme l'avait remarqué l'équipe du projet CR1 (janvier 2005) : « Compte tenu de l'évaluation complète de la gestion du changement pour la mise en œuvre du système UPI initial, en 2001, on s'attendait à ce que la gestion du changement pour le projet CR1 soit minime... Par conséquent, la communication serait limitée aux procédures informelles comme l'envoi de « saisies d'écran » de l'interface graphique utilisateur ou des appels téléphoniques à la région » (p.17). L'équipe du projet CR1 a embauché un expert en inscriptions hospitalières et a maintenu les rencontres mensuelles entre les directeurs responsables des dossiers de santé. Néanmoins, les répondants à l'étude d'évaluation ont confirmé la perception que « l'équipe du projet CR1 aurait pu bénéficier de meilleures communications » (p.18). Les problèmes de communication ont été particulièrement aigus dans le premier établissement où le système CR1 a été mis en service.

Deux principaux facteurs semblent à l'origine des problèmes de communications entre les intervenants pendant le projet CR1. Tout d'abord : l'absence d'un plan visant à susciter, de façon continue, l'adhésion d'intervenants au système autres que les directeurs responsables des dossiers de santé et des TI. Les directeurs responsables des dossiers de santé, en particulier, ont depuis longtemps l'habitude de travailler ensemble et de se rencontrer chaque mois pour discuter de questions diverses, dont le projet UPI/CR initial et le projet CR1. De plus, ils ont déjà collaboré de façon efficace avec le personnel du NLCHI dans le cadre de projets divers. Les directeurs responsables des TI communiquent entre eux régulièrement eux aussi ainsi qu'avec le NLCHI. Cependant, d'autres intervenants au projet CR1, comme le personnel d'inscription de chaque établissement, ne disposaient pas de moyens de communication en place et ne possédaient ni les connaissances ni l'expérience nécessaires pour travailler avec le personnel du NLCHI. Lorsque surgissaient des difficultés sur le plan de la mise en œuvre du système CR1 dans le premier établissement, le personnel de première ligne responsable des inscriptions ainsi que les employés responsables de l'inscription de patients pour diverses interventions (tests de laboratoire et radiographies, par exemple) ont souffert de la confusion qui régnait alors et ont dû gérer des files d'attente de patients, courantes jusqu'à ce que les réglages techniques nécessaires soient effectués. Il n'existait aucune stratégie d'adhésion préétablie ni aucune relation de confiance entre ces employés et le personnel du NLCHI qui auraient pu atténuer la frustration inévitable qui accompagne la mise en service initiale d'une nouvelle technologie.

Il semble que le deuxième facteur soit relié aux ressources et qu'il ait été aggravé par le facteur temps. Le système CR1 a été mis en service dans le premier établissement pendant l'été, alors qu'il y a généralement moins d'employés disponibles pour exécuter les tâches routinières, et encore moins pour assurer le dépannage ou développer des plans de communication permettant de gérer les problèmes nouvellement identifiés. Le personnel au NLCHI était également saturé en raison des exigences liées à l'achèvement de la trousse d'outils (considérablement enrichie) et aux préparatifs pour la mise en œuvre du système CR1 dans d'autres établissements. Par conséquent, l'équipe de projet : (a) n'a pas affecté de personnel **sur place** pour effectuer le suivi de la situation après mise en œuvre du système CR1 dans la première région; et (b) leurs réactions aux rapports initiaux indiquant que la mise en œuvre du système CR1 dans la première région ne se passait pas très bien auraient pu être plus rapides. Ceci dit, après avoir fait le constat des problèmes liés aux processus d'inscription identifiés dans le premier établissement, des téléconférences hebdomadaires ont été tenues avec les intervenants affectés (personnel d'inscription) et des solutions techniques ont été élaborées pour gérer les changements apportés aux processus opérationnels.

Recommandations

- **RENFORCER L'ADHÉSION DES INTERVENANTS** : Les processus établis par le NLCHI en vue de susciter l'adhésion des intervenants et la communication avec ces derniers constituent à ce jour le fondement de sa réussite. Ces processus ont joué un rôle essentiel dans le développement du potentiel de Terre-Neuve-et-Labrador relativement à un DSE à l'échelle de la province et, de ce fait, ils doivent être maintenus. Cependant, les différences constatées dans l'expérience vécue lors du projet UPI/CR initial, d'une part, et du projet

CR1, d'autre part, indiquent que lors de chaque nouveau projet ou de chaque nouvelle amélioration d'un projet, il est essentiel d'identifier les changements affectant les groupes d'utilisateurs touchés par la technologie et d'incorporer ceux-ci dans les plans de communication et de gestion du changement. Dans le cas du projet CR1, une adhésion plus forte du personnel d'inscription tant dans les établissements que dans les conseils de santé communautaires a été nécessaire.

- **AMÉLIORER LES PLANS DE COMMUNICATION :** L'établissement d'un plan de communications complet est, certes, une activité fort laborieuse et coûteuse. Toutefois, l'absence d'un tel plan peut compromettre gravement l'acceptation, par les intervenants, d'une nouvelle intervention ainsi que leur volonté à soutenir les initiatives futures. Plus particulièrement, il est important de veiller à ce qu'un personnel suffisant soit disponible pour répondre en temps opportun aux réactions des groupes d'utilisateurs au cours de la phase de mise en œuvre dans chaque établissement.
- **RESTER VISIBLES PENDANT LA PHASE DE MISE EN OEUVRE :** Bien qu'il puisse être impossible de fournir, dans chaque établissement, du personnel sur place pour assurer le suivi de la mise en œuvre de la nouvelle technologie, l'expérience acquise dans le cadre de ce projet montre qu'il est très important que les membres de l'équipe de mise en œuvre restent visibles aux utilisateurs de première ligne des premiers et des plus importants établissements de mise en œuvre. Il est plus probable que les difficultés de mise en œuvre se produisent à ces occasions et l'impact de ces difficultés se fera davantage sentir dans les établissements à volume élevé.

Besoins en ressources humaines

La situation

Cette évaluation a permis d'identifier plusieurs volets où l'insuffisance des ressources humaines a affecté la planification, la mise en œuvre et le suivi après mise en œuvre du système UPI/CR, notamment :

- vérification inadéquate des processus opérationnels dans les établissements après l'exercice de définition de la portée du projet;
- retards dans les réponses aux préoccupations des utilisateurs au sujet de la mise en œuvre du système CR1 dans le premier établissement;
- capacité limitée de répondre aux attentes plus élevées en ce qui concerne la trousse d'outils;
- formation incomplète des utilisateurs potentiels dans les établissements; et
- capacité limitée pour effectuer l'épuration des bases de données compte tenu du volume de rapports en double potentiels.

Recommandations

- **PRÉVOIR DES RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES :** Il importe, d'une part, de reconnaître que les besoins en ressources humaines seront vraisemblablement supérieurs à ce qui a été prévu lors de la définition de la portée du projet et, d'autre part, de tenir compte de ce dépassement éventuel dans la planification. Il est particulièrement essentiel que l'équipe du projet dispose d'un personnel suffisant tant en ce qui concerne le processus opérationnel que les TI. La capacité de l'établissement hôte peut varier considérablement en termes de ressources humaines pendant toute la durée de la mise en œuvre d'une technologie majeure. Par ailleurs, des changements dans la portée du projet sont inévitables et l'équipe doit disposer des ressources nécessaires pour faire face aux situations inattendues.

REMARQUES DE CLÔTURE

Le NLCHI a mis en oeuvre un registre des clients avec identificateur unique de patient en 2001. Ce projet a donné lieu à la conception, au développement et à la mise en oeuvre d'un système de registre de clients provincial et comprenait le déploiement d'interfaces entre le registre des clients et les divers systèmes des intervenants. La mise en oeuvre réussie du système de registre provincial unique a placé le NLCHI au rang de chef de file dans le domaine de l'informatique de la santé au Canada.

Le projet CR1 (registre des clients) d'informatique de la santé, financé par Inforoute Santé du Canada, a été mis en oeuvre entre avril 2003 et janvier 2005. Ce projet a été conçu pour fournir à la province de Terre-Neuve-et-Labrador un registre des clients des plus performants et réaliser la première étape de l'exécution du mandat d'Inforoute Santé du Canada, soit la création d'un dossier de santé électronique (DSE) pancanadien interopérable.

Au cours de l'automne 2004, Inforoute Santé du Canada et le NLCHI ont convenu de collaborer à l'élaboration d'une étude d'évaluation visant à estimer le développement et la mise en oeuvre du projet de registre des clients à Terre-Neuve-et-Labrador et à préparer un rapport à ce sujet. Cette étude était financée par *Inforoute* et dirigée par la Dre Doreen Neville, professeure adjointe de politique de la santé et de prestation des soins de santé à la faculté de médecine de la Memorial University de Terre-Neuve.

L'évaluation, amorcée en novembre 2004, s'est déroulée sur une période de six mois. Constituée de volets avant et après mise en oeuvre, l'étude a eu recours à diverses méthodes dont (a) une collecte directe des données au moyen d'entrevues avec des répondants clés; et (b) une analyse secondaire des ensembles de données et rapports existants.

Plusieurs messages importants se sont dégagés de cette étude :

1. Par suite de l'investissement de 5,4 millions de dollars d'*Inforoute* dans le projet CR1 de Terre-Neuve-et-Labrador, les résultats suivants ont été obtenus :
 - (a) Élaboration et mise en oeuvre réussie, dans les délais et les budgets prévus, d'un système réutilisable de registre des clients pouvant être partagé avec d'autres administrations.
 - (b) Création, par l'équipe de projet, d'une trousse d'outils et d'un document de leçons apprises pouvant servir comme principaux instruments de transfert du savoir au profit d'autres administrations planifiant une initiative similaire.
 - (c) Publication d'un rapport d'évaluation soulignant les principaux avantages réalisés ainsi que les principaux facteurs de succès et obstacles à la mise en oeuvre réussie de ce projet. Ce rapport peut être utilisé dans tout le Canada.
 - (d) Essai et validation d'une méthodologie d'évaluation pouvant faciliter les efforts d'évaluation dans d'autres administrations.
 - (e) Acquisition d'une expérience de mise en oeuvre réussie avec la participation d'intervenants du domaine de l'information sur la santé aux niveaux national, provincial et régional. Le projet CR1 a amélioré la capacité de tous les partenaires qui y ont pris part et établi un fondement de confiance et de compétences qui ne peut que faciliter les collaborations futures.
2. Les conclusions de l'étude montrent que les avantages attendus du registre des clients ont été obtenus. Les principaux avantages réalisés comprennent :
 - (a) amélioration de l'accès aux données démographiques sur les patients;

- (b) amélioration de la qualité des données;
 - (c) économies financières grâce : i) à l'augmentation des revenus découlant des réclamations pour soins à des non-résidents; et ii) à la diminution de l'espace physique de stockage des dossiers médicaux inactifs;
 - (d) amélioration de la capacité à atteindre les objectifs stratégiques.
3. Le coût total de propriété du projet de registre des clients BoB à Terre-Neuve-et-Labrador s'est chiffré à 8,9 millions de dollars en coûts non récurrents et à environ 600 000 \$ en coûts annuels continus. Les estimations fournies par le NLCHI indiquent que cette meilleure capacité à identifier les clients qui ne sont pas admissibles en vertu du régime d'assurance-maladie provincial permettra à la province d'économiser chaque année environ 3,9 millions de dollars (soit 0,48 % du budget annuel des conseils de soins de santé) sur les réclamations hors province non admissibles. Le coût du projet de registre des clients devrait être récupéré en moins de trois ans.
 4. Le NLCHI, *Inforoute* et les partenaires du système de santé ont été confrontés à de nombreux défis inattendus tout au long du projet CR1, mais ils ont chaque fois été en mesure de les surmonter et d'atteindre les objectifs du projet.
 5. La démarche d'évaluation, fondée sur le *Cadre d'évaluation des initiatives de DSE* et élaborée en collaboration avec les partenaires d'*Inforoute*, peut être appliquée aux projets futurs de registre des clients partout au Canada.

L'équipe d'évaluation a apprécié le fait de travailler avec les principaux intervenants du projet de registre des clients pendant cette étude. Il est à souhaiter que les renseignements figurant dans ce rapport constituent un résumé utile des résultats et des avantages obtenus par suite du projet de registre de clients à Terre-Neuve-et-Labrador et que ce document identifie les considérations importantes dont il faudra tenir compte lors d'initiatives futures de mise en œuvre et d'évaluation de projets de DSE.

RÉFÉRENCES

1. Newfoundland and Labrador Centre for Health Information. **Newfoundland and Labrador Health Information Network Benefits Driven Business Case**; novembre 1998.
2. Newfoundland and Labrador Centre for Health Information. **UPI/Client Registry Project Charter**; 1999.
3. Newfoundland and Labrador Centre for Health Information, Infoway. **BoB Project Charter**; novembre 2003.
4. Neville D, Gates K, MacDonald D, Barron M, Tucker S, Cotton S, Farrell G, Hoekman T, Bornstein S, O'Reilly S. **Towards an Evaluation Framework for Electronic Health Records Initiatives: A Proposal for an Evaluation Framework**; mars 2004. www.nlchi.nl.ca
5. Croft L. **Report on a Unique Lifetime Health Identifier for Newfoundland and Labrador – An Analysis of Options and Implementation Strategies**. Document soumis au Health System Information Task Force, Department of Health, Government of Newfoundland; 20 juin 1995.
6. Unique Personal Identifier Sub-Committee, NLCHI. **Options and Issues Related to a Unique Personal Identifier For the Newfoundland and Labrador Centre for Health Information**. Document soumis au Board of Directors, Newfoundland and Labrador Centre for Health Information; décembre 1997.
7. Newfoundland and Labrador Centre for Health Information. **UPI/Client Registry Due Diligence Study: Out of Province Utilization of Hospital Insurance Plan and Medical Care Plan Beneficiaries**; 1999.
8. Lenson, C. and Herr, L. Preparing the Master Patient Index for an integrated delivery system. *Journal of the American Health Information Management Association*; 1995; 66(10), 56-60.
9. Gabler, J. Patient identification: The Achilles heel of computerized health information. *Health Management Technology*; 1996; 17(3) : 98, 91.
10. Carine, F. and Parrent, N. Improving patient identification data on the Patient Master Index. *Health Information Management*; 1999; 29(1) : 14-17.
11. Wall, MacDonald and Ivany. **Financial Benefits of Client Registry**. Presentation to the Government of Newfoundland and Labrador; sept. 2000.
12. Valvasori, MacDonald, Ivany, Wall (2001) **Hospital Insurance Plan and Medical Care Plan Out of Province Utilization 2002 Study**. Document soumis au Department of Health and Community Services, Government of Newfoundland and Labrador; avril 2002.
13. Newfoundland and Labrador Centre for Health Information. **NLCHI Value Proposition Briefing Note**; mai 2004.

GLOSSAIRE

Admissibilité au MCP : situation d'un titulaire de carte admissible à l'assurance soins médicaux en raison du régime provincial d'assurance-maladie (MCP).

Admission pour soins de courte durée (*suggestion*) : admission dans un établissement de soins de santé avec code de service autre que ceux des soins de longue durée ou de réadaptation.

Architecture : construction ou conception physique d'un système informatique et de ses composantes.

Comité d'éthique en recherche : conseil, comité ou groupe semblable indépendant autorisé à examiner et à approuver les recherches portant sur les renseignements personnels en vertu de la loi canadienne ou de la loi de Terre-Neuve-et-Labrador, ou en vertu des normes internationales et nationales d'éthique en recherche qui s'appliquent.

Conseil de services de santé et de services communautaires (Health and Community Services Board) : conseil responsable de la promotion de la santé, de la prévention des maladies, du bien-être des enfants, des services correctionnels, des services à la famille, des services de réadaptation, des soins aux toxicomanes, de la santé mentale et des soins continus.

Conseil des soins de santé : organisation provinciale déterminant l'admissibilité des résidents aux services médicaux.

Conseil en établissements : conseil responsable des services hospitaliers et des services de résidence à long terme pour les personnes de plus de 65 ans ou souffrant de maladies débilitantes chroniques.

Conseil intégré des services de santé : conseil responsable de la santé au niveau communautaire et au niveau des établissements. Voir également *Conseil en établissements* et *Conseil de services de santé et de services communautaires*.

Consentement : accord volontaire donné par une personne ou par son représentant autorisé pour la collecte, l'utilisation ou la

divulgaration de renseignements personnels à son sujet. Un consentement peut être soit *explicite*, auquel cas la personne accepte expressément qu'une mesure quelconque soit prise, soit *implicite*, auquel cas l'action de la personne signale son consentement. Lorsque le processus de consentement implicite est utilisé par le tuteur, la personne a le droit de le refuser.

Consultation : action de demander des renseignements à une base de données.

Définition de portée : tâche consistant à déterminer, en détail, le travail nécessaire pour atteindre les objectifs du projet et à énoncer les éléments couverts par le projet et ceux qui en sont exclus.

Dépistage métabolique chez les nouveau-nés : programme dans le cadre duquel des analyses de sang sont effectuées chez tous les nouveau-nés deux ou trois jours après la naissance pour dépister les anomalies congénitales.

Équivalent temps plein : statistique calculée indiquant le nombre d'employés à temps plein nécessaires si le nombre total d'heures travaillées par tous les employés à temps partiel l'étaient par des employés à temps plein.

Facturation réciproque : arrangement relatif au traitement des réclamations conclu entre les provinces et les territoires canadiens (à l'exception du Québec). En vertu des accords de facturation réciproque, le coût des services médicaux est facturé à la province de résidence du bénéficiaire si celui-ci les a reçus ailleurs au Canada.

Imputabilité : type de gouvernance. Spécification des responsabilités d'une personne ou d'un groupe, des éléments dont une personne ou un groupe est responsable. Contrat, entente ou autre déclaration officialisant une relation.

Inscription : dans un établissement, service responsable de l'inscription des patients à chacune de leur visite et de la saisie de données démographiques exactes à leur sujet.

Intégrité : protection de la qualité et de l'exactitude des données pendant les opérations de stockage, d'utilisation et de récupération de façon à fournir l'assurance que l'information n'a pas été modifiée d'une façon autre que celles autorisées.

Interface active : par « active », on entend « ayant un accès direct » au contenu du dépôt de données centralisé. Autrement dit, si un patient se présente, le préposé à l'inscription peut effectuer une « consultation active » du registre des clients et y obtenir sur-le-champ les données sur le client (véritable référence). L'interface active permet d'introduire ces données dans les champs du module ADM (inscription) du système Meditech.

Interface passive : par « passive » on entend les opérations exécutées « en arrière-plan ». Par exemple, après une inscription dans le système Meditech, les données démographiques à jour sur le patient sont transmises au registre des clients (dépôt de données centralisé) et, selon le système source, cette mise à jour du registre des clients peut prendre quelques minutes, quelques heures ou quelques jours. L'expression **passive bidirectionnelle** désigne la transmission de l'information à la fois du registre des clients vers le système source et du système source au registre des clients.

