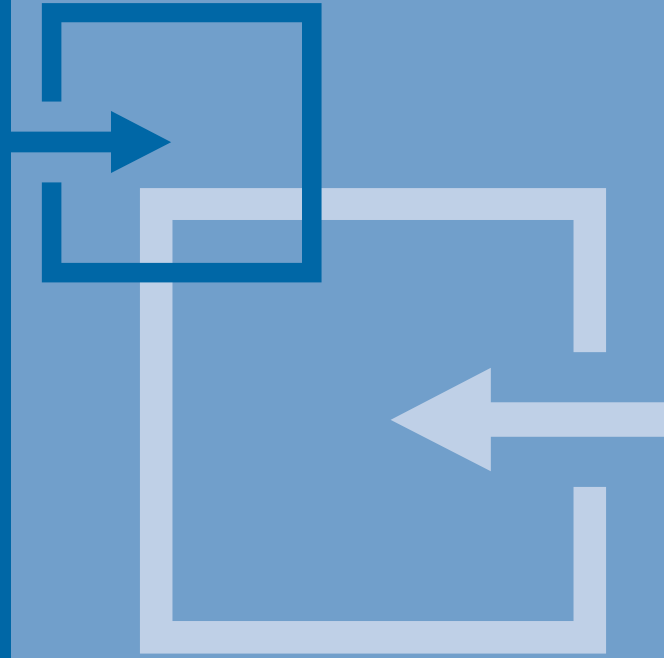


# Les obstacles à l'accès et à l'analyse de l'information sur la santé au Canada



Novembre 2002

George Kephart, Ph. D.  
Dalhousie University



Les obstacles à l'accès et  
à l'analyse de l'information sur  
la santé au Canada

George Kephart, Ph. D.  
Dalhousie University

**Novembre 2002**

Tous droits réservés.

Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite ou diffusée sous quelque forme que ce soit ou par quelque procédé électronique ou mécanique que ce soit, y compris les photocopies, les enregistrements ou tout système de stockage d'information et de recherche documentaire présent ou futur, à moins d'avoir l'autorisation écrite de l'auteur qui en possède les droits. Ne sont cependant pas soumises à cette règle les personnes désirant citer de courts passages pour une publication dans un magazine, un journal, ou encore pour une émission radiodiffusée ou télédiffusée.

Les demandes d'autorisation doivent être adressées à :

Institut canadien d'information sur la santé  
377, rue Dalhousie  
Bureau 200  
Ottawa (Ontario)  
K1N 9N8

Téléphone : (613) 241-7860  
Télécopieur : (613) 241-8120  
[www.icis.ca](http://www.icis.ca)

ISBN 1-55392-118-6 (PDF)

© 2002 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title of:  
*Barriers to Accessing & Analyzing Health Information in Canada*  
ISBN 1-55392-117-8 (PDF)

# Les obstacles à l'accès et à l'analyse de l'information sur la santé au Canada

## Table des matières

|  |     |
|--|-----|
| Remerciements.....   | i   |
| Résumé.....  | iii |
| Introduction.....  | 1   |
| Historique : Objectifs originaux de la recherche.....  | 1   |
| Historique : Activités menées dans le cadre du projet.....   | 3   |
| Survol.....  | 3   |
| Sources de données.....  | 4   |
| Les obstacles à l'accès à l'information sur la santé : Processus d'autorisation et ententes contractuelles.....  | 6   |
| Normalisation des données administratives.....   | 9   |
| Procédures d'extraction des données et de couplage.....  | 10  |
| Variables calculées mesurant l'utilisation des services de santé.....  | 11  |
| Accès aux données et sécurité.....   | 11  |
| Leçons et recommandations.....   | 12  |
| Quelle est la valeur de ce couplage de données?.....   | 12  |
| Avantages et inconvénients de la structure organisationnelle du projet.....  | 12  |
| Le rôle de Statistique Canada.....   | 13  |
| Le rôle des centres et instituts de recherche universitaires.....  | 15  |
| Le rôle de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Initiative sur la santé de la population canadienne (ISPC).....                  | 15  |
| Examens concernant le respect de la déontologie de même que la protection de l'anonymat et des renseignements personnels : Nécessité d'harmoniser..... | 17  |
| Établissement de priorités et processus : Cadre de promotion d'infrastructures et d'initiatives de recherche fédérales et provinciales.....            | 18  |
| Ouvrages cités.....  | 19  |
| Annexe – Autorisations requises et obstacles connexes.....   | A-1 |