Interopérabilité : capacité de deux systèmes ou plus à échanger de l'information ou à fonctionner ensemble.

Jours facturables : jours d'hospitalisation pouvant être facturés à une autre administration.

Meditech (Medical Information Technology Inc.) : entreprise proposant des logiciels et des services fournissant des solutions d'intégration de systèmes au milieu médical. Les systèmes d'information de cette société sont installés dans des établissements de soins de santé partout dans le monde. La société fournit des systèmes de données financières et cliniques utilisés principalement dans les établissements de soins de courte durée.

Ministère de la santé et des services communautaires de Terre-Neuve-et-

Labrador (Department of Health and Community Services ou DHCS) : ministère du gouvernement provincial de Terre-Neuve-et-Labrador jouant un rôle de leader dans le domaine des programmes de services de santé et de services communautaires ainsi que sur le plan du développement des politiques de la province. La prestation proprement dite des programmes et des services est assurée par les conseils de santé communautaires. Le ministère fournit des services de soutien à six conseils régionaux en établissements, à quatre conseils régionaux de services de santé et de services communautaires, à deux conseils régionaux intégrés et au St. John's Nursing Home Board.

Point d'inscription principal : premier point de contact du patient avec l'établissement de soins de santé.

Point d'inscription secondaire : point d'inscription quelconque dans un établissement de soins de santé au-delà du premier point d'inscription (service de prélèvement sanguin, clinique, service radiologique).

Projet CR1 : dirigé par le Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (NLCHI), cette initiative assure le développement d'un registre des clients réutilisable par d'autres administrations, avec utilisation des meilleures composantes de leur catégorie (BoB) provenant de systèmes existants et tirant parti des connaissances et de l'expérience du NLCHI dans ce domaine. Le livrable définitif est un système de registre de clients réutilisable.

Réclamation hors province : réclamation pour remboursement de coûts de soins de santé encourus alors que la personne se trouve hors de la province de Terre-Neuve-et-Labrador.

Régime d'assurance-maladie provincial : le régime d'assurance-maladie provincial pour Terre-Neuve-et-Labrador est le Newfoundland Medical Care Plan (MCP). Le MCP assure une couverture aux résidents de bonne foi de la province pour les soins médicaux et certains soins chirurgico-dentaires dispensés dans les hôpitaux.

Registre : système semblable à un répertoire axé uniquement sur la gestion des données relatives à une entité conceptuelle. L'objet

principal du registre est de répondre aux recherches effectuées à l'aide d'un ou de plusieurs paramètres prédéfinis et visant à trouver et à extraire une occurrence unique d'une entité. Comme exemples de registres on peut citer le registre des clients, le registre des prestataires, le registre des établissements et le registre du consentement.

Service aux patients en consultation externe : service selon lequel un patient reçoit un traitement médical sans passer la nuit à l'hôpital.

Service aux patients hospitalisés : service selon lequel un patient est admis dans un hôpital pour une nuit au moins.

Statistiques de l'état civil : division du ministère des services gouvernementaux et des terres (Department of Government Services and Lands) de Terre-Neuve-et-Labrador responsable de l'inscription des naissances, des mariages, des décès et des changements de noms légaux.

Système de gestion de base de données cliniques (Clinical Database Management System ou CDMS) : système permettant de stocker des données démographiques, cliniques et procédurales recueillies par les organismes de soins de santé (hôpitaux et centres de soins de santé) pour tous les patients recevant des soins de courte durée, certains patients recevant des soins de longue durée, tous les patients recevant des soins chirurgicaux de jour et certains patients recevant des soins médicaux de jour. L'information couvre les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador ainsi que les résidents hors province qui reçoivent des soins dispensés par les organismes provinciaux de soins de santé de Terre-Neuve-et-Labrador.

Système de recommandation et de gestion des clients (Client and Referral Management System ou CRMS) : système constitué de deux composantes : 1) composante de gestion des clients permettant aux services de santé et services communautaires de gérer les données démographiques, les besoins, les plans de services et les services particuliers pour leurs clients; et 2) composante de gestion des recommandations fournissant une

méthode normalisée d'identification de toutes les demandes.

Systèmes des intervenants : systèmes informatiques (MCP, CRMS et Meditech, par exemple) utilisés par les intervenants du système UPI/CR (conseils régionaux des services de santé intégrés aux établissements, ministère de la santé et des services communautaires, conseils de santé communautaires, conseils des soins de santé, etc.) qui ont une interface et qui échangent des données avec la base de données UPI/CR.

Unité d'intégrité du registre (RIU) : organisation responsable de la maintenance des fichiers du système UPI/CR.

Vérification diligente : processus d'enquête mené par des investisseurs au sujet des détails d'un investissement potentiel. Il peut s'agir de l'examen des activités et de la gestion et de la vérification des faits importants.

ANNEXE A

Formulaires soumis pour approbation en matière d'éthique, y compris les outils de l'étude

Message de contact initial envoyé par courrier électronique aux participants potentiels à l'étude

Généralités

Cette étude a été conçue pour mesurer les coûts et les avantages découlant de la mise en œuvre du registre des clients BoB avec identificateur unique du patient dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador.

Objectifs

1. Quels avantages pour le système de santé étaient attendus et ont été obtenus par suite de la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?
 - Quels étaient les avantages prévus?
 - Quels sont les avantages réels obtenus (à ce jour)?
2. Quel est le coût total de propriété du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?
 - Quels étaient les coûts prévus?
 - Quels sont les coûts réels?
3. Quels ont été les principaux facteurs de succès et obstacles à la mise en œuvre réussie du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador?

Description des procédures d'étude

Nous avons demandé le consentement de tous les participants potentiels (c.-à-d. de treize (13) directeurs régionaux responsables des dossiers de santé, de trois (3) membres du personnel de l'Unité d'intégrité du registre, de la directrice, Normes de données et information du NLCHI, du chef technique du Réseau d'information sur la santé au NLCHI et du gestionnaire des services publics et de l'administration du MCP) pour la participation à cette étude. L'analyste de recherche travaillant sur ce dossier, Mme Kayla Gates, communiquera avec vous pour solliciter votre participation à cette étude. Avec votre accord, un rendez-vous sera fixé pour une entrevue téléphonique d'environ 40 minutes. L'enquêtrice principale, la Dre Doreen Neville, mènera l'entrevue en présence d'un autre membre de l'équipe d'étude dont la tâche sera de documenter les réponses.

Confidentialité

La documentation de votre participation à cette étude sera conservée au NLCHI jusqu'au moment où elle ne sera plus nécessaire pour les évaluations ultérieures du Réseau d'information sur la santé (environ cinq ans). Seuls l'enquêtrice principale, soit la Dre Doreen Neville, et le personnel autorisé du NLCHI auront accès aux documents confidentiels se rapportant à votre participation à cette étude, dans lesquels vous pourriez être identifié. De plus, votre nom ne figurera dans aucun des rapports ou articles publiés par suite de cette étude.

Questions :

Si vous avez des questions au sujet de votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter ou rencontrer l'enquêtrice principale chargée de cette étude à la faculté de médecine de la Memorial University de Terre-Neuve. Pour la joindre :

Dre Doreen Neville Téléphone : 777-6215 Courriel : DNeville@mun.ca.

Merci d'avoir pris le temps de vous renseigner sur cette étude.

Doreen Neville
Kayla Gates

Éléments de consentement éclairé – Envoyés par courriel aux répondants clés avant l'entrevue

Titre : Évaluation d'après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

Parrainage : Inforoute Santé du Canada Inc.

On vous a demandé de participer à une étude de recherche. C'est à vous de décider si vous voulez y prendre part ou non, mais avant de prendre une décision, vous devez comprendre en quoi consistent l'objet de cette étude, les risques auxquels vous pourriez être exposé et les avantages dont vous pourriez bénéficier. Ce document de consentement explique la nature de l'étude.

Les chercheurs vont :

- discuter de l'étude avec vous;
- répondre à vos questions;
- assurer la confidentialité des renseignements pouvant vous identifier personnellement;
- rester disponibles pendant la durée de l'étude pour gérer les problèmes et répondre aux questions.

Vous pouvez décider de ne pas participer à cette étude ou cesser n'importe quand d'y participer.

Généralités

Cette étude a été conçue pour mesurer les coûts et avantages découlant de la mise en œuvre du registre des clients BoB avec identificateur unique du patient dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador.

Objet

Cette étude vise à déterminer comment le registre des clients avec identificateur unique du patient est perçu, après sa mise en œuvre, par des répondants clés touchés par ce nouveau système.

Description des procédures de l'étude

Si vous consentez à une entrevue, un analyste de recherche vous fixera un rendez-vous pour une entrevue téléphonique.

Durée

L'entrevue durera environ 40 minutes.

Risques et gêne possibles

Il n'y a pas de risque ni de gêne associés à cette étude. Cependant, on demandera aux participants d'y consacrer de leur temps et de fournir une rétroaction franche.

Avantages

Rien ne permet de dire si cette étude vous bénéficiera personnellement.

Énoncé de responsabilité

L'analyste de recherche travaillant à cette étude, Mme Kayla Gates, communiquera avec vous pour solliciter votre participation. En consentant verbalement à participer à cette étude, vous confirmez avoir compris les renseignements qui vous ont été transmis à son sujet. En acceptant de participer, vous ne renoncez pas à vos droits juridiques. Les chercheurs ou organismes associés à cette étude de recherche restent juridiquement et professionnellement responsables.

Confidentialité

Votre nom ne figurera dans aucun des rapports ou articles publiés par suite de cette étude. En consentant verbalement à participer à l'étude, vous autorisez la vérification des renseignements que vous fournissez dans le cadre de votre participation.

Questions

Si vous avez des questions au sujet de votre participation à cette recherche, vous pouvez contacter ou rencontrer l'enquêtrice principale chargée de cette étude à la faculté de médecine de la Memorial University de Terre-Neuve. Pour la joindre :

Dre Doreen Neville Téléphone : 777-6215 Courriel : DNeville@mun.ca.

Vous pouvez également parler à une personne qui n'est pas associée à cette étude mais qui peut vous conseiller au sujet de vos droits en tant que participant à une étude de recherche. Voici ses coordonnées :

Bureau du comité de recherche chez les humains (HIC) au (709) 777-6974 (HIC@mun.ca)

Énoncé de conflit d'intérêt

Les trois coenquêteurs de cette étude sont des employés du NLCHI (Newfoundland and Labrador Centre for Health Information) et pourraient par conséquent avoir un intérêt particulier quant à la réussite de cette étude.

Entrevues avec répondants clés – Texte de contact téléphonique initial

Bonjour, cet appel est pour M./Mme _____

Kayla Gates à l'appareil. Je travaille avec la Dre Doreen Neville sur une étude dans laquelle nous mesurons les coûts et les avantages découlant de la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador.

Il y a environ une semaine, nous vous avons envoyé par courrier électronique un message qui décrit l'étude, ainsi qu'un document décrivant exactement ce que votre participation à cette étude impliquerait. Comme vous avez pu le lire dans ce document, la participation à cette étude est volontaire et la confidentialité de tous les renseignements est assurée.

Je vous appelle maintenant pour vous inviter à participer à l'étude. Cela nécessite votre participation à une entrevue téléphonique au cours de laquelle on vous posera une série de questions au sujet de vos perceptions quant au registre des clients avec identificateur unique du patient. Êtes-vous prêt à consacrer environ 40 minutes de votre temps pour participer à cette étude?

(Si la personne accepte de participer) Donc, pouvons-nous convenir d'une heure pour cette entrevue?

Heure et date prévues pour l'entrevue : _____

Merci beaucoup M./Mme _____. Le *(date et heure de l'entrevue)*, vous recevrez un appel de l'enquêtrice principale chargée de cette étude, la Dre Doreen Neville, qui procédera alors avec vous à cette entrevue.

Je vous remercie de votre collaboration.

Texte pour l'entrevue téléphonique avec un répondant clé

Bonjour M./Mme _____

Je suis Doreen Neville. Comme Mme Gates vous l'a dit quand elle vous a parlé, je vous appelle maintenant pour vous poser quelques questions au sujet de vos perceptions quant au registre des clients avec identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador.

Avant de commencer, je veux que vous sachiez que Kayla Gates (*ou M. Don MacDonald*) est également à l'écoute et que nous allons toutes (*tous*) les deux prendre des notes au cours de cette entrevue.

Avant de commencer, avez-vous des questions?

(Voir guide d'entrevue)

Merci beaucoup M./Mme _____. Nous vous remercions de votre participation et du temps que vous avez bien voulu nous consacrer.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Directeurs responsables des dossiers de santé

Titre : Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

- 1(a) À votre avis, quels ont été les avantages principaux du projet de registre des clients jusqu'à maintenant?
- 1(b) D'après vous, quels seront les avantages de ce projet à l'avenir?
- 2(a) Quels aspects de la mise en œuvre se sont bien passés? Quels facteurs y ont contribué?
- 2(b) Quels aspects de la mise en œuvre ont été plus difficiles ou auraient pu être améliorés? Quels sont les facteurs ayant contribué aux difficultés de mise en œuvre?
- 3) Y a-t-il eu des effets inattendus par suite du lancement du projet de registre des clients avec identificateur unique du patient? Le cas échéant, quels étaient-ils?
- 4) Quelle rétroaction avez-vous reçue de la part des préposés au registre et du personnel responsable des dossiers de santé au sujet du registre des clients avec identificateur unique du patient dans votre région?
- 5) Quelles fonctions du registre des clients avec identificateur unique du patient trouvez-vous les plus utiles?
- 6) Sur une échelle de 1 à 5, où 1 signifie Tout à fait inutile et 5 Extrêmement utile, évaluez les rapports suivants :
- | | | | | | | |
|----|-------------------------|---|---|---|---|---|
| a) | Doubles possibles | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) | Rapport des naissances | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) | Liste des décès | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) | Rapport des pseudonymes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
- 7) Y a-t-il d'autres rapports que vous voudriez que le système génère?
- 8) En moyenne, combien de temps par semaine votre personne-ressource pour l'Unité d'intégrité du registre (RIU) passe-t-elle au téléphone avec la RIU?
- De 0 à 15 minutes { }
- De 16 à 30 minutes { }
- De 31 à 45 minutes { }
- De 46 à 60 minutes { }
- Plus de 60 minutes { }
- 9) Avez-vous apporté des changements quelconques à vos processus opérationnels par suite des données ou des rapports fournis par la RIU?
- Oui { } Non { }
- Dans l'affirmative, à quels changements avez-vous procédé?

- 10) Sur une échelle de 1 à 9, où 1 signifie Tout à fait en désaccord et 9 Tout à fait d'accord, veuillez qualifier les énoncés suivants :
- | | | |
|----|---|-------------------|
| a) | Le registre des clients avec identificateur unique des patients est bénéfique | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| b) | Le registre des clients avec identificateur unique des patients me fournit de l'information utile | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| c) | Le registre des clients avec identificateur unique des patients est un élément efficace du dossier de santé électronique (DSE) | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| d) | La rétroaction que j'ai reçue de la part des préposés à l'inscription dans ma région au sujet de la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient a été très positive | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
- 11) Le cas échéant, quels sont, d'après vous, les messages à retenir ou les leçons apprises dont il est important que les directeurs responsables des dossiers de santé des autres administrations prennent connaissance avant d'entreprendre un projet de registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 12) Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions?

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Personnel de l'Unité d'intégrité du registre

Titre : Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

- 1) Quel rôle avez-vous joué dans le développement du registre des clients?
- 2) Quel rôle avez-vous joué dans le processus de mise en œuvre de l'identificateur unique du patient en tant qu'élément de base du dossier de santé électronique?
- 3) Quelles sont vos responsabilités en tant que membre du personnel de l'Unité d'intégrité du registre?
- 4) Quelle proportion de votre temps consacrez-vous à l'épuration de données?
- 5) Quelle proportion de votre temps consacrez-vous à la compilation de rapports?
- 6) Quelle proportion de votre temps consacrez-vous à la fusion des données de clients?
- 7) Selon vous, quels sont les avantages du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 8) D'après vous, quels seront les avantages potentiels futurs, le cas échéant, du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 9) À votre avis, quels sont les défis à relever, le cas échéant, en ce qui concerne le registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 10) D'après vous, quels seront les défis potentiels futurs, le cas échéant, en ce qui concerne le registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 11) Y a-t-il autre chose par rapport à votre rôle comme membre du personnel de l'Unité d'intégrité du registre dont vous aimeriez nous parler?

Merci de nous avoir fourni ces renseignements précieux sur les rôles et responsabilités actuels de l'Unité d'intégrité du registre.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Directrice, Normes de données et information

Titre : **Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador**

Enquêtrice : **Dre Doreen Neville**

Je vais vous poser une série de questions reliées directement à votre participation au développement du registre des clients avec identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador.

- 1) Quel rôle avez-vous joué dans le développement et la maintenance du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 2) Quel a été le processus de communication utilisé avec les diverses personnes et les divers groupes dans le cadre du développement du registre des clients?
- 3) Quels problèmes ou autres éléments d'inscription doit-on traiter ou porter à l'attention des préposés à l'inscription?
- 4) Quel rôle jouez-vous de façon continue dans la maintenance du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 5) À votre avis, quels ont été les avantages principaux du registre des clients avec identificateur unique du patient jusqu'à maintenant?
- 6) D'après vous, quels seront les avantages du registre des clients avec identificateur unique du patient à l'avenir?
- 7) Quels aspects de la mise en œuvre se sont bien passés?
- 8) Quels aspects de la mise en œuvre ont présenté des difficultés ou auraient pu être améliorés?

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Responsable du volet technique, Réseau d'information sur la santé

Titre : Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

Je vais vous poser une série de questions reliées directement à votre participation au développement du registre des clients avec identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador.

- 1) Quel rôle avez-vous joué dans le développement et la maintenance du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 2) Quel a été le processus de communication utilisé avec les diverses personnes et les divers groupes dans le cadre du développement du registre des clients?
- 3) L'infrastructure et les équipements nécessaires étaient-ils en place ou ont-ils été ajoutés pendant la mise en œuvre du système?
- 4) Les intervenants régionaux ont-ils pu travailler efficacement ensemble et avec le NLCHI pendant le développement et la mise en œuvre du système?
- 5) Quel rôle conservez-vous en ce qui concerne la maintenance du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 6) À votre avis, quels ont été les principaux avantages du registre des clients avec identificateur unique du patient jusqu'à maintenant?
- 7) Quels seront d'après vous les avantages futurs du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 8) Quels aspects de la mise en œuvre se sont bien passés?
- 9) Quels aspects de la mise en œuvre ont été difficiles ou auraient pu être améliorés?

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Gestionnaire des services publics et de l'administration du MCP

Titre : Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

Je vais vous poser une série de questions sur l'impact que le registre des clients avec identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador a ou a eu sur les processus opérationnels au conseil des soins de santé?

- 1) Quand le MCP a-t-il eu pour la première fois accès au registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 2) Quelle méthode le MCP utilise-t-il actuellement pour accéder au registre des clients avec identificateur unique du patient (p. ex., accès passif unidirectionnel, accès passif bidirectionnel ou accès actif, etc.)? Le type d'accès a-t-il changé depuis la mise en œuvre du registre?
- 3a) Si le type d'accès **a changé**, quels changements ont dû être apportés aux pratiques opérationnelles?
- ou
- 3b) Si le type d'accès **n'a pas changé**, y a-t-il des changements que vous voudriez voir apportés au type d'accès actuel et, si oui, pourquoi?
- 4) Quels aspects de la mise en œuvre se sont bien passés?
- 5) Quels aspects de la mise en œuvre ont été difficiles ou auraient pu être améliorés?
- 6) La mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient a-t-elle entraîné des problèmes de gestion du changement au MCP? Dans l'affirmative, quels étaient-ils et comment ont-ils été résolus?
- 7) La mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient a-t-elle entraîné la compression de ressources (humaines et financières) au MCP? Dans l'affirmative, lesquelles?
- 8) Le MCP reçoit actuellement divers rapports émanant de l'Unité d'intégrité du registre du NLCHI. Je vais énumérer un certain nombre de titres de rapports et je voudrais que vous me disiez si le rapport en question est utile au MCP et, si oui, pourquoi.

Code de rapport	Description
E2	NIP non numérique
E3	Bénéficiaire absent du fichier
E4	Bénéficiaire épuré
E5	Code postal invalide
E6	Adresse dépasse les capacités
E8	Numéro de téléphone hors province
E9	Mise à jour de NIP inactifs
E10	Mise à jour de bénéficiaires nouveau-nés
E11	Retrait de bénéficiaires – Décès

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Personnel d'intégrité des données du Service des inscriptions et des dossiers de santé

Titre : Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

- 1) Quel lien existe-t-il entre les processus de votre travail quotidien ou ceux de votre personnel et le registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 2) Quels aspects du registre des clients avec identificateur unique du patient votre personnel et vous-même trouvez-vous utiles?
- 3) Y a-t-il eu des changements dans les processus de votre travail quotidien ou ceux de votre personnel par suite de la mise en œuvre du système de registre des clients avec identificateur unique du patient? Si c'est le cas, quels sont-ils
- 4) Y a-t-il eu des conséquences inattendues découlant du lancement du registre des clients avec identificateur unique du patient? Dans l'affirmative, quelles sont-elles?
- 5) Quel rôle votre personnel et vous-même avez-vous joué dans le développement et la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 6
 - a) Quels aspects de la mise en œuvre du système se sont bien passés?
 - b) Quels aspects de la mise en œuvre du système ont été difficiles ou auraient pu être améliorés
- 7) Pensez-vous que votre personnel et vous-même avez reçu une formation suffisante au sujet de la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 8)
 - a) D'après vous, quels sont les avantages principaux du registre des clients avec identificateur unique du patient?
 - b) D'après vous, quels seront les avantages de ce système à l'avenir?
- 9) Quels sont, d'après vous, les messages à retenir ou les leçons apprises dont il est important que le personnel du service d'inscription (ou d'intégrité des données) des autres administrations prenne connaissance avant d'entreprendre un tel projet?
- 10) Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions à ajouter?

Questions supplémentaires à poser au personnel d'intégrité des données du registre du Service des dossiers de santé

- 11) En moyenne, combien de temps passez-vous chaque semaine au téléphone avec l'Unité d'intégrité du registre (RIU)?
- 12) Sur une échelle de 1 à 5, où 1 signifie Tout à fait inutile et 5 Extrêmement utile, évaluez les rapports suivants :

Rapport des doubles possibles	1	2	3	4	5
Rapport des naissances	1	2	3	4	5
Liste des décès	1	2	3	4	5
Rapport des pseudonymes	1	2	3	4	5

- 13) a) Dans les processus de votre travail quotidien, utilisez-vous d'autres rapports issus du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- b) Aimerez-vous que d'autres rapports soient produits?

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

Guide d'entrevue de répondant clé – Health Care Corporation of St. John's Laboratory Medicine Program

Titre : **Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador**

Enquêtrice : **Dre Doreen Neville**

- 1) Je pense que vous recevez des rapports émanant du registre des clients donnant la liste de toutes les naissances intervenant dans la province.
 - a. À quelle fréquence recevez-vous ces rapports?
 - b. Comment ces rapports sont-ils utilisés?
- 2) a) Recevez-vous ou utilisez-vous d'autres rapports générés par le registre des clients avec identificateur unique du patient?

b) Y a-t-il d'autres rapports qui, d'après vous, vous seraient utiles ou que vous aimeriez voir produits?
- 3) Y a-t-il eu des conséquences inattendues au lancement du registre des clients avec identificateur unique du patient ou dans le cadre de l'utilisation de ces rapports? Dans l'affirmative, quelles sont-elles?
- 4) Selon vous, quels sont les avantages principaux découlant du registre des clients avec identificateur unique du patient?
- 5) Désirez-vous ajouter d'autres commentaires ou suggestions?

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

Guide d'entrevue avec un répondant clé – Équipe de projet du NLCHI

Titre : Évaluation après mise en œuvre – Registre des clients et identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador

Enquêtrice : Dre Doreen Neville

- 1) a) Quels aspects de la mise en œuvre du système se sont bien passés?
b) Quels aspects de la mise en œuvre du système ont été difficiles ou auraient pu être améliorés?
- 2) a) D'après vous, quels sont les avantages principaux découlant du registre des clients avec identificateur unique du patient?
b) D'après vous, quels seront les avantages obtenus à l'avenir?
- 3) Quels sont, d'après vous, les messages à retenir ou les leçons apprises dont il est important que le personnel des autres administrations prenne connaissance avant d'entreprendre un tel projet?
- 4) Désirez-vous ajouter des commentaires ou suggestions?

Merci beaucoup de votre participation et du temps que vous nous avez consacré.

ANNEXE B

Avantages attendus d'un registre des clients avec identificateur unique du patient

Les tableaux 1 à 4 ci-dessous présentent un sommaire des avantages attendus du système et les documents sources où ces attentes ont été documentées. Les avantages ont été regroupés en catégories désignées comme étant « au niveau du système de santé », « au niveau des technologies de l'information », « au niveau financier » et « au niveau de l'enrichissement de la capacité ». Ils sont par ailleurs qualifiés comme étant attendus dans l'immédiat ou à plus long terme. Les numéros de référence renvoient aux documents sources où ces avantages attendus sont mentionnés.

Tableau 1. Avantages attendus d'un registre des clients avec identificateur unique du patient au niveau du système de santé

DANS L'IMMÉDIAT
<ul style="list-style-type: none"> • Identification précise des patients^{1,2,3,4} • Normalisation des structures et des pratiques de codification des inscriptions² • Accélération de l'inscription pour les interventions en santé dans les hôpitaux, les cabinets des médecins et autres organismes de soins de santé par élimination de la répétition inutile de renseignements démographiques^{1,3,4} • Évitement du doublement superflu des tests et évaluations diagnostiques^{1,3,4} • Possibilité de relier les bases de données entre secteurs de soins de santé^{1,3,4} • Capacité d'effectuer le suivi des clients dans le temps et d'un prestataire de soins de santé à l'autre¹ • Inscription en temps utile de la naissance de tous les nouveau-nés de Terre-Neuve-et-Labrador⁴ • Rationalisation en temps opportun des avis de naissance et de décès dans toute la province⁴ • Liaisons permanentes en vue d'améliorer le processus de dépistage métabolique chez les nouveau-nés⁴ <p>Le projet le plus performant devait procurer les avantages suivants⁷ :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meilleure capacité d'identification des dossiers de patients en double • Meilleur accès au sein des conseils utilisant le système Meditech; l'accès n'est plus limité aux seuls points d'inscription primaires
À PLUS LONG TERME
<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration des soins aux patients par suite de l'échange facile de renseignements sur les patients entre prestataires^{1,3,4} • Amélioration de la coordination entre partenaires du processus de prestation des soins de santé et entre les divers groupes, services et organismes dispensant des soins aux

mêmes clients ou aux mêmes groupes de clients^{1,3,4}

- Évitement des interactions médicamenteuses et des cas de polypharmacie qui entraînent des décès et des hospitalisations superflus¹
- Meilleure analyse de la consommation de médicaments⁴
- Capacité améliorée d'évaluer les services de santé, y compris les résultats obtenus^{1,3,4}
- Occasions de recherches et d'études statistiques découlant du chaînage des fichiers et d'une capacité d'analyse longitudinale^{1,3,4}
- Meilleure gestion des programmes de santé^{1,3,4}

Tableau 2. Avantages attendus d'un registre des clients avec identificateur unique du patient au niveau des technologies de l'information

DANS L'IMMÉDIAT
<ul style="list-style-type: none"> • Développement d'une base d'inscription unique pour l'attribution de numéros d'identification uniques pouvant être utilisés dans l'ensemble du système^{1,2} • Utilisation de concepts de traitement informatique en temps réel, y compris gestion des points de service et des bases de données électroniques¹ • Maintenance des fichiers de programmes et des bases de données à jour et exacts¹ • Fondement d'une démarche d'information sur la santé axée sur la personne¹ • Diminution de la taille du fichier principal des inscriptions qui se traduira par un accès en ligne plus rapide et plus économique¹ • Élimination de l'appariement probabiliste des noms de rapports émanant de régions ayant des dossiers cliniques à la NCTRF (Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation)⁴ • Utilisation d'une carte unique pour l'accès aux soins de santé et aux services sociaux de Terre-Neuve-et-Labrador^{2,4} • Version initiale du registre des clients avec identificateur unique du patient⁴ : <ul style="list-style-type: none"> - Liaison passive unidirectionnelle et consultation (client Citrix) pour les huit conseils intégrés aux établissements utilisant le système Meditech, le MCP et le CRMS⁴ - Aucune interface avec le service des statistiques de l'état civil, la NCTRF ou le SJNHB (St. John's Nursing Home Board) - Client effectuant la recherche de renseignements dans Emerge (administration du système) pour l'Unité d'intégrité du registre (RIU) • CR1 (mise à niveau avec le système BoB)⁷ : <ul style="list-style-type: none"> - Liaison active-passive avec consultation (Web) pour huit conseils intégrés aux établissements - Liaison passive bidirectionnelle et consultation (Web) pour le MCP et le CRMS

- Interface de consultation seulement (Web) avec le service des statistiques de l'état civil et la NCTRF
- Interface de consultation (Web) et liaison passive unidirectionnelle pour le SJNHB
- Interface par Initiate™ Enterprise Suite (pour administration, vérification et consultation) par le Web pour l'Unité d'intégrité du registre (RIU)

Le système BoB devait procurer les avantages suivants⁷ :

- Maintenance plus facile du registre des clients avec identificateur unique du patient
- Création d'une interface plus stable et plus fiable
- Création d'outils pouvant être partagés avec d'autres administrations au Canada :
 - composantes programmées réutilisables et évolutives et guides de référence de programmation
 - protocoles de communication et échanges de messages entre le registre des clients et les systèmes externes
- Appui à *Inforoute* dans les définitions de l'ensemble de données minimal nécessaire pour identifier une personne de façon exclusive dans une perspective pancanadienne
- Aide à *Inforoute* dans l'identification et le développement de normes techniques et procédurales pour les registres de clients de tout le Canada
- Dans l'ensemble, produire des livrables facilitant l'interopérabilité et assistant d'autres administrations dans le cadre d'un système pancanadien de registre des clients

À PLUS LONG TERME

- Développement d'un dossier de santé électronique^{1,3,4}

Tableau 3. Avantages attendus d'un registre des clients avec identificateur unique du patient au niveau financier

DANS L'IMMÉDIAT
<ul style="list-style-type: none"> • Réductions du montant des paiements de facturation réciproque invalides par suite de l'absence d'une date d'expiration sur la carte MCP^{1,3,4} • Confirmation immédiate de l'admissibilité d'un résident par les prestataires de soins de santé⁴ • Avantages annuels financiers estimatifs découlant d'un identificateur unique du patient : <ul style="list-style-type: none"> - Au pire 1 077 000 \$ mais probablement 1 188 000 \$³ - 1,1 million de dollars⁵ - 1,7 millions de dollars⁶
À PLUS LONG TERME
<ul style="list-style-type: none"> • Capacité de détecter l'utilisation abusive de services et avantages de santé par les

<p>clients comme, par exemple, la consultation de plusieurs médecins ou autre surconsommation superflue¹</p> <ul style="list-style-type: none">• Capacité d'établir des corrélations entre les coûts du programme, les extrants (services dispensés) et les résultats (amélioration de la santé)¹• Réduction ou élimination des systèmes distincts de numérotation et de carte d'hospitalisation¹

Tableau 4. Avantages attendus d'un registre des clients avec identificateur unique du patient au niveau du développement de la capacité

À COURT TERME
<ul style="list-style-type: none">• Croissance du secteur des technologies de l'information dans la province^{3, 8} :<ul style="list-style-type: none">- possibilités d'emploi et de formation- acquisition d'ensembles de compétences• Effet de levier du soutien financier et du soutien entre organismes en ce qui concerne les projets de systèmes d'information sur la santé passés, présents et à venir

ANNEXE C

Entrevues avec les répondants clés – Résumé des données

Répondants par poste, catégorie de postes, organisation et zone géographique

Répondants	Nombre
PAR POSTE	
Directeur ou gestionnaire des dossiers de santé des clients	8
Préposé aux dossiers de santé	1
Spécialiste de l'intégrité des données	3
Personnel d'inscription et d'admission	3
Directeur ou gestionnaire des systèmes d'information et de la technologie	2
Gestionnaire des services publics et de l'administration, MCP	1
Chef du projet Réseau d'information sur la santé (HIN)	1
Gestionnaire du projet CR1	1
Chef technique pour le HIN	1
Directeur, Normes de données et information	1
Expert en la matière sur l'identificateur unique du patient	1
PAR CATÉGORIE DE POSTE	
Conseil en établissements	8
Conseil des services de santé et des services communautaires	4
Conseil intégré des services de santé	2
Équipe du projet CR1	5
Unité d'intégrité du registre	3
Régime provincial d'assurance-santé	1
PAR ORGANISATION	
NLCHI (Newfoundland and Labrador Centre for Health Information)	8
Health Care Corporation of St. John's	5
Avalon Health Care Institutions Board	1
Peninsulas Health Care Corporation	0
Central East Health Care Institutions Board	0
Central West Health Corporation	1
Western Health Care Corporation	1
Health Labrador Corporation	1
Grenfell Regional Health Services Board	1
Health and Community Services St. John's	1
Health and Community Services East	1
Health and Community Services West	2
Health and Community Services Central	0
Newfoundland Medical Care Commission	1
PAR ZONE GÉOGRAPHIQUE	
St-John's	15
Est	2
Centre	1
Ouest	3
Grenfell	1
Labrador	1
TOTAL	23

À votre avis, quels ont été les avantages principaux du registre des clients avec identificateur unique du patient jusqu'à maintenant?

CATÉGORIE D'AVANTAGES – SYSTÈME DE SANTÉ	Nombre de répondants
Amélioration de l'accès aux renseignements sur les patients; toutes les données démographiques sur le patient se retrouvent au même endroit.	10
Meilleures précision et intégrité des données.	9
Élimination des dossiers de patient en double.	5
Amélioration de l'identification du patient.	2
Normalisation des procédures d'inscription dans tous les conseils des services de santé de la province.	2
Le MCP est en mesure d'utiliser l'information en provenance du registre des clients pour tenir à jour ses propres renseignements.	2
Liste plus précise des utilisateurs du système; tous les clients de Terre-Neuve-et-Labrador ayant reçu un service possèdent maintenant un identificateur unique.	2
Possibilité de mettre à jour les renseignements sur les personnes n'ayant pas été récemment vues dans l'établissement.	1
Empêche beaucoup de doublons de tests superflus.	1
Possibilité pour le secteur des services communautaires de vérifier la date de naissance et le numéro d'assurance-santé (MCP) et d'obtenir ces numéros d'assurance qu'ils n'ont pas encore pour certains de leurs clients.	1
CATÉGORIE D'AVANTAGES – TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION	
Les connaissances acquises sur la méthode d'interaction de Meditech avec un registre des clients bénéficieront aux autres administrations puisqu'il y a de nombreux sites Meditech dans tout le Canada.	1
CATÉGORIES D'AVANTAGES – ASPECT FINANCIER	
Disponibilité de l'information d'admissibilité (au régime d'assurance public) au point d'inscription.	4
Élimination des dossiers en double avec économie d'espace correspondante	3
Le service du revenu et de la sécurité obtient de l'information qui l'aide à éliminer des personnes de ses dossiers et lui permet de mettre fin au versement de prestations (deux à trois par mois).	1
Génération de nouveaux revenus.	1
CATÉGORIE D'AVANTAGES – DÉVELOPPEMENT DE LA CAPACITÉ	
Les préposés à l'inscription ont plus conscience de l'importance de leur rôle dans la maintenance d'une base de données provinciale et, de ce fait, sont plus enclins à respecter les protocoles provinciaux.	2
Implication dès le début du personnel gérant les dossiers de santé; reconnaissance de leurs compétences.	1
Développement de la trousse d'outils.	1
Élaboration du document des leçons apprises.	1
Amélioration générale de la qualité des données dans chaque région.	1
Amélioration des processus d'entreprise au sein des organisations.	1
Dictionnaire (de données), normes et processus utilisés à l'échelle de la province.	1

« Quand nous considérons la phase 1, une fois que les données sont entrées dans l'identificateur unique de patient (UPI), nous avons accès à de l'information que nous n'aurions pas autrement, comme par exemple le prénom du bébé. Cela nous permet d'obtenir une liste des personnes décédées dans toute la province grâce à leur identificateur, et nous pouvons ainsi épurer nos dossiers. Cela facilite la communication entre les directeurs responsables des dossiers de santé en ce qui concerne l'information nécessaire... Le résultat a été positif car des doubles que nous n'aurions jamais envisagés ont été détectés, mais c'est une question de ressources. »

« Quant aux avantages actuels, l'un d'eux se résume à ce que chacun travaille de la même façon et fait la même chose en ce qui concerne l'inscription. Et nous sommes en mesure d'échanger de l'information utile au moyen d'un système qui fonctionne bien. »

« Les hôpitaux demandent maintenant aux patients de contacter le MCP directement si un problème avec le numéro MCP est détecté au moment de l'inscription; cela permet de régler le problème dès le début. »

« L'avantage principal est la capacité améliorée d'identifier les patients avec exactitude. »

« L'information que l'on y trouve est actuelle... Si nous avons un patient venant d'un autre établissement, cette information se trouve dans son dossier... Le processus est meilleur et nous gagnons du temps. »

« Le résultat était positif puisqu'il a permis de détecter des doubles que nous n'aurions même pas examinés. »

« Nous sommes en mesure de fournir l'indication d'admissibilité au point d'inscription, ce qui est bon tant pour l'établissement que pour le programme MCP. »

Quels sont à votre avis les avantages que l'on peut attendre du système dans l'avenir?