## Remerciements

### Personne-ressource

George Kephart, Ph. D.  
Department of Community Health and Epidemiology  
Faculty of Medicine  
Dalhousie University  
5849 University Avenue  
Halifax (Nouvelle-Écosse), B3H 4H7  
Courriel : [George.Kephart@Dal.ca](mailto:George.Kephart@Dal.ca)

### Principaux chercheurs

George Kephart, Ph. D., Université Dalhousie  
Rob Reid, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique  
Nazeem Muhajarine, Ph. D., Université de la Saskatchewan  
Leslie Roos, Ph. D., Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins  
de santé du Manitoba  
Michael Wolfson, Ph. D., Statistique Canada  
Jack Williams, Ph. D., Institut de recherche en services de santé  
Doug Manuel, Ph. D., Institut de recherche en services de santé

Le projet a bénéficié de l'aide financière du Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada. Il a ensuite obtenu le soutien de l'Initiative sur la santé de la population canadienne et de Statistique Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ni celle de l'Initiative sur la santé de la population canadienne/l'Institut canadien d'information sur la santé.





## Résumé

### Objet

Étant donné la diversité des façons d'aborder les soins de santé et des efforts visant à réduire les dépenses en santé au pays, il convient que la recherche sur les questions de santé au Canada se penche sur l'équité dans l'accès aux soins de santé. Notre projet a utilisé des ressources fédérales et provinciales afin de réunir les données, les outils méthodologiques et les compétences spécialisées permettant d'étudier et de suivre les différences socio-économiques dans l'accès aux soins de santé. Nous avons comme objectif d'établir une structure fédérale et provinciale et de réunir des données fédérales et provinciales intégrées à un coût raisonnable, qui pourraient être utilisées en vue de recherches futures.

Les projets antérieurs d'intégration des données fédérales et provinciales sur la santé avaient une moindre ampleur; ils ont été mis en œuvre par des organisations nationales comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Statistique Canada et Santé Canada. Par contre, le présent projet, tout en comptant l'ICIS et Statistique Canada parmi ses partenaires, s'est appuyé sur un réseau de chercheurs universitaires de cinq provinces : Colombie-Britannique, Saskatchewan, Manitoba, Ontario et Nouvelle-Écosse. Nous espérons que cette méthode novatrice facilitera le cheminement entre les différences interprovinciales et fédérales en matière d'accès aux données et de partage de ces dernières, de même que le dépassement des obstacles interprovinciaux à l'analyse résultant des définitions et concepts différents utilisés dans les bases de données provinciales.

Le plan de recherche du projet a inclus la création d'une série de données qui couple les données d'une enquête réalisée par Statistique Canada, soit l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) aux dossiers provinciaux sur les sorties des hôpitaux et aux dossiers administratifs médicaux pour tous les individus qui ont participé à l'ENSP et qui ont donné leur accord préalable pour que les chercheurs participants couplent les données dans les cinq provinces. Chaque chercheur prendra en charge le rassemblement des données et l'obtention des autorisations et des approbations dans sa propre province. Une fois les données provinciales rassemblées, les cinq fichiers seront envoyés à Statistique Canada qui procédera à leur mise en commun. Tout accès ultérieur aux données couplées et mises en commun ne sera autorisé qu'à Statistique Canada sur autorisation d'employés « considérés » comme travaillant pour Statistique Canada, donc sous la protection totale de la Loi sur la statistique. En d'autres termes, pour procéder à l'analyse et à la recherche, tous les chercheurs provinciaux en contact direct avec les données seront assermentés en tant qu'employés travaillant pour Statistique Canada.

Le présent rapport expose le processus de rassemblement des données en vue de notre projet, décrit les obstacles logistiques et organisationnels qui nuisent au regroupement des sources de données et de l'expertise fédérales et provinciales et présente des recommandations sur la façon de surmonter ces obstacles.