CATÉGORIE D'AVANTAGES – SYSTÈME DE SANTÉ	Nombre de répondants
Fondement solide pour l'établissement d'un DSE provincial.	15
Méthode de communication et de connexion de l'information sur un territoire géographique étendu.	3
Permet d'envisager le réseau des pharmacies et des PACS.	3
Meilleure sensibilisation au DSE et à ce à quoi il ressemblera.	1
Le système CR1 augmente la capacité de détection des doubles (133 325 - 50 000 = 83 335 doubles supplémentaires identifiés).	1
L'exactitude des données démographiques nous aide à repérer les clients pour leur offrir des services comme, par exemple, un examen médical préscolaire, etc.	1
Le système CR1 nous permet d'étendre l'accès au système à d'autres membres du personnel.	1
CATÉGORIE D'AVANTAGES – TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION	
Élément de base d'un DSE pancanadien.	1
Établissement d'un ensemble de données minimal et d'un registre des clients auquel les autres administrations peuvent se connecter.	1
CATÉGORIE D'AVANTAGES – ASPECT FINANCIER	
Amélioration de la gestion des dossiers.	1
CATÉGORIE D'AVANTAGES – DÉVELOPPEMENT DE LA CAPACITÉ	
Classe la province comme chef de file en matière de développement de systèmes de registre des clients avec identificateur unique du patient.	1
Développement de compétences pouvant être partagées avec le reste du Canada.	1
Promesse de bases de données épurées en permanence à l'avenir.	1

« Le registre des clients est un élément de base essentiel du DSE et du réseau d'information sur la santé dans la province. »

« Il s'agit d'une plate-forme pour le dossier électronique de santé et d'autres systèmes comme le réseau des pharmacies, l'imagerie diagnostique et les tests de laboratoire. Il faut absolument un registre des clients pour bâtir tout cela. »

« Le système UPI/CR représente un avantage tant pour la province que pour Inforoute... Il y a maintenant en place un élément essentiel en vue de l'établissement d'un DSE pancanadien. »

« Dans l'ensemble, cela a été une expérience positive. C'est très satisfaisant de voir que ce projet a été mené à bien et que la province se situe à l'avant-garde de cette technologie. »

« Une trousse d'outils a été développée. Toutes les spécifications et tous les documents de travail seront incorporés dans une trousse d'outils qu'Inforoute fournira aux autres administrations. »

« Quant aux avantages actuels, l'un d'entre eux se résume à ce que chacun travaille de la même façon et fait la même chose en ce qui concerne l'inscription. »

« Le système UPI/CR a réussi à mettre l'accent sur la qualité des données et sur la normalisation à l'échelle de la province avec un dictionnaire de données, des processus et des normes d'inscription communs. »

Quels aspects de la mise en œuvre se sont bien passés? Quels facteurs y ont contribué?

Aspects de la mise en œuvre qui se sont bien passés	Nombre de répondants
Participation significative des principaux intervenants.	6
Téléconférences hebdomadaires entre les conseils des services de santé et le NLCHI dès que des difficultés avec le module des inscriptions ont été reconnues par toutes les parties au cours de la phase 2.	3
Au cours de la phase 1, bonne communication tant au niveau des processus opérationnels que des questions de technologie.	2
Au cours de la phase 1 (avant intégration du système BoB), le processus était transparent.	1
Identification des éléments de base devant être incorporés.	1
Partage de l'information.	1
Accès aux données démographiques en provenance d'autres régions.	1
Dans la phase 2, possibilité d'utiliser un grand nombre de personnes ayant participé à la phase 1.	1
Travail sur la trousse d'outils.	1
Meilleure précision des données au sein du CRMS.	1
Création de deux nouvelles interfaces pour Meditech dans la région.	1
FACTEURS Y AYANT CONTRIBUÉ	
Communication entre les directeurs régionaux et le personnel du NLCHI facilitée par des réunions à intervalles réguliers pour faire le point sur la situation.	4
Les directeurs responsables des dossiers de santé ont assisté à des démonstrations de la nouvelle technologie et savaient dans l'ensemble ce qui allait se passer.	2
Personnel du NLCHI et de la RIU.	2
Les qualités de leadership de Mme Sandra Cotton au NLCHI.	1
Le personnel responsable des dossiers de santé a été tenu informé pendant toute la phase d'intégration du système BoB.	1
Au cours de la phase 2 (BoB), un expert en procédures d'inscription a été détaché au NLCHI, ce qui a permis à tout le monde de mieux connaître le processus d'inscription.	1
Au cours de la phase 2 (BoB), des téléconférences hebdomadaires ont été organisées avec Meditech à Boston et le fournisseur Quovadex.	1
Téléconférences hebdomadaires entre les conseils des services de santé et le NLCHI dès que des difficultés avec le module des inscriptions ont été reconnues par toutes les parties au cours de la phase 2.	1
L'établissement avait déjà adopté un système d'identificateur unique par suite du processus d'intégration hospitalière.	1
Implication commune du personnel responsable des dossiers de santé et du personnel des technologies de l'information.	1
Les utilisateurs du système ont reçu une formation.	1

« Au cours de la phase initiale du projet UPI, il y avait de très bonnes demandes et de bonnes suggestions dans une optique de gestion des dossiers de santé et dans une optique des TI. Il était très facile de contribuer au débat et j'ai été très impressionné par le fait qu'on demandait réellement l'avis de ceux identifiés comme étant compétents dans ces divers domaines. Quelquefois, les questions s'adressent à ceux qui sont haut placés dans la hiérarchie, mais souvent ils ne peuvent pas répondre aux questions... Il était évident qu'ils devaient demander aux gens qui s'occupent du système. J'ai vraiment aimé ça. »

« Nous avons une équipe de projet extraordinaire au NLCHI. »

Quels aspects de la mise en œuvre ont été difficiles ou auraient pu être améliorés? Quels sont les facteurs qui ont contribué aux difficultés de mise en œuvre?

Aspects difficiles de la mise en œuvre	Nombre de répondants
La mise en œuvre du système le plus performant ne s'est pas très bien passée dans le premier établissement par suite de difficultés techniques associées à une interaction inattendue entre les modules d'inscription et de rendez-vous du système MEDITECH.	5
Gros retard entre le moment où l'information est stockée avec l'UPI à l'inscription et le moment où elle revient dans le système; les retards ont déjà atteint 1,5 heure au début mais il y a des progrès.	2
Dans la phase 1, la technologie était nouvelle pour les établissements qui avaient l'habitude d'utiliser le terminal léger Meditech; il a dû y avoir des visites dans les établissements pour montrer au personnel comment utiliser un PC, comment utiliser les nouveaux écrans, comment copier les données d'un écran à un autre et comment utiliser une souris.	1
Volume élevé de dossiers en double qui ont dû être épurés (500 000 dossiers au début du projet).	1
La charge de travail associée à la vérification des problèmes de données a été beaucoup plus élevée que prévu.	1
La formation du personnel d'inscription et du personnel infirmier utilisant le système UPI/CR BoB n'a pas été aussi complète qu'elle aurait dû l'être.	1
Difficultés associées à la détermination de la quantité exacte de matériel nécessaire.	1
Il est encore difficile de savoir quand interroger le module UPI.	1
Frustration du personnel de première ligne quand le système ne fonctionnait pas aussi bien que prévu au départ.	1
Difficultés associées à la promotion des aspects positifs du nouveau système auprès du personnel de première ligne quand des difficultés surgissaient.	1
Quelquefois, la liaison avec le module UPI est en panne et l'information provient alors du registre des clients. Le NLCHI a maintenant positionné un indicateur sur le module UPI pour faire savoir au personnel que le registre des clients est en panne et qu'il faut donc s'abstenir d'interroger le module UPI.	1
FACTEURS AYANT CONTRIBUÉ AUX DIFFICULTÉS DE MISE EN ŒUVRE	
Le calendrier du projet était si étiré que les processus opérationnels ont changé dans les régions et qu'il a fallu en tenir compte après la mise en service du système UPI/CR.	4
Divers groupes d'employés ont été affectés par le système. C'est le personnel d'inscription, et non le personnel de gestion des dossiers de santé, qui devait effectuer la mise à jour des enregistrements.	2
Il n'y a pas eu assez de préparation avant la mise en service du système dans le premier établissement.	2
Le temps qu'il a fallu à l'équipe du NLCHI pour réagir aux plaintes émanant de l'un des conseils des services de santé au sujet des difficultés rencontrées dans les processus d'inscription après la mise en service de la phase 2.	2
Rotation du personnel dans les régions.	1
Des systèmes de communication passive bidirectionnelle ont dû être établis pour le CRMS et le MCP plutôt qu'un simple réglage du système initial comme cela avait été prévu.	1
Le système a été mis en service dans les premiers établissements au cours des mois d'été alors que les membres clés du personnel de l'établissement étaient en vacances.	1

Un des conseils ne dispose pas du système Magic, ce qui est différent des autres conseils et cette adaptation a pris beaucoup de temps par rapport aux heures totales prévues pour le projet.	1
Questions de ressources humaines; un grand nombre de dossiers en double ont été identifiés et le personnel n'était pas toujours disponible pour effectuer le travail associé à l'élimination des doubles.	1
La charge de travail correspondant à l'achèvement de la trousse d'outils a été beaucoup plus lourde que prévu à l'origine.	1
L'insuffisance des ressources humaines en ce qui concerne la formation du personnel d'inscription et du personnel infirmier à l'utilisation de la version BoB du système UPI/CR. Il y avait peu de ressources pour faire ce travail.	1
Les facteurs de difficulté dans les établissements à haut volume ne se sont pas nécessairement reproduits dans les établissements à bas volume.	2
Il aurait fallu plus de représentants provenant de la collectivité.	1

« Dans la phase 1, l'interface au système Meditech a créé des difficultés. Dans la phase 2, cette interface était totalement transparente et seule de l'information était nécessaire, pas des sessions de formation. »

(Dans la phase 2) « Le plus grand défi a été de modifier les protocoles opérationnels à partir du moment où nous avons commencé la mise en oeuvre. »

« En ce qui concerne le matériel, il y avait des questions au sujet des quantités nécessaires. Cette évaluation a été faite plutôt légèrement par le fournisseur sur la base du volume de transactions entrées dans le système initial. Certaines des quantités ont dû être revues et nous avons dû acheter du matériel supplémentaire, mais je ne sais pas vraiment comment cela aurait pu être amélioré. D'autres administrations pourront profiter de cette leçon mais nous, de notre côté, nous ne pouvions pas consulter une autre administration. Les autres administrations devront s'attendre à un triplement des transactions ou même à un quintuplement des transactions et fonder leurs besoins en matériel sur ces chiffres-là. »

« Nous nous attendions au départ à contribuer à la trousse d'outils avec 50 documents, mais il y en avait 92 à la fin du projet. »

Remarques de l'enquêtrice :

Avant le système BoB, le registre des clients était utilisé surtout dans le service des dossiers de santé et les directeurs responsables des dossiers de santé avaient été étroitement impliqués dans la conception et la mise en œuvre du système.

Cependant, avec le système BoB :

- Le personnel d'inscription est le plus impliqué alors qu'il n'avait pas eu beaucoup d'implication antérieure dans le projet.
- Quand le système a été mis en service dans un grand conseil des services de santé, un problème qui était passé inaperçu dans l'interaction entre les modules d'inscription et les autres modules du système MEDITECH a créé de la confusion. Par exemple, l'information changeait dans d'autres modules, comme la coordination des rendez-vous, et l'on risquait d'identifier et de contacter un autre patient que celui prévu au sujet d'un rendez-vous.
- Par conséquent, dans cette nouvelle version du système, le processus exigeait une intervention de la part des préposés à l'inscription et devenait plus compliqué que le processus d'inscription auquel ils étaient habitués.

- En outre, même si les préposés à l'inscription se conformaient aux protocoles de mise à jour des données démographiques dans le registre des clients quand les patients s'inscrivaient, si ces derniers se présentaient dans d'autres services de l'hôpital (laboratoire, par exemple), l'information mise à jour dans le registre des clients n'était pas encore disponible et les patients devaient fournir l'information de nouveau.
- Le dictionnaire communautaire a également créé des difficultés. Les codes de résidence n'étaient pas tous acceptés par le système, ce qui entraînait des retards dans l'inscription étant donné que les gens donnaient leur adresse communautaire, mais le système ne la reconnaissait pas comme valide.
- Ces difficultés ont été plus prononcées dans les grands centres (en raison du nombre important de patients).
- Un grand nombre de ces difficultés avaient été résolues au moment où les entrevues ont été effectuées.

On a également constaté qu'il aurait dû y avoir plus de représentants de la collectivité, mais à ce moment-là de nombreux directeurs et gestionnaires des dossiers de santé n'étaient pas encore en poste dans les conseils des services communautaires et, par conséquent, la communauté était souvent représentée par le personnel technique impliqué dans le CRMS pour XWave.

Y a-t-il eu des conséquences inattendues découlant de l'existence du projet de registre des clients avec identificateur unique du patient? Le cas échéant, lesquelles?

Conséquences inattendues	Nombre de répondants
La mise en œuvre du système BoB ne s'est pas très bien passée dans le premier établissement en raison de difficultés techniques associées à l'interaction inattendue entre les modules d'inscription et de rendez-vous du système MEDITECH.	6
La mise en œuvre de la phase 2 a ralenti les processus d'inscription dans les conseils des services de santé à gros volume et a causé beaucoup de frustration et de confusion jusqu'à ce que les difficultés soient résolues.	3
Après l'arrivée du système, on s'est aperçu que le dictionnaire communautaire utilisé ne permettait pas au personnel d'inscrire des patients dans leur collectivité de résidence si cette dernière n'était pas inscrite dans le dictionnaire.	2
Il y a eu des problèmes avec l'interface CRMS/UPI.	2
Les rapports système qui étaient envoyés mensuellement aux directeurs régionaux responsables des dossiers de santé à partir de l'Unité d'intégrité du registre au cours de la phase 1 du projet UPI/CR n'étaient plus envoyés après la mise en service du système BoB et ce problème n'avait toujours pas été corrigé au moment des entrevues.	1
Le système exige beaucoup plus d'heures de travail pour procéder à l'épuration des dossiers et aux vérifications d'exactitude. L'Unité d'intégrité du registre exige deux autres personnes à temps plein et les régions manquent également de personnel.	1
Maintenant, quand il y a une question au sujet de la validité du numéro MCP, le personnel doit donner au patient un feuillet avec un numéro 1-800 pour qu'il puisse appeler et faire corriger le problème.	1
Les délais nécessaires pour apporter les modifications voulues au système se sont avérés plus longs que prévu.	1
Quand le système a été mis en service, nous ne pouvions pas modifier les données car l'Unité d'intégrité du registre nous en empêchait.	1
Il arrive parfois, dans les conseils régionaux plus petits, que des erreurs commises ailleurs dans le système UPI/CR se traduisent par des données inexactes écrasant leurs propres données exactes lors de la consultation du module UPI (voir remarques ci-dessous).	1
Il est évident qu'une largeur de bande supplémentaire est nécessaire dans certaines régions.	1

« Avec plus de 1 000 personnes pouvant accéder au système UPI/CR, il est difficile de rester cohérents dans notre démarche. »

« Au CRMS, quand ils appellent l'arborescence de recherche et ensuite interrogent le module UPI, si la personne a plus d'un nom, ce nom est affiché deux fois. Cela crée beaucoup de confusion pour le personnel qui pense qu'il s'agit d'un double mais ce n'est pas le cas. C'est seulement un autre nom pour la même personne. Nous avons appelé XWave qui va corriger ce problème. »

« Dans les conseils des services communautaires, il y a eu quelquefois un lien inattendu dans le module UPI entre le nom antérieur et le nouveau nom d'un enfant adopté. »

Remarques de l'enquêtrice :

- Certains petits conseils régionaux avaient commencé l'épuration des données dans le cadre du projet UPI/CR initial et leurs données démographiques sont relativement exactes. Depuis l'avènement du système BoB, leurs systèmes ont été affectés par les erreurs d'entrée de données dans d'autres conseils. Par exemple, si un de leurs patients se présente dans un des conseils régionaux de plus grande taille et si des données erronées sont entrées dans le système UPI/CR à partir d'un point relevant de ce conseil, une information erronée s'affiche quand le personnel de la région de résidence interroge le système. Il leur faut donc entrer de nouveau les données exactes qui se trouvent déjà dans leur système. Cette situation est ennuyeuse et c'est une perte de temps. Une méthode imaginée pour contrecarrer ce problème consiste, pour le personnel, à effectuer un simple changement d'un des éléments de données (par exemple le code postal) dans leurs propres fichiers et de le soumettre au système UPI/CR, ce qui déclenche une restauration des données initiales (avec une seule petite erreur) dans le module UPI.
- Certains des répondants clés ont indiqué qu'on les avait informés qu'ils devaient s'attendre à une interruption de la production de rapports pendant la mise en œuvre du système BoB, mais que ces rapports seraient de nouveau produits dès que la mise à niveau aurait été effectuée intégralement dans toutes les régions.
- Un grand nombre de fichiers doivent être mis à jour. Dans un des conseils régionaux, le personnel responsable des dossiers de santé travaille encore à épurer le fichier de la RIU d'il y a un an et demi.

Messages à retenir et leçons apprises

Messages à retenir et leçons apprises	Nombre de répondants
La mobilisation des intervenants et la communication avec eux sont des éléments clés.	10
Il faut que le personnel de première ligne participe aux opérations de développement et d'essai.	4
La formation de tous les membres du personnel de première ligne qui aura à traiter avec le système doit avoir lieu avant la mise en œuvre et cette formation doit être dispensée au personnel du NLCHI ainsi qu'au personnel interne, y compris le personnel responsable des systèmes d'information.	3
Des réunions conjointes des volets des TI et des processus opérationnels doivent être organisées pour planifier le mode de fonctionnement du système.	3
Il est important d'obtenir une réaction continue du personnel de première ligne.	3
Il faut effectuer à intervalles réguliers des vérifications des processus opérationnels pour veiller à ce que la technologie reste conforme au processus opérationnel courant.	2
Il faut faire participer les employés qui ne font pas partie du personnel habituel de gestion des dossiers de santé et qui seront affectés par la technologie.	2
Il est important de tester le système de production lui-même, pas seulement un système d'essai.	2
Les processus d'inscription doivent tenir compte des autres contacts que les patients peuvent avoir avec l'établissement, comme pour les analyses de sang et la prise de rendez-vous.	2
Il est important que chaque établissement commence l'épuration de ses propres systèmes avant la mise en œuvre du système UPI/CR.	2
Pendant l'inscription, il est important de vérifier toutes les données, y compris la date de naissance.	2
Il faut être constamment à l'affût des erreurs pour bien épurer les données.	2
Il faut constamment renforcer la nécessité de normes cohérentes.	2
Il faut avoir mis en place les processus de gestion du changement.	1
Il ne faut pas concevoir trop à l'avance les rapports devant être produits à partir du système UPI/CR étant donné que les besoins vont changer avant l'achèvement du projet.	1
En cas de changement des processus opérationnels, il faut informer l'équipe de mise en œuvre du projet immédiatement de façon à ce que la technologie puisse être ajustée également.	1
Le MCP aurait dû en faire plus pour épurer son propre système avant la mise en œuvre du système UPI/CR.	1
Il est important de s'adjoindre les services d'un rédacteur technique.	1
Établir un protocole d'entente traitant de la collaboration au projet avec les principaux intervenants.	1
Déterminer le mandat des comités.	1
La courbe d'apprentissage a des allures de marathon; ce projet a nécessité des années de planification.	1
L'exigence d' <i>Inforoute</i> selon laquelle les transactions de messagerie doivent être de type XML peut surcharger certains matériels.	1
Dans le secteur communautaire, il faut trouver le moyen d'inclure des données sur les clients qui sont seulement inscrits sous forme de groupes familiaux; les données sont actuellement axées sur des clients individuels.	1

« Les essais bêta du système BoB au NLCHI n'étaient pas suffisants; il faut procéder à des essais dans un contexte d'exploitation réelle pour découvrir les implications de la technologie en ce qui concerne les autres modules MEDITECH. »

« Avec le système BoB, il faut impliquer le personnel de première ligne du service d'inscription dans le processus à partir du début étant donné qu'avec ce système, l'inscription n'est pas un processus simple. »

« Nous devons rester souples, corriger les erreurs et en tirer les enseignements qui s'imposent. »

« Je pense que l'on s'est dit "Bof, je connais le système" » (répondants expliquant pourquoi il a fallu du temps pour que l'équipe de mise en œuvre organise des réunions hebdomadaires pour traiter des difficultés rencontrées dans l'un des établissements).

« [la directrice, Normes de données et information] a eu un impact très favorable sur la totalité du processus. Elle possède les qualités qui font que les gens respectent leurs calendriers et elle s'exprime très bien. Son leadership a été très bénéfique. »

« Au moment où nous avons commencé tout cela, le côté collectivité était considéré comme un parent pauvre du processus et à un moment donné, nous aurions dû en faire plus ou mieux réfléchir à la façon d'inclure la collectivité. »

« Vous ne communiquez jamais trop avec les intervenants. »

« C'est quelquefois difficile de travailler avec Inforoute. »

« Créez une représentation graphique des processus utilisés pour l'inscription. Commencez par vous dire : "Je suis le patient, que dois-je faire pour m'inscrire?" (organigramme ou diagramme de Gant). Si nous avons fait cela, nous aurions pu régler beaucoup de problèmes avant la mise en œuvre. Il faut travailler avec le personnel de première ligne qui peut vous dire "Voilà comment les choses se font, voilà où nous cherchons les choses et voilà comment on échange." »

« Ne jamais sous-estimer le peu de compréhension que les gens ont des systèmes qu'ils utilisent au jour le jour. Ils ne peuvent pas toujours vous dire comment les processus opérationnels fonctionnent et alors le système que vous construisez n'est pas forcément conforme à ce que les gens font en réalité. »

« Si vous devez avoir un projet qui doit s'étirer sur un calendrier aussi long que dans le cas de BoB, procédez à des vérifications à intervalles réguliers pour vous assurer que ce sont toujours les mêmes processus opérationnels qui sont utilisés. »

« Le plus important c'est le défi permanent d'avoir des données exactes et d'inculquer aux gens l'importance d'assurer cette exactitude. »

« La formation du personnel est très importante, surtout quand le système fait intervenir du personnel qui ne relève pas directement des directeurs responsables des dossiers de santé; cela aide à éviter les conflits de "territoire". »

« Ce qui a été vraiment utile, c'est que nous disposions d'un rédacteur technique. Certains pensaient que cela n'était pas nécessaire, mais cela a facilité considérablement le processus de développement technique. »

« Nous devons procéder à une évaluation et à un suivi continu sur la façon dont le système fonctionne. »

« Dans l'ensemble, cela a été une expérience positive. C'est très satisfaisant de voir que ce projet a été mené à bien et que la province se situe à l'avant-garde de cette technologie. »

Remarques de l'enquêtrice :

- Au cours de la phase 2 (système BoB), le NLCHI a détaché un préposé à l'inscription de l'un des conseils des services de santé pour assurer une bonne correspondance entre la technologie et les processus opérationnels. Cependant, cette personne avait été absente du domaine pendant deux ans au cours desquels certains des processus opérationnels avaient changé. Personne ne s'en est aperçu car ce préposé n'a pu réaliser qu'une seule vérification des processus d'inscription au cours de la période pendant laquelle il a été détaché.

Quel type de rétroaction avez-vous reçu de la part des préposés à l'inscription et du personnel de gestion des dossiers de santé au sujet du projet UPI/CR dans votre région?

Rétroaction des préposés à l'inscription et du personnel chargé des dossiers de santé reçue par les directeurs responsables des dossiers de santé	Nombre de répondants
Frustration par suite des retards.	3
Rien de tout à fait bon ni de tout à fait mauvais; opinion généralement positive à partir du moment où les gens ont commencé à utiliser le système.	3
Hésitation initiale à accepter une autre tâche, mais cette objection est en train de se dissiper.	2
Reconnaissance de l'importance de leurs efforts au moment de l'inscription; les données qu'ils collectent n'affectent pas seulement leur propre établissement mais également un registre provincial.	2
Préoccupations quant au moment où ils doivent interroger le module UPI.	1
Le personnel des services communautaires commence à compter sur le système pour obtenir les données démographiques manquantes.	1

« C'est plus facile de travailler avec la RIU. Maintenant nous pouvons vérifier les dates de naissance et les règles d'admissibilité au MCP. Et nous pouvons obtenir les numéros MCP qui manquent dans nos dossiers. »

Quelles sont les fonctions du système UPI/CR que vous trouvez les plus utiles?

Fonctions les plus utiles du système UPI/CR	Nombre de répondants
Information démographique exacte et à jour.	8
Détermination de l'admissibilité du patient au régime provincial d'assurance-santé (MCP).	5
La disponibilité de données démographiques permet de gagner du temps au moment de l'inscription.	2
Les données démographiques sont disponibles pour les patients de toute la province et pas seulement pour les patients de la région.	2
Le secteur des services communautaires peut obtenir les données de date de naissance et de numéro MCP qu'il n'avait pas auparavant dans ses dossiers.	2
Le système rend possible un dossier de santé électronique et l'échange de données par voie électronique.	1
Les rapports reçus sont utiles.	1
Très peu de changements dans les processus normaux de travail (dans le projet de la phase 1 et avec le CR1, une fois que les difficultés initiales ont été résolues).	1

Sur une échelle de 1 à 5, où 1 signifie **Totalement inutile** et 5 **Extrêmement utile**, évaluez les rapports suivants :

**Cotation
(par code de répondant)**

Rapports	1	2	3	4	5	Total
Liste des doubles possibles				1 (9 %)	10 (91 %)	11
Liste des naissances		2 (22 %)	2 (22 %)	3 (33 %)	2 (22 %)	9
Liste des décès				2 (20 %)	8 (80 %)	10
Liste des pseudonymes		1 (11 %)	2 (22 %)	3 (33 %)	3 (33 %)	9

Remarque : Les pourcentages ne totalisent pas nécessairement 100 car les chiffres sont arrondis.

Remarques de l'enquêtrice :

- Les répondants ont indiqué que le rapport des pseudonymes pourrait être plus utile si l'organisation disposait de ressources humaines suffisantes pour en effectuer le suivi.
- Les répondants ont indiqué qu'il serait utile d'avoir une liste des décès portant sur une région en particulier.
- Les répondants ont indiqué que le rapport des naissances est plus utile s'il contient le prénom de l'enfant. Les répondants voudraient également que le rapport des naissances contienne le numéro MCP de l'enfant.

Y a-t-il d'autres rapports que vous aimeriez voir produits?

- Il serait intéressant d'avoir des rapports sur les taux d'erreurs en termes de précision des données par employé et par région dans les champs qui font référence à l'UPI.
- Il serait intéressant de connaître le nombre de clients dont les données démographiques ont été mises à jour à rebours à partir du système UPI/CR vers le système CRMS.
- Il serait intéressant d'avoir les naissances de toutes les régions, pas seulement d'une seule région.

En moyenne, combien de temps par semaine votre personne-ressource pour l'Unité d'intégrité du registre (RIU) passe-t-elle au téléphone avec la RIU?

Temps consacré chaque semaine aux contacts avec l'Unité d'intégrité du registre	Nombre de répondants
Très peu, 15 minutes à 1 heure par semaine; 3 heures par mois (conseil des services communautaires)	4
2 à 3 heures par semaine	3
14 à 15 heures par semaine 2 membres du personnel : 7 heures par semaine chacun = 14 heures par semaine 1 personne : 2 à 3 heures par jour = 10 à 15 heures par semaine	2

Avez-vous apporté des changements quelconques à vos processus opérationnels par suite des données ou des rapports fournis par la RIU?

Changements dans les processus opérationnels	Nombre de répondants
Oui	9

Types de changements dans les processus opérationnels	Nombre de répondants
Liste des décès plus complète étant donné qu'il s'agit d'un fichier principal accessible; cela rend l'épuration des dossiers plus facile.	2
Question posée au patient pour obtenir un numéro d'assurance-santé provinciale (MCP) exact.	2
Si le patient n'est pas admissible à l'assurance-santé provinciale (MCP), nous essayons d'en informer les médecins rémunérés à l'acte qui seront affectés (mais il n'y a jamais eu refus de soigner).	2
Les retards à l'inscription sont importants. Quand nous inscrivons un patient et que nous interrogeons le système UPI, la diffusion des données de l'UPI dans le système prend du temps. Donc, un patient peut être inscrit et se rendre au laboratoire, et le laboratoire n'aura encore que des données erronées et imprimera celles-ci au lieu des données exactes.	2
Possibilité de connaître le prénom d'un nouveau-né.	1
Les rapports de dossiers en double font que l'index reste aussi épuré que possible.	1

Le processus d'inscription était plus lent lors de la mise en service du système mais ces difficultés se sont dissipées avec le temps.	1
Les résultats du suivi provincial de phénylcétonurie sont maintenant envoyés au laboratoire de la HCCSJ.	1
Maintenant que le personnel des services communautaires peut accéder à des données comme le sexe, la date de naissance et le numéro MCP à partir du système UPI/CR, il entre ces données manuellement dans le formulaire CRMS quand elles sont manquantes.	2
C'est maintenant devenu un réflexe : quand nous ne pouvons pas contacter un client pour lui fixer un rendez-vous, nous utilisons le système UPI pour essayer d'y trouver d'autres données démographiques plus justes.	2
Nous avons instauré une politique quant au protocole d'inscription et à la méthode d'entrée des données.	1
Nous utilisons le système UPI pour obtenir des données exactes à l'arrivée du client.	1
Tous les membres du personnel sont plus conscients de l'importance des divers éléments de données démographiques.	1
Nous essayons de produire un dictionnaire communautaire cohérent pour le NLCHI, le CRMS et les conseils régionaux des services de santé.	1
Nous avons conçu et ajouté une fenêtre contextuelle pour rappeler au personnel que si le patient a été inscrit ce jour-là dans une autre unité, il ne faudrait pas interroger le système UPI.	1
Quand les conseils planifient l'intégration de nouveaux établissements de pratique, ils doivent tenir compte de l'impact de cette décision sur les données acheminées au système UPI/CR.	1

Remarques de l'enquêtrice :

- Dans un établissement, les mises à jour du système UPI/CR tardent tellement que le personnel des services autres que l'inscription ont reçu pour instruction de demander aux patients s'il s'agissait de leur premier contact avec l'organisation cette journée-là et de ne pas interroger le système UPI/CR si le patient déclare qu'il a déjà été inscrit ailleurs, mais les membres du personnel oublient parfois de le faire. Si un employé l'oublie et interroge le système UPI/CR, les données correctes qui avaient été entrées à l'inscription sont remplacées par les données erronées.
- Les problèmes avec le dictionnaire communautaire peuvent entraîner des retards à l'inscription. Si le patient venait d'une collectivité qui ne figure pas dans le dictionnaire, cela créait un problème avec le code de résidence et il fallait l'entrer à nouveau. Dans une région, jusqu'à 50 % des inscriptions étaient retardées à cause de cela.

« Étant donné qu'il y a un tel retard entre l'inscription et le moment où l'information arrive au module UPI... 45 minutes aux heures de pointe mais seulement 1 minute environ en dehors des heures de pointe... ce que nous faisons, c'est que si un patient doit se présenter à d'autres cliniques pendant la même visite, seule la première inscription fait une recherche dans le module UPI étant donné que le délai est trop court pour que ces données soient mises à jour. Les autres points d'inscription auraient à entrer de nouveau les données sur le patient s'ils ne procédaient pas de cette façon. Donc, maintenant, nous avons une fenêtre contextuelle qui s'affiche pour demander si le patient a été vu ce même jour dans une autre clinique. Au début, nous n'étions pas conscients de ce retard. Je pense que c'est une question de volume de traitement sur le serveur. Plus le volume de données est élevé, plus le traitement est ralenti. »

Sur une échelle de 1 à 9, où 1 signifie Tout à fait en désaccord et 9 Tout à fait d'accord, veuillez qualifier les énoncés suivants :

**Cotation
(par répondant)**

Énoncé	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total
Le système UPI/CR est bénéfique								3 (30 %)	7 (70 %)	10
Le système UPI/CR me fournit de l'information utile							1 (10 %)	3 (30 %)	6 (60 %)	10
Le système UPI/CR est un élément de base efficace en vue de l'établissement d'un DSE									10 (100 %)	10
La rétroaction que j'ai reçue des préposés à l'inscription de ma région au sujet de la mise en œuvre du système UPI/CR a été positive			1 (13 %)			1 (13 %)	3 (38 %)	1 (13 %)	2 (25 %)	8

Remarque : Les pourcentages ne donnent pas nécessairement un total de 100 car les chiffres sont arrondis.

**Résumé des réponses supplémentaires données par le
personnel de l'Unité d'intégrité du registre**

Quel rôle avez-vous joué dans le développement et la mise en œuvre du registre des clients?

Répondant :

- Employé à temps plein, 35 heures par semaine.
- Premier membre du personnel formé par l'équipe de mise en œuvre du module UPI.
- A participé à la formation d'autres membres du personnel de l'Unité d'intégrité du registre.

Répondant :

- Employé à temps plein.
- Engagé dès la création de l'Unité d'intégrité du registre.
- Formé par le personnel du NLCHI (directrice, Normes de données et information et chef des TI).

Répondant :

- Employé à temps plein du NLCHI effectuant des travaux rattachés à l'Unité d'intégrité du registre.

Quelles sont vos responsabilités en tant que membre du personnel de l'Unité d'intégrité du registre?

Répondant :

- Élimination des dossiers en double sur tout le territoire de l'île.
- Affectation d'un identificateur appelé EID (anciennement UPI).

Répondant :

- Vérification des données pour confirmer leur exactitude.
- Réception d'avis par courriel signalant des erreurs; appels aux régions pour leur demander de vérifier les données.
- Assistance pour la compilation des rapports mensuels (avant la mise en service du système CR1; aucun rapport n'est produit depuis).

Répondant :

- Réception de rapports mensuels d'événements en provenance du service des statistiques de l'état civil; comparaison de ceux-ci aux enregistrements de l'Unité d'intégrité du registre et entrée dans la base de données.
- Un travail de codage des décès.
- Un travail de détection de doubles possibles pour le compte de l'un des conseils.

Environ quelle proportion de votre temps est consacrée à l'épuration des données?**Répondant :**

- 7 heures par jour pendant la phase 1.
- Environ 500 000 dossiers en double au départ, total ramené à 50 000 avant le système CR1, leur nombre est depuis remonté à environ 100 000.

Répondant :

- 60 % du temps (employée à temps plein); semaine de 35 heures, donc 21 heures par semaine).

Répondant :

- 95 % (32 heures par semaine).

Environ quelle proportion de votre temps est consacrée à la compilation de rapports?**Répondant :**

- Une personne un jour par mois pour la compilation des rapports.
- Une personne une demi-journée par mois pour l'impression des rapports.
- Une personne une demi-journée pour l'emballage et l'expédition des rapports aux régions.

Environ quelle proportion de votre temps est consacrée à la fusion des données de clients?**Répondant :**

- 40 % du temps (14 heures par semaine).

D'après vous, quels sont les avantages du registre des clients avec identificateur unique du patient?

(Réponses codées dans les tableaux de la section des résumés.)

D'après vous, quels seront les avantages potentiels futurs, le cas échéant, du registre des clients avec identificateur unique du patient?

(Réponses codées dans les tableaux de résumés.)

À votre avis, quels sont les défis à relever, le cas échéant, en ce qui concerne le registre des clients avec identificateur unique du patient?**Répondant :**

- La quantité de travail qui reste à faire.

Répondant :

- L'épuration maximale des données.
- Dans l'ancien système, il restait 50 000 dossiers en double; dans le nouveau système il y en a 133 325.

Répondant :

- Il faut une bonne communication entre les organismes.
- Les organismes ne collaborent pas tous dans la même mesure au partage d'information aux fins de confirmation de l'exactitude des données démographiques des patients.

D'après vous, quels seront les défis potentiels futurs, le cas échéant, en ce qui concerne le registre des clients avec identificateur unique du patient?**Répondant :**

- Le système va devenir plus perfectionné et nous aurons besoin de formation supplémentaire.
- La technologie ne peut pas tout réussir si les régions éloignées ne sont pas reliées.
- Il faut pouvoir envoyer les rapports par voie électronique aux régions éloignées, ce qui n'est pas possible actuellement.
- Le travail prend beaucoup de temps et beaucoup de personnel.

Répondant :

- Les régions vont devoir épurer leurs propres données.
- Le manque de personnel dans les régions est un important problème.
- Le système CR1 a augmenté les besoins en personnel; l'Unité d'intégrité du registre a besoin de deux autres personnes à temps plein.
- L'évolution de la technologie nécessite aussi une formation supplémentaire du personnel.

Répondant :

- La difficulté est d'amener chacun à utiliser le système correctement et à maintenir la validité des données.
- Il y aura beaucoup de formation à dispenser aux préposés à l'inscription et au personnel responsable des dossiers de santé.
- Pour que le système fonctionne de façon cohérente, il faut intégrer des liaisons électroniques au service des statistiques de l'état civil et à l'administration du MCP.

Y a-t-il autre chose dont vous voudriez nous faire part en ce qui concerne votre rôle comme membre du personnel de l'Unité d'intégrité du registre?**Répondant :**

- C'est très satisfaisant de voir que notre travail fait baisser le nombre de dossiers en double de 500 000 à 50 000.
- Bonne collaboration reçue de l'ensemble du système.

Répondant :

- J'aime ce travail.

Répondant :

- Tout se passe bien.

Sommaire des réponses supplémentaires données par les membres de l'équipe de projet du NLCHI

Quel a été le processus de communication avec les personnes et groupes nécessaires au développement du registre des clients avec identificateur unique du patient?