## Public cible

Le présent rapport est destiné aux organisations fédérales et provinciales suivantes qui doivent être informées au sujet des défis et des obstacles concernant l'accès aux données sur la santé que doivent affronter les chercheurs dans les domaines de la santé de la population et des services reliés à la santé : Groupe de travail fédéral et provincial et territorial sur la protection des renseignements personnels sur la santé; Santé Canada; Statistique Canada; l'Institut canadien d'information sur la santé; ministères provinciaux de la Santé; commissaires à la protection de la vie privée; comités fédéraux-provinciaux-territoriaux relevant de la Conférence des sous-ministres de la Santé.

## Méthodes et activités

Le projet a joint les données de 1994 et 1996 de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) aux données provinciales sur l'utilisation des services de médecins et des hôpitaux pour les années 1992 à 1998. Les répondants à l'ENSP avaient expressément donné leur consentement pour coupler leurs données de l'enquête aux données administratives. Toutefois, la diversité des autorisations exigées dans chaque province afin de permettre le déroulement du projet tout en garantissant la protection de l'information sur la santé, de même que l'absence de procédures et de politiques facilitant le partage des données entre les provinces, ont retardé considérablement le projet. Les problèmes de comparabilité des données sur la santé entre les provinces se sont tous révélés un obstacle majeur qui a réduit les possibilités d'utilisation des données concernant les réclamations des médecins et, dans une moindre mesure, les données sur les sorties des hôpitaux.

L'accès aux données par l'intermédiaire de Statistique Canada a facilité le partage des données entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Par contre, le *contrat de consultation sur place des microdonnées à des fins de recherche* de Statistique Canada, que les chercheurs devaient signer, a entraîné des obstacles et des retards importants à cause d'exigences qui n'étaient pas conformes aux politiques des universités et de l'obligation convenue à l'égard de Statistique Canada. Ces problèmes, qui peuvent entraver la participation de Statistique Canada à des partenariats de recherche, ont été réglés partiellement au moyen de modifications du contrat.

## Principaux résultats et avantages

Les données reliées entre elles aux fins du présent projet combinent les meilleurs renseignements existants sur les caractéristiques démographiques et socio-économiques et sanitaires des Canadiens avec l'information la plus détaillée existante sur l'utilisation des soins de santé dans les bases de données administratives sur les soins de santé. En unissant l'information tirée des enquêtes nationales à l'information de source provinciale sur la santé au moyen d'un cadre de collaboration efficace, notre projet a créé des possibilités de recherche qui n'existaient pas auparavant au Canada, et que l'on retrouve très peu à l'échelle internationale; en effet, il a offert aux chercheurs les possibilités suivantes :

- Étudier les effets des déterminants de la santé sur l'utilisation des services de santé et les résultats en matière de santé.
- Étudier les effets des problèmes de santé et de l'utilisation des soins de santé sur des facteurs comme l'emploi, le revenu et les caractéristiques psychosociales.
- Établir des comparaisons interprovinciales sur l'état de santé, l'accès aux services de santé, les résultats en matière de santé, etc.

## Recommandations et répercussions sur le plan des politiques

La structure organisationnelle utilisée dans le cadre du présent projet devrait être reprise dans d'autres activités de recherche nationales afin de coupler efficacement les données et compétences fédérales et provinciales. Pour offrir de bons services de santé fédéraux et provinciaux et mener à bien les activités de recherche sur la santé de la population, il faut établir des partenariats fédéraux/provinciaux/territoriaux qui :

- regroupent les compétences du gouvernement fédéral, des provinces et des institutions de recherche;
- relie les sources de données fédérales et provinciales.

Cependant, pour obtenir les résultats ci-dessus, il faut assurer à ces partenariats un soutien organisationnel fédéral et provincial et territorial pour :

- établir les priorités, afin de garantir l'appui des divers paliers de gouvernement;
- harmoniser les processus d'examen, particulièrement en ce qui concerne la protection des renseignements personnels;
- élaborer des politiques plus efficaces et simplifiées et des accords contractuels régissant le partage des données sensibles entre Statistique Canada et les gouvernements provinciaux.

### Recommandations pour Statistique Canada

Statistique Canada devrait examiner les façons de rendre plus souples ses contrats avec les chercheurs de l'extérieur en élargissant ses définitions du « produit » requis. Par exemple, dans les cas où Statistique Canada est un partenaire officiel d'une initiative de recherche, le « produit » pourrait être défini comme l'apport de Statistique Canada au partenariat (p. ex. un rapport publié par un autre organisme fédéral comme Santé Canada, comprenant une mention suffisamment claire du rôle de Statistique Canada).

## **Recommandations pour l'ICIS**

L'ICIS devrait continuer à accorder la priorité à l'élaboration de normes sur les données et aux façons d'aplanir les différences de codification. Plus particulièrement, la recherche fait ressortir l'importance des initiatives permanentes de l'ICIS visant à établir des normes et protocoles comparables de collecte des données pour divers types de données sur les réclamations et de renseignements sur la santé. L'ICIS et le gouvernement fédéral devraient aussi accorder une grande importance à une large diffusion des technologies qui facilitent les recherches interprovinciales et longitudinales sur la santé, comme le Système de regroupement national et le logiciel sur le groupement des maladies analogues.

## **Recommandations pour les provinces**

Les gouvernements provinciaux ont besoin de mettre au point des politiques harmonisées et des procédures pour avoir accès aux données et les partager.

## Introduction

De façon générale, le présent projet avait d'abord pour objectif d'établir une structure organisationnelle fédérale et provinciale et de réunir les sources de données intégrées fédérales et provinciales qui pourraient servir à des recherches au-delà du présent projet. L'objectif général était d'établir une source de données à coût raisonnable et une équipe d'analystes et de chercheurs dans le domaine de la santé qui pourraient faire tomber les obstacles interprovinciaux à l'analyse résultant des concepts et définitions différents des bases de données provinciales et des politiques provinciales et fédérales différentes régissant l'accès aux données ainsi que leur diffusion. Cet objectif général a été atteint au moyen de rencontres individuelles, de nombreuses communications électroniques et de stratégies novatrices touchant le partage et la sécurité des données, ainsi que leur accès, qui ont contribué à faciliter le partage et le regroupement des connaissances, des compétences spécialisées et des données.

Le présent rapport rend compte du processus de rassemblement des données et du regroupement des compétences spécialisées requises par le projet. Il se concentre sur les obstacles logistiques et organisationnels à l'accès aux sources de données fédérales et provinciales, aux liens à établir entre elles ainsi qu'à leur analyse, et il formule des recommandations sur les moyens d'aplanir ces obstacles. La portée de la présente étude dépasse l'examen de l'accès aux services de soins de santé. En effet, les leçons apprises, les défis organisationnels surmontés de même que les données recueillies représentent une importante ressource dont peuvent se servir un vaste éventail d'études sur les services de santé et la santé de la population. La diffusion des résultats empiriques est effectuée par Statistique Canada et l'Initiative sur la santé de la population canadienne.

## Historique : Objectifs originaux de la recherche

Les soins de santé préventifs constituent un segment du secteur des soins de santé dans lequel il existe des possibilités réelles de corriger les inégalités socio-économiques. La présente étude examine dans quelle mesure les groupes socio-économiques défavorisés sont moins susceptibles de recevoir des services de santé préventifs et explique les raisons de cette inégalité. Ces connaissances sont essentielles dans la conception de programmes et de politiques visant à améliorer la qualité des soins de santé préventifs pour ces groupes, qui sont actuellement plus exposés à l'invalidité et aux décès causés par les maladies évitables.

Le premier objectif de la recherche a été défini comme suit :

Élaborer et examiner un ensemble d'indicateurs de l'équité dans l'accès aux services de santé utilisés pour l'évaluation des services de base du système de soins de santé au Canada.