Processus opérationnels

- Téléconférences hebdomadaires avec tous les gestionnaires des dossiers de santé et de clients
- Réunions trimestrielles combinées des services des dossiers de santé et de l'inscription et autres réunions organisées au besoin pendant des années avant le début du projet et pendant toute la durée du projet
- Envoi de courriels quand des questions étaient soulevées
- Démarche d'approbation par vote pour veiller à ce que les administrations régionales soient intéressées à participer

Équipe des TI

- Le volet des technologies de l'information de l'équipe de projet avait déjà eu des contacts antérieurs avec les services des TI des conseils des services de santé.
- Téléconférences
- Courriels
- Quelques réunions conjointes des services de gestion des dossiers de santé, des services des TI et de l'équipe technique

Dans quelle mesure les intervenants régionaux ont pu travailler ensemble et avec le NLCHI au cours des phases de développement et de mise en œuvre du système?

- Il aurait été intéressant d'avoir plus de réunions combinées avec les services de technologies de l'information, les services des dossiers de santé et l'équipe technique, mais les horaires chargés ne l'ont pas permis.

L'infrastructure et les équipements nécessaires étaient-ils en place ou ont-ils été ajoutés pendant la mise en œuvre du système?

- Le réseau et les liaisons de communication entre les divers établissements existaient déjà à l'exception d'une liaison avec le SJNHB (St. John's Nursing Home Board).
- Cependant, le matériel et le logiciel ont dû être mis à niveau du côté du registre des clients et dans certains cas remplacés tout simplement. Tout ce qui représentait une mise à niveau provenant d'un fournisseur existant s'est très bien passé. Tout ce que nous avons à faire c'était de l'acheter. Il y a eu également quelques émissions d'appels d'offres.
- Cette information est documentée de façon plus détaillée dans la trousse d'outils du système CR1.

Quels problèmes ou autres éléments d'inscription doit-on traiter ou porter à l'attention des préposés à l'inscription?

- Le renforcement d'une démarche normalisée; par exemple, ne pas énoncer l'information, demander au client de fournir l'information.
- Le personnel d'inscription nécessitait d'être informé des champs supplémentaires qui avaient été ajoutés au processus d'inscription.
- Avec le lancement de la phase 2 (système BoB), une question a été soulevée au sujet de l'inscription étant donné que les processus opérationnels avaient été modifiés dans certains des conseils sans que nous en ayons été informés. Au départ, tous les directeurs responsables des dossiers de santé et de l'inscription avaient convenu des modules du système des admissions qui auraient une interface active. Cependant, avant le lancement de la phase 2, certains conseils ont commencé à utiliser d'autres modules, comme par exemple la coordination des patients, et il n'y avait aucune interface active conçue pour ces modules dans le volet technologique. Meditech a conçu sa propre interface d'une certaine façon et, à cause de ce changement dans les processus opérationnels, il était nécessaire d'effectuer une nouvelle modification de l'interface. Tout cela a exigé beaucoup de temps.

ANNEXE D-1

Économies financières : Analyses détaillées

1. Augmentation des revenus dérivée des demandes de remboursement pour services hospitaliers aux non-résidents

Introduction

En 2000, le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador a budgétisé environ 20 millions de dollars en facturation réciproque médicale (c.-à-d. paiement de demandes de règlement pour les services hospitaliers ou soins médicaux reçus par des résidents de Terre-Neuve-et-Labrador dans d'autres provinces). Deux études entreprises à Terre-Neuve-et-Labrador (Wall M., MacDonald D., Ivany B., 2000; Valvasori G., MacDonald D., Ivany B., Wall M., 2002) ont évalué de 5 % à 10 % les économies dans les demandes de règlement pour services hospitaliers et soins médicaux provenant de l'extérieur de la province (1,2 à 2,2 millions de dollars par an) qui seraient réalisées si des données démographiques exactes étaient disponibles sur les résidents. Si une province peut prouver qu'une personne n'est plus un résident (c.-à-d. qu'elle est un ancien résident), la province n'a plus aucune responsabilité de remboursement des soins médicaux dispensés à cette personne. Dans l'étude menée par Valvasori et autres (2002), on avait évalué que 40 % à 50 % des résidents déménageant à l'extérieur de la province n'annulaient pas leur admissibilité au MCP et qu'une proportion importante de ces « anciens » résidents continuaient de présenter une carte MCP valide quand ils avaient besoin de services médicaux.

Les conclusions de ces deux études passées suggéraient qu'il y avait également un potentiel d'augmentation de revenus quand d'anciens résidents de retour dans la province se présentaient pour obtenir des services hospitaliers avec une carte MCP valide. Il est à noter que les « vrais » non-résidents sont des personnes qui n'ont jamais été résidents de Terre-Neuve-et-Labrador. Ces personnes sont facilement identifiables au comptoir d'inscription de l'hôpital comme non-résidents. Il est plus difficile d'identifier un ancien résident de Terre-Neuve-et-Labrador qui revient temporairement dans la province et présente une carte MCP valide au comptoir d'inscription de l'hôpital. Ces « anciens résidents » constituent une sous-catégorie de non-résidents.

Quand le registre des clients (par l'intermédiaire du système d'inscription de l'hôpital) identifie une personne comme étant un non-résident, l'hôpital peut facturer l'administration dans laquelle ce patient réside actuellement. L'identification d'anciens résidents recevant des services hospitaliers lors d'une hospitalisation ou d'une consultation en clinique externe se traduirait par des revenus supplémentaires directs pour l'hôpital étant donné que de tels revenus ne sont pas inclus dans le processus budgétaire du gouvernement. Des répondants clés entendus dans le cadre de cette étude d'évaluation ont confirmé que des économies financières ont été obtenues après la mise en œuvre du système CR1 de registre des clients BoB, grâce à la disponibilité des données d'admissibilité au point d'inscription. Compte tenu de cette nouvelle capacité à déterminer l'admissibilité au MCP au point d'inscription, toute personne étant considérée comme non admissible à la garantie prévue à Terre-Neuve-et-Labrador fera l'objet d'un suivi par le service des finances de l'établissement qui la facturera pour les services dispensés.

En 2004, dans le cadre de l'évaluation du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador, l'équipe de recherche a entrepris une troisième étude des avantages financiers du registre des clients pour étudier l'ampleur des revenus potentiels perdus pour les hôpitaux quand d'anciens résidents de retour à Terre-Neuve-et-Labrador se présentaient pour obtenir des services hospitaliers en présentant une carte MCP valide (MacDonald D., Neville D. et Gates K., 2004).

Objectif de l'étude

Cette étude visait à évaluer les revenus annuels potentiels des hôpitaux rendus possibles par l'identification d'anciens résidents se présentant pour obtenir des services à Terre-Neuve-et-Labrador avec une carte MCP valide.

Méthodologie

Étant donné qu'il n'existe pas de moyen direct d'identifier les résidents ayant déménagé dans une autre province, il a fallu appliquer une méthode indirecte comme l'utilisation de données démographiques d'annulation des permis de conduire obtenues auprès du bureau d'immatriculation des véhicules à moteur (MVR). La consultation des données de permis de conduire annulés a été considérée comme une méthode de remplacement valable puisque : 1) il est illégal de posséder un permis de conduire valide dans plus d'une province à la fois et 2) la majorité des résidents de Terre-Neuve-et-Labrador qui déménagent à l'extérieur de la province demandent le remboursement de la portion non encore utilisée de leur permis de conduire (source : communication avec le MVR).

Les anciens résidents potentiels ont été identifiés en compilant d'abord le nom, le sexe et la date de naissance des personnes qui, en 1999 (ou antérieurement), avaient annulé leur permis de conduire de Terre-Neuve-et-Labrador et qui, au moment de l'étude, détenaient un permis de conduire d'une province autre que Terre-Neuve-et-Labrador. Ces données démographiques ont ensuite été comparées à la base de données du régime provincial d'assurance-santé (le MCP) pour obtenir le numéro d'assurance-santé de la personne en question. Seuls les numéros MCP valides ont été utilisés dans le cadre de cette étude.

La comparaison des données de permis de conduire au contenu de la base de données du régime provincial d'assurance-santé a fourni une liste de 17 418 anciens résidents potentiels qui, en 1999, avaient un permis de conduire d'une autre province et qui conservaient pourtant une carte valide du MCP en 2000.

Méthodologie utilisée pour déterminer les revenus potentiels pour hospitalisation

Toutes les demandes de règlement soumises à une autre province pour la prestation de services hospitaliers (hospitalisation et clinique externe) dispensés à un non-résident ont été fournies au NLCHI par sept des huit conseils des services hospitaliers de la province. Le plus petit de ces conseils, qui dessert une population inférieure à 30 000, n'a pas fourni de données dans le cadre de cette étude. Les champs de données fournis couvraient le numéro de dossier, la date d'hospitalisation et la date de congé pour les exercices 1999-2000 et 2000-2001. Les données de ces deux exercices ont été fusionnées et seule l'année civile 2000 a été utilisée aux fins de l'étude. Grâce à ces trois champs de données, il a été possible d'établir le lien entre les demandes de règlement pour hospitalisation et la base de données des dossiers sommaires d'hospitalisation de la province. Seules les demandes de règlement pour hospitalisation ont pu être identifiées étant donné que la base de données abrégée des dossiers hospitaliers ne couvre pas les consultations en clinique externe.

Une fois que cet appariement a été achevé, toutes les hospitalisations identifiées comme étant celles d'un non-résident (grâce aux demandes de règlement de l'extérieur de la province) ont été retirées de la base de données abrégée des dossiers hospitaliers de la province. Toutes les hospitalisations restant dans la base des données hospitalières étaient considérées par l'étude d'évaluation comme des services dispensés à des résidents de Terre-Neuve-et-Labrador.

Tous les numéros de MCP valides correspondant à des résidents pour lesquels il existait une forte probabilité qu'ils aient été non-résidents en 1999 (tels qu'identifiés par examen de la base de données du MVR) ont été appariés aux enregistrements de la base des données hospitalières abrégée pour l'an 2000. Selon l'hypothèse utilisée par l'équipe d'évaluation, un ancien résident vivant dans une autre province en 1999 ne serait pas redevenu résident de Terre-Neuve-et-Labrador en 2000. Étant donné qu'une certaine proportion de ces anciens résidents seraient

revenus vivre dans la province en 2000, c'est l'expression « ancien résident "potentiel" » qui a été utilisée dans l'étude.

Méthodologie utilisée pour identifier les revenus potentiels pour consultations en clinique externe

À Terre-Neuve-et-Labrador, contrairement à ce qui se passe pour les hospitalisations, il n'y a pas de base de données provinciale consignait des données sur les consultations en clinique externe. Par conséquent, deux démarches ont été adoptées pour estimer le nombre total de consultations en clinique externe dans la province en 2000 (dénominateur), et c'est la démarche ayant donné les résultats les plus conservateurs qui a été utilisée dans l'analyse finale.

Calcul

Nombre total d'hospitalisations en 2000	62 717
Nombre total de demandes de règlement soumissionnées pour hospitalisations de non-résidents	734
Nombre total de consultations en clinique externe	X
Nombre total de demandes de règlement soumissionnées pour consultations en clinique externe par des non-résidents	17 517

Total des consultations en clinique externe (**X**) = $(62\,717/734) \times 17\,517 = 1\,496\,000$

L'utilisation de cette démarche pour évaluer le nombre total de consultations en clinique externe suppose que le rapport du nombre total d'hospitalisations aux demandes de règlement pour hospitalisations de non-résidents est égal au rapport du total des consultations en clinique externe au nombre de consultations en clinique externe par des non-résidents.

Une autre démarche visant à évaluer le nombre total de consultations en clinique externe a été entreprise au moyen de données de consultations en clinique externe fournies par le plus grand conseil de services hospitaliers de la province. Il s'agit du seul conseil de la province qui effectue le suivi des consultations en clinique externe et il dessert une région comptant environ 37 % de la population de la province (189 000/512 000). En 2000-2001, ce conseil a enregistré 747 869 consultations en clinique externe (voir Tableau 2). Si l'on suppose que les consultations en clinique externe restent cohérentes d'un conseil à l'autre, nous pouvons évaluer le nombre total de consultations en clinique externe à trois fois le chiffre dégagé par le plus grand conseil de services hospitaliers, soit environ 2 millions de consultations en clinique externe par an.

Calcul

Une tranche de 37 % de la population se traduit par 747 869 consultations en clinique externe

$X = (747\,869/0,37) = 2\,021\,268$ (nombre total estimatif de consultations en clinique externe pour toute la province)

Remarque : Aux fins de cette étude, c'est le montant estimatif le plus bas qui a été utilisé, soit 1 496 000 consultations en clinique externe.

Les conseils régionaux des services hospitaliers ont fourni au NLCHI des données sur les consultations en clinique externe ayant été facturées à une autre province (N = 17 517). Puisque l'on ne peut pas consulter de base de données provinciale des consultations en clinique externe, l'hypothèse de travail était que les hôpitaux arrivaient tout aussi facilement à identifier les anciens résidents hospitalisés que ceux consultant une clinique externe. Ce qui revient à dire que du fait que les hôpitaux de la province manquaient environ 47,6 % des jours d'hospitalisation facturables à une autre province, ils auraient également manqué 47,6 % des consultations en clinique externe facturables à une autre province. En se basant sur cette hypothèse, on évalue que les hôpitaux de

la province manquent 15 913 consultations en clinique externe par des anciens résidents et que le coût de ces consultations a été acquitté par le régime provincial d'assurance-santé [(17 517 / (1-0,476)) – 17 517].

Conclusion

Comme l'indique le Tableau 1, les hôpitaux de Terre-Neuve-et-Labrador ont enregistré 62 717 hospitalisations et géré 1 496 000 consultations en clinique externe au cours de l'année civile 2000. Si l'on ne tient compte que des hospitalisations, il a été estimé que 1,2 % des hospitalisations portaient sur d'anciens résidents potentiels, qui représentent environ 0,7 % de la durée totale de toutes les hospitalisations. La durée moyenne d'hospitalisation pour un ancien résident potentiel était évaluée à 9,2 jours. Si l'on considère le total estimatif des jours d'hospitalisation pour d'anciens résidents potentiels, 47,6 % n'ont pas été facturés à une autre province. De plus, 15 913 consultations en clinique externe par d'anciens résidents potentiels n'ont pas été facturées à d'autres provinces. Si l'on combine ces revenus potentiels non récupérés, tant pour les hospitalisations que pour les consultations en clinique externe, le montant total des revenus perdus en 2000 est évalué à 3,95 millions de dollars, soit 0,48 % du budget total des conseils des services de santé (2000). En se basant sur ces montants estimatifs, l'investissement dans le registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador est récupéré en l'espace d'environ deux à trois ans.

Tableau 1. Indicateurs de revenus hospitaliers potentiels non récupérés (2000)

Indicateur	Valeur	Formule	
Hospitalisations (admissions)			
Nombre total d'hospitalisations	62 717	A	
Nombre d'hospitalisations par tranche de 1 000 habitants	122,5	B	
Nombre total d'hospitalisations de non-résidents facturées à une autre province	734	C	
Total estimatif des hospitalisations de non-résidents non facturées à une autre province	343	D	
Hospitalisations de non-résidents facturées à une autre province en pourcentage du total des hospitalisations	1,2 %	E	C / A
Hospitalisations de non-résidents non facturées à une autre province en pourcentage du total des hospitalisations	0,6 %	F	D / A
Total des hospitalisations de non-résidents (facturées ou non) en pourcentage du nombre total des hospitalisations	1,8 %	G	E + F
<i>Durée totale des hospitalisations</i>			
Nombre total de jours d'hospitalisations (jours)	492 613	H	
Nombre de jours d'hospitalisation de non-résidents facturés à une autre province	3 464	I	
Nombre total estimatif de jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés à une autre province	3 143	J	
Pourcentage estimatif des jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés à une autre province	47,6 %	K	J / (I + J)
Jours d'hospitalisation de non-résidents facturés à une autre province en pourcentage des durées totales d'hospitalisation	0,70 %	L	I / H
Jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés à une autre province en pourcentage des durées totales d'hospitalisation	0,64 %	M	J / H
Jours d'hospitalisation de non-résidents (facturés ou non) en pourcentage des durées totales d'hospitalisation	1,3 %	N	L + M
<i>Hospitalisations (montant estimatif des revenus non comptabilisés)</i>			
Montant estimatif de revenus ¹ non facturés à une autre province pour des hospitalisations de non-résidents	2 200 000 \$	O	700 \$ x J
Consultations en clinique externe			
Total estimatif des consultations en clinique externe ^{2,3}	1 496 000	P	
Nombre estimatif de consultations en clinique externe par tranche de 1 000 habitants	2 922	Q	
Nombre total de consultations en clinique externe par des non-résidents facturées à une autre province	17 517	R	
Pourcentage total estimatif ⁴ des consultations en clinique externe par des non-résidents non facturées à une autre province	47,6 %	S	K
Total estimatif ⁴ des consultations en clinique externe par des non-résidents non facturées à une autre province	15 913	T	S x R / (100 - S)
<i>Consultations en clinique externe (revenus estimatifs non comptabilisés)</i>			
Revenus estimatifs ⁵ non facturés à une autre province pour consultations en clinique externe par des non-résidents	1 750 000 \$	U	110 \$ x T
Résumé – Revenus hospitaliers estimatifs non comptabilisés			
Hospitalisations	2 200 000 \$	V	O
Consultations en clinique externe	1 750 000 \$	W	U
Total estimatif des revenus pour services à des non-résidents non réclamés	3 950 000 \$	X	V + W
Budget total des conseils des services hospitaliers	819 000 000 \$	Y	
Revenu non facturé en pourcentage du budget total des hôpitaux	0,48 %	Z	X / Y %

(1) Fondé sur 700 \$ par jour d'hospitalisation

(2) Estimé à partir du ratio des réclamations d'hospitalisations soumises par rapport au total des hospitalisations

(3) Voir Annexe D (Tableau 2) pour la liste des consultations en clinique externe comptabilisées

(4) Fondé sur un pourcentage estimatif des jours d'hospitalisation de non-résidents non facturés

(5) Fondé sur un montant de 110 \$ par consultation en clinique externe

(6) Financement global

Points faibles et points forts de l'étude

Points faibles

- 1) Les données du MVR indiquent si la personne a annulé son permis de conduire de Terre-Neuve-et-Labrador, mais ne précisent pas à quelle date. Cela signifie qu'une personne identifiée comme ayant un permis annulé en 1999 aurait pu l'annuler n'importe quand entre 1987 et 1999, période pendant laquelle le système du MVR a été opérationnel. Toutefois, si une personne revenait vivre dans la province et renouvelait son permis de conduire de Terre-Neuve-et-Labrador, la base de données du MVR serait mise à jour et identifierait cette personne comme titulaire d'un permis de conduire valide de Terre-Neuve-et-Labrador. Par conséquent, toutes les personnes touchées par cette étude n'avaient pas renouvelé leur permis de conduire en 1999.
- 2) Il faut reconnaître que ce ne sont pas tous les anciens résidents identifiés en 1999 qui seraient encore des anciens résidents en 2000 puisqu'un certain nombre d'entre eux seraient revenus dans la province en 2000. Dans ce cas-là, la personne serait admissible à l'assurance-santé dans la province au moment de l'étude. C'est pour cela que l'expression « ancien résident "potentiel" » a été utilisée dans cette étude pour tenir compte de tels cas.