Plus précisément, ces objectifs se divisaient comme suit :

- a. Évaluer l'équité dans l'accès aux services de santé par statut socio-économique (c.-à-d. différences de statut socio-économique, peu importe l'état de santé) selon :
  - les provinces
  - les régions urbaines et rurales
  - l'âge et le sexe
- b. Explorer les obstacles financiers et non financiers qui peuvent expliquer les inégalités observées dans l'accès aux services de santé. Voici les facteurs à examiner :
  - conditions de logement
  - stress (stress associé à la situation financière, au travail et aux enfants
  - participation à la population active; d) facteurs psychosociaux (p. ex. cohérence, maîtrise des habiletés requises et l'estime de soi)
  - soutien social

Le second objectif de la recherche était donc le suivant :

Élaborer et examiner une série d'indicateurs des différences de statut socio-économique dans l'utilisation des services de santé préventifs afin d'atteindre les buts suivants :

- a. Évaluer les différences socio-économiques dans l'utilisation de ces services préventifs :
  - dépistage du cancer du col utérin
  - mammographie
  - examen clinique des seins
  - examen du rectum
  - vaccin antigrippal
  - diagnostic et traitement de l'hypertension
- b. Évaluer les différences socio-économiques dans l'utilisation des services de médecins selon les paramètres suivants :
  - âge et sexe du patient
  - services d'un généraliste plutôt que services d'un spécialiste
  - urgences (services des urgences, soir et fin de semaine) ou visites sur rendez-vous
  - raison principale de la consultation (d'après le diagnostic primaire)
- c. Explorer dans quelle mesure les différences socio-économiques dans l'utilisation des pratiques de santé préventives sont associées aux éléments suivants :
  - différences dans la fréquence et le type de services fournis par le médecin
  - différences dans la clientèle et les conditions d'exercice des médecins
  - facteurs liés aux patients qui peuvent amener des obstacles non financiers à l'accès

## Historique : Activités menées dans le cadre du projet

### Survol

Le plan de recherche du projet a inclus la création d'une série de données qui couple les données d'une enquête réalisée par Statistique Canada, soit l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) aux dossiers provinciaux sur les sorties des hôpitaux et aux dossiers administratifs médicaux pour tous les individus qui ont participé à l'ENSP et qui ont donné leur accord préalable pour que les chercheurs participants couplent les données dans les cinq provinces. Chaque chercheur prendra en charge le rassemblement des données et l'obtention des autorisations et des approbations dans sa propre province. Une fois les données provinciales rassemblées, les cinq fichiers seront envoyés à Statistique Canada qui procédera à leur mise en commun. Tout accès ultérieur aux données couplées et mises en commun ne sera autorisé qu'à Statistique Canada sur autorisation d'employés « considérés » comme travaillant pour Statistique Canada, donc sous la protection totale de la Loi sur la statistique. En d'autres termes, pour procéder à l'analyse et à la recherche, tous les chercheurs provinciaux en contact direct avec les données seront assermentés en tant qu'employés travaillant pour Statistique Canada.

Les sujets à l'étude étaient les répondants de 1994 et de 1996 à l'Enquête nationale sur la santé de la population dans les cinq provinces étudiées, qui ont accepté que les données fournies soient couplées à des données administratives et partagées par Statistique Canada avec les provinces. Les données de l'ENSP comprennent de l'information sur l'état de santé des sujets de même que leurs caractéristiques sociales et économiques. Les dossiers de l'ENSP qui répondaient à ces critères dans les cinq provinces participantes ont été couplés à des données administratives provinciales sur l'utilisation qu'ils font des services de santé. Les données de l'Ontario ont été couplées, mais le gouvernement ontarien n'a pas autorisé la transmission des données à Statistique Canada; pour cette raison, il a été impossible d'inclure cette province dans les analyses.

Afin d'effectuer le couplage, il a d'abord fallu réaliser plusieurs tâches connexes. Premièrement, nous avons dû définir les variables spécifiques de l'étude qui seraient tirées des données administratives. Deuxièmement, il a fallu employer un protocole de flux des données et d'accès à ces données pour protéger l'anonymat et les renseignements personnels des sujets de l'étude. Afin d'obtenir l'autorisation de Statistique Canada et des gouvernements provinciaux, nous avons dû fournir une description de l'étude et du protocole de même qu'une liste détaillée qui justifie les données requises pour le couplage. Les approbations à obtenir variaient considérablement d'une province à l'autre et comprenaient diverses combinaisons d'exigences de codes de déontologie et de normes sur la protection de l'anonymat et des renseignements confidentiels ainsi que d'autorisations ministérielles. Le processus d'obtention des autorisations provinciales a été lent, ce qui a retardé considérablement le projet. Dans certains cas, il a fallu modifier le protocole et les données afin d'obtenir les autorisations nécessaires. En plus des

autorisations provinciales, nous avons dû obtenir des autorisations de sécurité, passer des contrats, tenir compte des modifications de politiques et nous procurer les autorisations de Statistique Canada. En résumé, les exigences administratives concernant uniquement le déroulement de l'étude ont été complexes, variables et « chronovores ».

L'étude devait aussi aborder les problèmes de la comparabilité des données portant sur les réclamations des médecins et les congés des hôpitaux. Les systèmes de codification concernant les réclamations des médecins varient d'une province à l'autre : les processus sont codés différemment, des systèmes de codification différents sont utilisés pour classer les spécialités médicales, la codification des diagnostics varie de façon quantitative et qualitative et les types de services offerts par le médecin qui figurent dans les bases de données ne sont pas les mêmes. Même si l'ICIS a normalisé la codification des données sur les congés des hôpitaux, il existe bon nombre de différences de codification importantes entre les provinces pour ce type de données aussi.

## Sources de données

Le projet a couplé les données des sondages 1994 et 1996 de l'Enquête nationale sur la santé de la population avec les données provinciales sur l'utilisation des services des médecins et des hôpitaux entre 1992 et 1998.

### Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP)

Objet de l'ENSP :

- Évaluer l'état de santé de la population canadienne de même que ses relations avec les déterminants de la santé et l'utilisation des services de santé.
- Accumuler des données sur les corrélats sociaux, économiques, démographiques, environnementaux et professionnels de la santé.
- Suivre un échantillon permanent de personnes afin d'obtenir de l'information sur les processus dynamiques de la santé et de la maladie.
- Permettre le couplage des données de l'Enquête aux données administratives recueillies au jour le jour (Swain, Catlin et Beaudet, 1999).

L'ENSP est représentative de la population des citoyens canadiens de plus de 12 ans, à l'exception des personnes vivant dans les bases des Forces armées canadiennes et dans les réserves indiennes ainsi que des personnes vivant au Yukon, dans les Territoires du Nord-Ouest et dans les régions éloignées de l'Ontario et du Québec (Smith et Haynes, 1992), (Statistique Canada, 2001). L'enquête comprend une composante générale et une composante sur la santé. Le questionnaire général recueille de l'information à caractère démographique et socio-économique de même que certains renseignements sur la santé concernant chaque personne du ménage, alors que le questionnaire sur la santé comprend des questions approfondies sur la santé d'une personne du ménage choisie au hasard (Swain, Catlin et autres, 1999 ID : 531). L'ENSP contient à la fois des données de base transversales et longitudinales. Les données longitudinales suivent principalement les répondants du questionnaire 1994-1995 de l'ENSP et 90,7 % d'entre eux ont fait l'objet d'un suivi dans le questionnaire 1996-1997. Même si les questionnaires 1998



peuvent maintenant être utilisés, nous n'y avons pas eu recours dans la présente étude. Au Manitoba et en Ontario, les échantillons transversaux supplémentaires ont été constitués à partir de répondants au questionnaire 1996 de l'ENSP. Les échantillons supplémentaires ont été couplés aux données administratives, mais l'analyse a été limitée à l'échantillon longitudinal.

À partir des données de l'ENSP, la présente étude a permis de recueillir de l'information que l'on ne retrouve pas dans les bases de données administratives sur les caractéristiques démographiques, le statut socio-économique (revenu du ménage, niveau scolaire, occupation et statut dans l'emploi), les obstacles non financiers à l'utilisation des soins de santé et l'état de santé. Diverses variables de l'ENSP ont été utilisées comme moyens de mesure des coûts d'opportunité, des obstacles et des facteurs favorables qui peuvent influencer l'accès aux services de santé. Ces variables comprennent la participation de la main-d'œuvre à la population active (p. ex. heures moyennes travaillées par semaine et travail par quarts), composition du ménage (p. ex. âge des enfants et monoparentalité), stress et facteurs psychosociaux (cohérence, maîtrise des habiletés requises, etc.). L'état de santé qui, avec l'âge et le sexe, constitue un important prédicteur des besoins en services de santé, est mesuré au moyen de diverses variables. Elles comprennent le nombre et le type de problèmes de santé chroniques, l'invalidité, l'état de santé auto-déclaré et le *Health Utility Index*.