Points forts

- 1) Le suivi dans la base de données hospitalières de Terre-Neuve-et-Labrador n'a porté que sur les anciens résidents ayant annulé un permis de conduire. Or, seulement 65 % de la population de Terre-Neuve-et-Labrador détient un permis de conduire en l'an 2000, donc 35 % des non-résidents potentiels n'ont pas été couverts par cette étude. Les jeunes et les personnes très âgées, qui utilisent généralement les services hospitaliers plus que d'autres tranches d'âge et qui ne possèdent généralement pas de permis de conduire, auraient donc été inclus dans cette tranche de 35 %.
- 2) Au total, 66 234 enregistrements du MVR indiquaient, en 1999, une annulation de permis de conduire de Terre-Neuve-et-Labrador. Environ 43 000 d'entre eux ont pu être appariés à des enregistrements du fichier principal du MCP. 17 418 personnes possédaient donc encore un numéro MCP valide. Environ 23 000 d'entre elles n'ont pas été appariées à un numéro MCP lors de la comparaison aux données du MVR. Même si aucune étude n'a porté sur ces 23 000 personnes, l'hypothèse est que la majorité d'entre elles n'ont pu être appariées à cause de la façon dont le nom de famille a été entré dans les bases de données du Bureau d'immatriculation d'une part, et du MCP d'autre part (p. ex., changement de nom par suite de mariage). Compte tenu de ce fait, un nombre estimatif de 9 000 numéros MCP valides supplémentaires attribués à des non-résidents n'a pas été couvert par cette étude.
- 3) Le coût par jour d'hospitalisation en 2000 (700 \$) est un chiffre très conservateur.
- 4) En ce qui concerne les revenus correspondant aux consultations en clinique externe, l'hypothèse utilisée veut que l'hôpital soit aussi efficace dans l'identification des anciens résidents hospitalisés que de ceux qui consultent une clinique externe. Cependant, il est vraisemblable que l'identification d'anciens résidents dans un contexte de consultation en clinique externe serait moins efficace que dans un contexte d'hospitalisation, compte tenu du laps de temps très court de contact avec le patient.
- 5) Un chiffre estimatif conservateur du nombre de consultations en clinique externe a été utilisé pour l'étude (1 496 000 contre 2 020 000 selon une autre démarche). De ce fait, les revenus pour consultations en clinique externe ont pu être sous-estimés.
- 6) Cette analyse ne couvre que les services hospitaliers d'hospitalisation et de consultation en clinique externe. Des revenus supplémentaires auraient été obtenus par suite des visites de médecins généralistes ou spécialistes.

Tableau 2. Inscriptions aux cliniques externes en 2000-2001
Health Care Corporation of St. John's

Consultation en clinique externe	Inscriptions
Non spécifié	17
Professionnels paramédicaux	78 385
Techniques de contrôle de l'asthme	15
Soins ambulatoires	7 699
Cliniques	205 688
Réadaptation cardiaque	1 089
Soins dentaires	2 766
Imagerie diagnostique	115 508
Techniques de contrôle du diabète	838
Diagnostic	25 123
Dialyse	23 415
Traitement dermatologique	11 261
Traitement en chambre hyperbare	75
Prélèvement d'échantillons pour analyse	125 494
Divers	1
Réadaptation de patients en consultation externe	5 039
Clinique de préadmission	6 475
Soins psychiatriques de jour	13 641
Laboratoire de santé publique	930
Centre de recherche chez les patients	495
Admissions le jour même	3 869
Naissances d'enfants morts-nés	9
Total partiel	627 832
Salle d'urgence	118 670
Clinique du cancer	1 367
Total	747 869

ANNEXE D-2

Économies financières : Analyses détaillées

2. Stockage des dossiers médicaux

Une étude effectuée en avril 2003 par le comité de conservation des dossiers de santé a évalué qu'en 2001, 26 000 pieds linéaires avaient été utilisés pour le stockage des dossiers médicaux dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador. Il est difficile de trouver de l'espace de stockage supplémentaire pour les dossiers médicaux et les hôpitaux de la province ont commencé à détruire par déchiquetage les dossiers inactifs (c'est-à-dire n'ayant pas été consultés depuis 10 à 30 ans) pour libérer de l'espace de stockage dans leurs installations. L'identification des décès est une méthode plus contrôlée pour libérer de l'espace de stockage pour des dossiers médicaux dans un contexte de gestion hospitalière.

Avant la mise en œuvre du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador (2001), les hôpitaux n'avaient connaissance des décès de patients que si ceux-ci se produisaient dans leur propre établissement. Autrement dit, si un patient décédé à l'hôpital « A » avait également un dossier à l'hôpital « B », seul l'hôpital « A » était au courant du décès et pouvait retirer le dossier correspondant de ses installations de stockage. Depuis 2001, le registre des clients signale aux hôpitaux tous les décès, quel que soit l'hôpital où ils se produisent. Le calcul qui suit mène à une estimation de l'espace de stockage supplémentaire pouvant être libéré pour les dossiers médicaux hospitaliers par l'identification des décès de toute la province :

Avant le registre des clients (2000)

Nombre moyen de décès par année (1996-2000)	=	4 200
Nombre moyen de patients décédés à l'hôpital et n'ayant qu'un seul dossier médical hospitalier	=	1 000
Nombre moyen de patients décédés ayant plus d'un dossier médical hospitalier	=	3 200

Après le registre des clients (2002)

Depuis 2001, le registre des clients signale à tous les hôpitaux tous les décès, quel que soit l'hôpital où ils se produisent.

Espace de stockage potentiellement libéré

	Nombre de décès	Espace de stockage en pieds linéaires ¹
Patients décédés (un seul dossier médical hospitalier)	1 000	100
Patients décédés (2 dossiers médicaux hospitaliers ou plus)	3 200 ²	320

Espace de stockage supplémentaire libéré par tranche de 1 000 décès = 76,2 pieds linéaires (320/4 200 x 1 000)

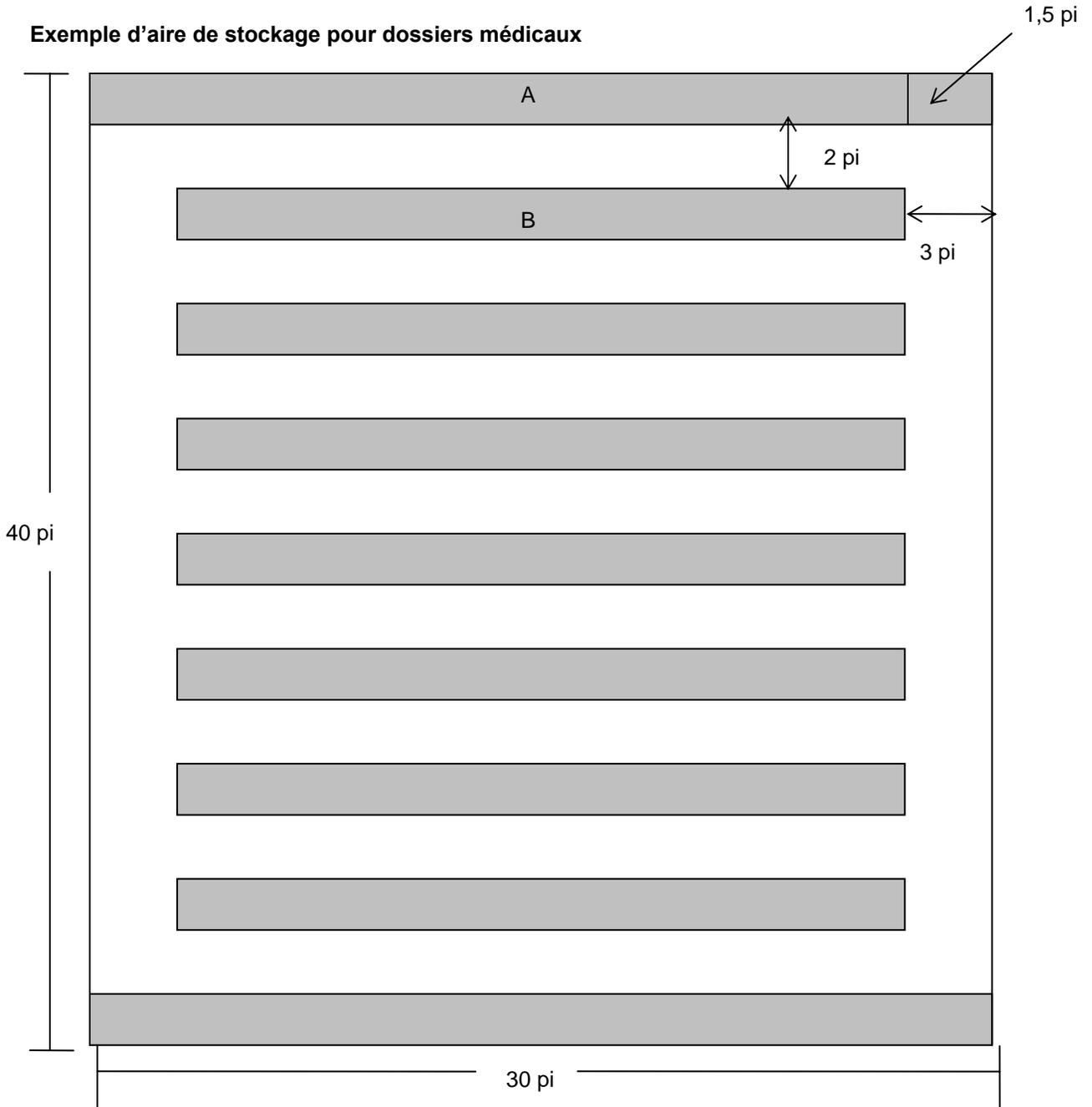
Il est à noter que les systèmes d'information de la province ne permettent pas de raffiner cet avantage au-delà du niveau provincial. Des avantages supplémentaires sur le plan du stockage des dossiers médicaux apparaîtront avec l'évolution du DSE (dossier électronique de santé).

¹ Sur la base estimative de 10 dossiers hospitaliers par pied linéaire. (Source : directeurs provinciaux responsables des dossiers de santé)

² Chiffre estimatif provenant du registre des clients de Terre-Neuve-et-Labrador

ANNEXE D-3
Économies financières : Analyses détaillées

Exemple d'aire de stockage pour dossiers médicaux



Superficie totale $30 \text{ pi} \times 40 \text{ pi} = 1\,200$ pieds carrés

Capacité de stockage en pieds linéaires = 1 596 pieds linéaires

2 étagères (A) de 30 pieds de long et de 8 pieds de haut ($2 \times 30 \text{ pieds} \times 7 \text{ étagères}$) = 420 pieds linéaires

7 étagères (B) 24 pieds de long et 8 pieds de haut ($7 \times 24 \text{ pieds} \times 7 \text{ étagères}$) = 1,176 pieds linéaires

Nombre estimatif de dossiers pouvant être stockés = $1\,596 / 76,2 = 21\,000$

Coût estimatif de l'espace de stockage = $1\,200 \times 10 \text{ \$/mois} \times 12 = 144\,000 \text{ \$}$ par année

Coût annuel estimatif de stockage par tranche de 1 000 dossiers = $144\,000 / 21\,000 \times 1\,000 = 7\,000 \text{ \$}$ par année

ANNEXE E

Coût total de propriété : Analyse détaillée

Phase de développement

Dossier commercial axé sur les avantages (BDBC) : En 1998, avant l'investissement effectué par *Inforoute*, un BDBC a été élaboré au coût d'environ 400 000 \$, lequel confirmait les avantages en termes de santé, d'économies et de finances pouvant être obtenus par suite du développement d'un réseau provincial d'information sur la santé (HIN), fondé sur un registre des clients avec identificateur unique du patient pour les phases ultérieures. Étant donné que les économies déterminées dans l'analyse coûts-avantages pouvaient être extrapolées pour d'autres administrations, les coûts associés au développement du dossier commercial n'ont pas à être encourus par les autres administrations. Un document de BDBC peut être téléchargé à partir du site Web <http://www.nlchi.nl.ca/bdbc.asp>.

Portée du projet de registre des clients avec identificateur unique du patient : En prolongement du BDBC, une opération de définition de la portée du projet a été effectuée en 1999 au coût d'environ 400 000 \$, laquelle définissait la solution globale pour la version initiale du système UPI/CR de Terre-Neuve-et-Labrador. La portée du projet couvrait la description, le coût et le calendrier de toutes les activités, jusqu'à la mise en œuvre définitive. Le document de portée du projet de registre des clients avec identificateur unique du patient peut être téléchargé à partir du site Web <http://www.nlchi.nl.ca/upi.asp>.

Demande de propositions pour le registre des clients avec identificateur unique du patient : Sur la base des résultats de la définition de portée, une demande formelle de propositions a été émise en 2000. Cette demande, dont l'élaboration s'est déroulée sur sept mois, a exigé 4,6 équivalents temps plein à un coût 479 483 \$. Le Tableau 1 présente le détail des coûts associés au processus d'élaboration de demande de propositions.

Tableau 1. Avant Inforoute : Demande de propositions pour le registre des clients avec identificateur unique du patient

Phase 1 (2000) – Avant Inforoute : Demande de propositions pour registre de clients						
Catégorie principale	Description	Détails	Coûts non récurrents		Équiv. temps plein (7 mois)	Source
			Budgétisés	Réels		
Ressources humaines	Services professionnels principaux	Gestionnaire de projet	450 000	179 676	1,10	Selon les plan de travail, calendriers de projet et documents financiers internes
		Services opérationnels/techniques		130 987	1,00	
	NLCHI - Interne	Chef de projet		69 860	1,20	
		Chef opérationnel		69 860	1,20	
		Chef technique		6600	0,10	
Frais d'administration	Esp. bureau (loyer)		15 000	0	S/O	
	Équipement/fournitures			15 000		
	Experts du NLCHI			0		
Autre	Déplacements		15 000	7 500	S/O	
	Autre					
Total des coûts : Phase 1			480 000 \$	479 483 \$	4,6	

Mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient : En 2001, la version initiale du registre des clients avec identificateur unique du patient a été mise en œuvre à Terre-Neuve-et-Labrador. Au nombre des principaux besoins en ressources humaines, on peut citer un gestionnaire de projet, un chef opérationnel, un chef technique et des consultants techniques (voir Annexe F, Ressources humaines : Rôles et responsabilités). Une Unité d'intégrité du registre a également été mise sur pied à ce moment-là. Cette unité est nécessaire pour obtenir et entretenir un contenu à jour du registre des clients avec identificateur unique du patient. Elle doit rassembler un personnel spécialisé (spécialistes en intégrité des données) chargé d'identifier et de résoudre les erreurs possibles dans les données démographiques et déceler les cas d'admissibilité injustifiée au régime provincial d'assurance-santé. Même si les systèmes traditionnels et autres infrastructures existantes ont été mis à contribution autant que possible, la constitution de l'environnement technique a exigé un investissement important dont le coût s'est élevé à plus de 1 million de dollars. Étant donné que le coût d'hébergement du serveur est minime, il n'a pas été incorporé au coût total. Le coût total de mise en œuvre s'est chiffré à 3 258 912 \$. Les coûts annuels de maintenance ont été évalués à 399 000 \$. Le Tableau 2 présente le détail des coûts associés au développement et à la mise en œuvre de la version initiale du système de registre des clients.

Tableau 2. Avant Inforoute : Mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient

Phase 2 (2001) – Avant Inforoute : Mise en œuvre du registre des clients								
Catégorie principale	Description	Détails	Coûts non récurrents		Coûts annuels continus (maintenance)		Équiv. temps plein (8 mois)	Source
			Budgétisés	Réels	Budgétisés	Réels		
Ressources humaines	Services professionnels principaux	Gestionnaire de projet	198 450	244 887	S/O		1.3	Documents financiers internes
		Services opérationnels/techniques	544 176	480 510			3.0	
	Autres consultants et fournisseurs	Fournisseur principal n° 1 (Quovadx)	725 118	730 938			3.7	
		Fournisseur principal n° 2 (Medi-train)	50 000	65 000			0.4	
	NLCHI - Interne	Chef de projet	64 800	80 000			1.2	
		Chef opérationnel	64 800	80 000			1.2	
		Chef technique	45 900	60 000			1.1	
	RIU	Personnel resp. de l'intégrité des données	55 000	53 125			100 000	
Apport des parties int.	Conseils en établissements/services communautés/intégrés/MCP							
Mise en place de l'environnement technique	Matériel	Serveurs de traitement de données (3)	572 000	80 000	20 000	15 000	S/O	Chef technique du NLCHI
		Serveurs Windows		187 500	20 000	16 000		Chef technique du NLCHI
		PC pour conseils de services de santé		75 000	0	0		Chef technique du NLCHI
		Application de registre des clients (e-Merge)	550 422	375 000	40 000	40 000		Fournisseur
		Moteur d'intégration (Cloverleaf)		175 422	60 000	60 000		Fournisseur
		Oracle (base de données système (UPI))		30 000	8 000	7 500		Fournisseur
	Logiciels	Logiciel Citrix	305 305	75 000	2 500	1 500		Chef technique du NLCHI
		Mises à niveau de la mémoire		10 000	0	0		Chef technique du NLCHI
	Connectivité réseau	Liaison entre réseau étendu et RPV (nombre de circuits pour accès au réseau HIN)	8 000	7 500	100 000	100 000		Chef technique du NLCHI
		Mise en place réseau privé virtuel	3 000	2 500	2 500	1 500		Chef technique du NLCHI
		Réseau étendu (WAN)	3 000	2 500	35 000	30 000		Chef technique du NLCHI
	Autre infrastructure	Mise en place sécurité	0	0	0	0		S/O
		Mise en place pare-feu	0	0	0	0		
		Commutateurs 3Com	3 000	2 500	0	0		Chef technique du NLCHI
		Bâti pour serveurs	8 000	7 500	0	0		Chef technique du NLCHI
	Frais d'administration	Esp. bureau (loyer)	15 000	15 000	S/O			
Équipement/fournitures								
Experts du NLCHI								
Autres	Déplacements/ Autres ¹	216 950	419 031	S/O		S/O	Documents financiers internes	
Total des coûts : Phase 2			3 432 921 \$	3 258 912 \$	288 000 \$	399 000 \$	15,1	

Portée du système BoB (meilleures composantes de leur catégorie) (version CR1) : Dans la foulée du développement et de la mise en œuvre du système UPI/CR de Terre-Neuve-et-Labrador, *Inforoute* a identifié le NLCHI comme un des nouveaux chefs de file du développement du dossier de santé électronique au Canada et établi un partenariat avec ce centre pour améliorer le système UPI/CR existant et en faire un système dit le plus performant (BoB), dont le concept pourrait être réutilisé par d'autres administrations.