### **Bases de données administratives provinciales sur la santé**

Les cinq provinces qui ont participé à l'étude disposent de données administratives de grande qualité sur les soins de santé qui ont été couplées sur une base longitudinale et qui ont été largement utilisées à des fins de recherche. Les bases de données administratives sur la santé contiennent de l'information sur les services de santé assurés fournis par les gouvernements provinciaux. Selon la province, elles peuvent comprendre de l'information sur les services de médecins, l'utilisation des médicaments d'ordonnance, les soins à domicile, les soins de longue durée et les séjours à l'hôpital. La présente étude a utilisé deux sources de données administratives que l'on retrouve habituellement dans l'ensemble des provinces : données sur les réclamations des médecins rémunérés à l'acte et données sur les congés des hôpitaux.

L'information sur le paiement des médecins est essentiellement composée de données sur les opérations financières visant à payer les médecins. Dans toutes les provinces, les médecins sont d'abord rémunérés à l'acte selon une liste détaillée de codes d'honoraires qui décrit le type de service offert et le coût du service offert. Les réclamations des médecins contiennent habituellement de l'information sur la date à laquelle le service a été fourni et le type de service, le montant payé et des renseignements sur le diagnostic de base. Les réclamations comprennent aussi des numéros d'identification des patients et des médecins, qui permettent le couplage des données (dans le temps ou avec d'autres bases de données). Ces bases de données englobent la vaste majorité des services offerts par les médecins, mais elles ne comprennent pas nécessairement les services offerts par des médecins selon d'autres modes de rémunération, comme le salariat. Pour la période et les provinces visées par cette étude, les répercussions de ces problèmes sont minimales, sauf dans la région de Hamilton-Wentworth en Ontario qui n'a pu être incluse dans l'étude.

Les données sur les congés des hôpitaux comprennent de l'information sur tous les congés après hospitalisation et les chirurgies d'un jour (même si ces dernières ne sont pas définies de manière uniforme dans toutes les provinces). Les données enregistrent le numéro d'assurance-maladie du patient, son code postal, les dates d'admission et de congé, les diagnostics primaire et secondaire, les interventions et les renseignements concernant l'origine et la destination du patient. Grâce aux normes de collecte et de codification des données sur les congés des hôpitaux établies par l'ICIS, ces données sont relativement comparables entre les provinces visées par l'étude. Néanmoins, il a fallu régler, aux fins de la présente étude, une série de problèmes de comparabilité qui seront exposés en détail dans la section sur la normalisation des données administratives.

À partir des bases de données administratives des provinces, le projet a obtenu de l'information détaillée sur l'utilisation des services de santé. Les données auto-déclarées que l'ENSP a recueillies auprès des répondants concernant leur utilisation des services de santé pendant l'année précédente peuvent être entachées d'erreurs de mémoire et ne contiennent pas de renseignements sur le type de service utilisé. Par contre, grâce aux réclamations des médecins, il est possible de décrire l'utilisation des services des médecins par spécialité et type de service. Quant aux données sur les congés des hôpitaux, elles contiennent de l'information détaillée sur le type de séjour (p. ex. médical plutôt que chirurgical), les diagnostics connexes et la durée du séjour. Pour cette raison, les chercheurs ont pu se pencher sur les pourcentages d'admission et les séjours pour divers problèmes de santé. Les données administratives leur ont aussi permis de mesurer l'utilisation des services de santé sur une base prospective (c.-à-d. après l'enquête) et sur une plus longue période (pour l'étude, six ans).

## Les obstacles à l'accès à l'information sur la santé : Processus d'autorisation et ententes contractuelles

Malgré le fait que les répondants à l'ENSP avaient donné leur consentement pour coupler leurs données de l'enquête aux données administratives en matière de santé, une série d'envergure d'approbations étaient requises pour la mise en oeuvre du projet (voir l'annexe). Les examens selon les exigences de codes de déontologie exigés dans toutes les provinces sont déterminés par les comités de déontologie universitaire qui étaient guidés par l'Énoncé de politique du groupe de travail tripartite : l'« Éthique de la recherche sur les sujets humains ». L'examen selon les exigences de codes de déontologie compare les avantages potentiels du projet aux torts potentiels que pourraient subir les sujets de l'étude. Aux fins de la présente étude, le risque principal était la violation de l'anonymat et des renseignements personnels des sujets; ce risque était par contre minime étant donné le protocole adopté pour l'étude.