La définition de la portée du projet CR1, effectuée en 2003, indiquait les grandes lignes des améliorations à apporter au système existant de registre des clients afin d'augmenter ses capacités d'intégration. Outre le gestionnaire de projet, le chef opérationnel et le chef technique, la définition de la portée du projet exigeait des ressources supplémentaires comme un analyste des systèmes de gestion (0,7 équivalent temps plein) et un architecte technique. La définition de la portée du projet CR1 a été menée à bien sur une période de trois mois, exigeant au total des ressources chiffrées à 4,6 équivalents temps plein au coût de 275 487 \$. Le détail des coûts associés à la définition de la portée du projet CR1 est présenté au Tableau 3.

Tableau 3. Inforoute : Définition de la portée du projet de registre des clients BoB (version CR1)

Phase 3 (2003) – Inforoute : Développement du registre des clients BoB : Définition de la portée						
Catégorie principale	Description	Détails	Coûts non récurrents		Équiv. temps plein (3 mois)	Source
			Budgétisés	Réels		
Ressources humaines	Services professionnels principaux	Gestionnaire de projet	73 500	98 000	1,30	Factures soumises à Inforoute
		Architecte technique	85 080	76 815	0,90	
		Administration/Autres	4 890	4 787	0,09	
	NLCHI - Interne	Chef de projet	16 210	13 679	0,56	
		Chef opérationnel	15 352	8 624	0,36	
		Chef technique	19 140	12 864	0,70	
		Analyste des systèmes de gestion	13 754	10 402	0,58	
	Administration/Autres	2 745	521	0,10		
Apport des intervenants	Conseils en établissements/services communautaires/intégrés/MCP					
Frais d'administration	Esp. bureau (loyer)					
	Équipement/fournitures		8 500	8 500	so	
	Experts en la matière					
Autres	Déplacements	Avion, hôtel, repas, autres	20 000	41 295	so	Factures de fournisseurs
	Autres		20 000	0		
Total des coûts : Phase 3			279 171 \$	275 487 \$	4,6	

Mise en œuvre du registre des clients BoB (version CR1) : La mise en œuvre de la version CR1 BoB du registre des clients s'est déroulée sur une période de 21 mois. La mise en place de l'environnement technique a nécessité l'acquisition de matériel et de logiciels au-delà de ce qui avait été prévu dans la version initiale du système UPI/CR. Cependant, chaque fois que cela a été possible, l'infrastructure existante mise en place dans le cadre de la mise en œuvre du projet initial de registre des clients a été réutilisée. De ce fait, pour certaines rubriques il n'y a pas de coûts associés en ce qui concerne la mise en œuvre de la version CR1 du registre des clients. À l'opposé, la mise en œuvre du registre des clients en deux phases s'est traduite par un doublement inévitable de certains coûts. La mise en œuvre du système CR1 BoB a nécessité des ressources quantifiées à 10,6 équivalents temps plein, pour un coût total de 4 922 117 \$. Les coûts annuels permanents de maintenance, y compris le coût du fonctionnement de l'Unité d'intégrité du registre, sont évalués à environ 600 000 \$. Il est à noter qu'avec la mise en œuvre du système CR1, les coûts permanents associés au projet initial (soit 399 000 \$) ne sont plus encourus. Le Tableau 4 présente en détail les coûts non récurrents et les coûts continus de maintenance associés à la mise en œuvre du système.

Tableau 4. Inforoute : Mise en œuvre de la version CR1 BoB du registre des clients

Phase 4 (2004) – Inforoute – Développement du registre des clients BoB – Mise en œuvre								
Catégorie principale	Description	Détails	Coûts non récurrents		Coûts annuels continus (maintenance)		Équiv. temps plein (21 mois)	Source
			Budgétisés	Réels	Budgétisés	Réels		
Ressources humaines	Services professionnels principaux	Gestionnaire de projet	245 000	429 227			0,8	Factures soumises à Inforoute et prévisions financières de l'administration
		Architecte technique	300 000	112 593			0,2	
		Rédacteur technique	175 000	280 800			0,6	
		Analyste des systèmes de gestion	191 000	179 471			0,4	
		Consultant technique	315 000	420 697			0,8	
		Services opérationnels/techniques	0	39 000			0,1	
	Autres consultants ou fournisseurs	Administration/Autres	25 000	55 000			0,2	
		Fournisseur principal n° 1	899 000	900 000	S/O		1,1	
		Fournisseur principal n° 2	1 500 000	1 500 000			2,4	
	NLCHI - Interne	Chef de projet	64 021	130 000			0,8	
		Chef opérationnel	66 277	100 000			0,6	
		Chef technique	82 852	105 000			0,8	
		Analyste des systèmes de gestion	139 800	180 939			1,4	
RIU	Administration/Autres	17 568	30 500			0,4		
	Personnel resp. de l'intégrité des données	0	0	127 500	127 500	3,2		
Mise en place de l'environnement technique	Matériel	Serveurs de traitement de données		86 000	15 000	15 000	S/O	Factures soumises à Inforoute et prévisions financières de l'administration
		Serveurs pour capacité de données suppl.		18 000	5 000	4 785		
		Serveurs Windows	250 000	0	16 000	16 000		
		Trousses Monitor 1U		2 500	0	0		
		Commutateurs KVM: câbles, etc.		9 743	0	0		
		Trousses de montage sur bâti		320	0	0		
	Logiciels	Application de registre clients (Identity Hub)	0	0	70 000	70 000		
		Moteur d'intégration	0	0	30 000	30 000		
		Logiciel Citrix	0	0	1 200	1 500		
		Oracle (base de données système UPI)		144 425	45 000	45 000		
		Interfaces HL7		0	150 000	150 000		
		Logiciel de groupage		72 000	12 000	12 000		
		Rapports Crystal	561 000	1 300	250	250		
		Lecteur de bande à autochargement		8 545	0	0		
	Connectivité réseau	Gestion de l'alimentation/Matériel de contrôle des serveurs		3 000	0	0		
		Liaison entre réseau étendu et RPV	0	0	100 000	100 000		
		Réseau privé virtuel	0	0	1 500	1 500		
		Réseau étendu (WAN)	0	0	30 000	30 000		
	Autre infrastructure	Mise en place sécurité	0	0	0	0		
		Mise en place pare-feu	60 000	38 257	5 000	2 795		
	Mise en place réseau privé virtuel	0	0	0	0			
Frais d'administration	Esp. bureau (loyer)						S/O	Documents financiers internes
	Équipement/Fournitures	75 000	75 000	S/O				
	Experts du NLCHI							
Autres	Déplacements						S/O	S/O
	Avion, hôtel, repas	141 000	0	0	0			
Total des coûts : Phase 4			5 107 518 \$	4 922 117 \$	608 450 \$	606 331 \$	10,6	

ANNEXE F

Ressources humaines : Rôles et responsabilités

Chef de projet : Dirige l'équipe de projet en vue d'atteindre les objectifs du projet, y compris la production des livrables dans les délais et selon les budgets prévus et à un niveau de qualité approprié. Dirige le développement de la charte du projet et des plans de projet pour la phase II. Responsable de la planification et de la surveillance du projet. Responsable des communications avec le comité de direction du projet pour les revues de la portée du projet et de son avancement et pour la résolution des problèmes.

Gestionnaire de projet : Dirige l'équipe de projet en vue d'atteindre les objectifs du projet, y compris la production des livrables dans les délais et selon les budgets prévus et à un niveau de qualité approprié. Dirige le développement de la charte du projet et des plans de projet pour la phase II et documente les activités. Responsable de la planification et de la surveillance du projet. Responsable des communications avec le directeur du projet et avec le comité de direction du projet pour les revues de la portée du projet et de son avancement ainsi que pour la résolution des problèmes.

Analyste des systèmes de gestion : Confirme les exigences du projet en matière de processus opérationnels, y compris la définition et la mise à jour de l'ensemble de données minimal, les exigences de mise à niveau du système de registre des clients et la définition des interfaces externes avec d'autres intervenants de la province. Détermine la stratégie de gestion du changement et le plan de travail pour la phase II du projet. Responsable de la gestion des communications avec les intervenants et des données financières.

Architecte technique : Veille à ce que les choix technologiques appuient les objectifs du projet. Collabore avec le chef technique du NLCHI pour assurer la conversion des objectifs des intervenants et des facteurs essentiels de réussite en procédures exécutables, en organisation et en stratégies et choix technologiques. Responsable de la création de l'architecture d'ensemble. Collabore aux décisions quant aux choix technologiques.

Consultant technique : Dans le cadre de directives générales, utilise ses connaissances pour la conceptualisation, la conception, la construction, les essais et la mise en œuvre de solutions de TI techniques et opérationnelles par l'application d'une méthodologie appropriée de cycle de vie de développement de logiciels. Collabore avec le client pour comprendre l'environnement opérationnel, le contexte technique et l'orientation stratégique organisationnelle. Définit la portée, les plans et les livrables des tâches à attribuer. Rassemble, identifie, définit et organise les exigences détaillées au niveau des utilisateurs et des TI. Coordonne l'analyse des exigences rassemblées pour veiller à ce que les plans et les solutions identifiées répondent aux besoins et aux attentes du client et collabore avec d'autres en cette matière. Comprend et utilise les outils appropriés pour l'analyse, l'identification et la résolution de problèmes opérationnels ou techniques. Collabore, au besoin, aux mises en œuvre et aux installations du produit.

Rédacteur technique : Avec un encadrement minimum, analyse et interprète les données techniques pour rédiger les manuels, propositions, brochures, rapports et présentations. Assure l'interface avec les clients pour déterminer les besoins et rédige les textes voulus. Analyse les manuels techniques et les journaux professionnels pour mieux saisir les exigences documentaires. Choisit les formats appropriés, développe des résumés et des graphiques complets et rédige le texte. Collabore à la révision et révisé la documentation existante au besoin. Mène des entrevues avec le personnel technique, interprète les rapports, les spécifications et les dessins pour mieux comprendre les processus et les exigences documentaires. Aide les autres à interpréter les documents techniques et à rédiger correctement des documents. Peut, à l'occasion, planifier un processus de développement de la documentation et coordonner des projets de rédaction. Passe en revue la documentation d'un projet dans son ensemble pour assurer la validité, l'intégralité et la cohérence de son contenu par rapport aux normes de présentation, de style et de terminologie. Assure la révision de tous les documents diffusés auprès du public pour en retirer tous les éléments confidentiels éventuels.

Chef technique : Veille à ce que les choix technologiques appuient les objectifs du projet. Collabore avec l'architecte technique pour assurer la conversion des objectifs des intervenants et des facteurs essentiels à la réussite en procédures exécutables, en organisation et en stratégies et choix technologiques. Est responsable des choix technologiques et collabore à l'élaboration de l'architecture d'ensemble.

Soutien administratif/soutien du projet : Assiste les membres de l'équipe de projet en ce qui concerne l'environnement de gestion du projet, y compris réunions, logistique, coordination, espace de travail, connectivité, livre du projet, bibliothèque du projet, présentations et documentation des réunions. En collaboration avec le Bureau de gestion de projet, veille à ce que le client assume ses responsabilités en matière de tenue de dossiers financiers. Le Bureau de gestion de projet assure la tenue des livres financiers, y compris création, ramassage, suivi et traitement des fiches de facturation, facturation du client (NLCHI) et tenue des registres comptables. Organise le paiement des dépenses, y compris des honoraires des sous-traitants. Assure la gestion du calendrier du projet ainsi que le suivi et la gestion de la correspondance juridique, des contrôles de changements, des demandes de décisions et des problèmes non réglés.

Unité d'intégrité du registre (RIU) : Fonction nécessaire pour réaliser et entretenir un registre exact des clients avec identificateur unique du patient. Il s'agit d'une équipe spécialisée (**spécialistes de l'intégrité des données**) dont la tâche consiste à identifier les résidents pour qui les données démographiques sont erronées ainsi que les mentions erronées d'admissibilité en raison du régime provincial d'assurance-santé.

ANNEXE G

Élargissement de la capacité : Collaboration entre organismes, investissement en TI dans le domaine de la santé et croissance économique

Le NLCHI est un organisme novateur dont le mandat est d'implanter une version provinciale du dossier de santé électronique (DSE), à commencer par un registre des clients avec identificateur unique du patient. Dans le cadre de l'exécution de son mandat, le NLCHI encourage une collaboration entre organismes et entre secteurs ouvrant la voie à des investissements supplémentaires en technologies de l'information dans le domaine de la santé et contribuant au développement de l'économie de Terre-Neuve-et-Labrador.

Collaboration entre organismes

Le développement d'une solution technologique pour répondre aux besoins de tous les intervenants, tout en réduisant les coûts, nécessite une collaboration entre secteurs et entre organismes. L'établissement de tels partenariats stratégiques :

- permet un apprentissage réciproque;
- permet d'établir des réseaux de soutien;
- permet d'établir des relations et de renforcer la confiance entre tous les intéressés;
- améliore la capacité et les ressources organisationnelles;
- crée des possibilités de partenariats futurs;
- améliore la compréhension des diverses cultures et forces organisationnelles et aide à surmonter les obstacles ou réserves existant entre organisations; et
- constitue un forum pour l'échange d'idées et d'expériences en vue d'identifier des solutions novatrices.

Au cours du développement et de la mise en œuvre du registre des clients avec identificateur unique du patient de Terre-Neuve-et-Labrador, le NLCHI a établi des partenariats stratégiques avec les organismes suivants :

- le MCP (Newfoundland Medicare Care Commission);
- le *Newfoundland Public Health Laboratory* et le *Laboratory Medicine Program* du *Health Sciences Centre*;
- Santé Canada;
- la *Newfoundland and Labrador Health Boards Association*;
- le conseil du Trésor du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador;
- le ministère de la santé et des services communautaires du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador;
- les conseils des services de santé et des services communautaires, les conseils en établissements et les conseils intégrés de services de santé.

Il a également créé un environnement propice à la collaboration intersectorielle entre les services responsables de la gestion des dossiers de santé et les services des TI ainsi qu'entre les divers groupes d'intervenants.

Investissement en TI dans le domaine de la santé

Dans la foulée de l'investissement de 3,6 millions du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador en 2001-2002 pour financer le développement du registre des clients avec identificateur unique du patient, il y a eu plusieurs investissements majeurs dans les TI du secteur de la santé, dont certains affectent l'infrastructure créée pour le registre des clients :

- En mars 2002, un investissement de 1,5 million de dollars a été effectué pour poursuivre le développement des PACS, une initiative du Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé (PPICS) dans quatre conseils régionaux des services de santé.
- Un montant de 1 million de dollars a été investi en mars 2002 pour prolonger le développement de l'infrastructure de base et des systèmes de DSE dans cinq conseils régionaux des services de santé.
- En 2002, 800 000 dollars ont été investis pour financer la première phase du réseau des pharmacies de Terre-Neuve-et-Labrador (étude de la portée du projet).
- En 2002-2003, un montant de 639 000 dollars a été affecté à l'amélioration du système principal de gestion des cas dans le secteur des soins communautaires; il s'agit du système de recommandation et de gestion des clients (CRMS). L'amélioration principale consistait à développer un module de gestion des paiements aux clients pour des programmes comme la protection de l'enfance (Child Welfare), les services à la famille et les services de réadaptation (Family and Rehabilitative Services), les services correctionnels communautaires (Community Youth Corrections) et les services d'aide à domicile.
- Dans la foulée du développement et de la mise en œuvre du système UPI/CR de Terre-Neuve-et-Labrador, *Inforoute* a identifié le NLCHI comme un des nouveaux chefs de file du développement du dossier de santé électronique au Canada et établi un partenariat avec ce centre pour améliorer le système UPI/CR existant et en faire un système dit le plus performant (BoB), dont le concept pourrait être réutilisé par d'autres administrations. L'investissement total réalisé par *Inforoute* s'est chiffré à 5,4 millions de dollars.
- Un montant de 4,75 millions de dollars a été attribué en mars 2003 pour le prolongement des mises en œuvre de PACS régionaux.
- En mars 2003, la somme de 300 000 dollars a été affectée à la mise à niveau de la capacité de stockage au *Central East Health Care Institutions Board*.

Croissance économique

L'innovation et la technologie sont les principaux moteurs de croissance économique. Grâce à une démarche proactive de développement des affaires qui tirait parti au maximum de ses forces et capacités existantes, le NLCHI a, par lui-même, généré plus de 6 millions de dollars en revenus depuis 2001 et aura dépensé plus de 1 million de dollars dans l'économie locale dans des activités reliées à la réalisation de son mandat.

Compte tenu de l'avancement de Terre-Neuve-et-Labrador vers l'adoption d'un dossier de santé électronique, ces importants flux de revenus devraient continuer de croître au fur et à mesure que des projets de pharmacies, d'imagerie diagnostique, de systèmes de laboratoire et autres projets informatiques liés à la santé sont mis en œuvre.

- Considérant le registre des clients avec identificateur unique du patient comme un fondement, on s'attend, de façon conservatrice, à ce que la mise en place d'une base de données pharmaceutiques fondée sur la population génère au moins 10 millions de dollars annuellement en investissements de recherche et développement dans la province. Outre cette recherche, la province est également en très bonne position pour s'intéresser à la pharmacogénomique, l'étude de la façon dont les gènes contrôlent et déterminent l'action des médicaments. Des investissements importants sont attendus dans ce nouveau domaine de recherche de la part des compagnies pharmaceutiques et d'organismes de recherche financés par les fonds publics.
- La faculté de médecine de la Memorial University a reçu 3,2 millions de l'APECA pour le développement d'une base de données de recherche pharmaceutiques (PRD) qui deviendra une composante du réseau provincial des pharmacies. Les retombées économiques et sociales de ce projet devraient atteindre 5,5 millions de dollars.
- Une alliance stratégique entre EDS Canada Inc., le NLCHI et trois sociétés de Terre-Neuve-et-Labrador entraîne des retombées économiques importantes bénéficiant à la communauté des affaires de la province. D'ici juin 2004, Zedcomm, xwave et Jane Helleur & Associates Inc. auront reçu à eux trois environ 1,6 million de dollars pour leur participation à des projets d'informatisation du secteur de la santé parrainés par le NLCHI.
- Le NLCHI appuie les sociétés locales en vue de l'exportation hors de la province de leurs compétences et de leurs services professionnels. Le centre a récemment collaboré avec le Plato Group (www.platogroup.com) dans sa proposition couronnée de succès de développement et d'évaluation de logiciels pour le Conseil national de recherches Canada (CNRC). Cette proposition prouve la forte capacité potentielle de la société à exporter son produit sur les marchés internationaux.
- Meditrain Solutions (www.meditrain.com) a développé un noyau de compétences en systèmes d'information sur la santé grâce à son travail avec le NLCHI. Par suite de l'acquisition de ces nouvelles compétences, il y a eu pénétration de nouveaux marchés à l'extérieur de la province de Terre-Neuve-et-Labrador.

Source : NLCHI Value Proposition Briefing Note, mai 2004¹³

© Inforoute Santé du Canada Inc.