Contrairement aux examens fondés sur les exigences de codes de déontologie, les examens fondés sur la protection de l'anonymat et des renseignements personnels exigés par la plupart des provinces et Statistique Canada ne s'accompagnaient d'aucun ensemble

standard de procédés, de politiques ou de critères. Les critères variaient d'une province à l'autre selon les politiques internes, les responsabilités assumées (pour les contrôleurs d'accès) et les lois. De plus, les responsables de ces examens n'étaient pas les mêmes d'une province à l'autre :

- Au Manitoba, l'examen a été effectué par le Comité de la protection des renseignements médicaux, créé en vertu de la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* du Manitoba. C'est le seul comité provincial doté d'un mandat défini par la loi et ses membres représentent divers intervenants (p. ex. représentants du public, dispensateurs de soins de santé et chercheurs).
- En Nouvelle-Écosse, l'examen a été effectué par le *Population Health Research Unit* (PHRU) de l'Université Dalhousie, qui est le contrôleur de l'accès aux données provinciales sur la santé à des fins de recherche. Il a été effectué par la direction du PHRU, conformément aux obligations contractuelles qui lient le service au gouvernement provincial, et par le comité d'examen déontologique de l'université. Le contrat exigeait que les données soient récupérées et utilisées conformément à la *Freedom of Information and Privacy Act*, 1993, c.5, art.1 de la Nouvelle-Écosse.
- En Colombie-Britannique, l'examen a été réalisé par le *Data Access Subcommittee* (DAS), créé par le *Centre for Health Care Policy and Research* de l'Université de la Colombie-Britannique et par le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. Le DAS élabore et administre les politiques et lignes directrices afin d'accélérer le traitement des demandes d'accès visant des données couplées tout en s'assurant que ces dernières sont utilisées dans l'intérêt général, conformément aux dispositions de la *Freedom of Information and Privacy Act* de la Colombie-Britannique.
- En Saskatchewan, le traitement et l'autorisation des demandes d'accès aux données à des fins de recherche s'effectuent de façon assez rapide. Le *Data Access Review Committee* du ministère de la Santé de la Saskatchewan passe en revue toutes les demandes d'accès aux données afin de garantir les politiques ministérielles d'accès aux données et de confidentialité. De plus, une loi sur la protection des renseignements personnels a été adoptée par l'assemblée législative et elle sera proclamée bientôt. La Saskatchewan était de loin la province la plus exigeante en ce qui concerne la diffusion de données à des fins de couplage. Par exemple, la province a exigé que de nombreux champs de données, particulièrement ceux qui contenaient des renseignements détaillés comme les codes de diagnostics et d'honoraires, soient regroupés en catégories plus larges avant leur diffusion.
- En Ontario, l'examen a été effectué à l'interne par un préposé à la protection des renseignements personnels et le chef de la direction de l'Institut de la recherche en services de santé. Les services juridiques du ministère de la Santé examinent aussi la demande selon les principes de la liberté de l'information et la protection des renseignements personnels. La révision est encore en cours.

Le temps requis par les examens concernant la protection de l'anonymat et des renseignements personnels variait, mais il fallait généralement compter moins d'un mois après la demande concernant l'information voulue. Cependant, puisque l'on exigeait que soit présentée avec la demande de l'information sur les variables recherchées, sur le protocole de couplage et les méthodes de contrôle de l'accès aux données et de protection de ces dernières, la préparation des demandes exigeait beaucoup de temps. Dans certains

cas, le processus de révision a débouché sur des demandes de renseignements additionnels ou sur des modifications de la conception et du protocole de l'étude. Ce genre de situation nécessitait une coordination avec les provinces parce que si, par exemple, une province exigeait un changement du protocole, il fallait vérifier si les autres provinces étaient en mesure d'apporter des changements similaires sans qu'il soit nécessaire de les soumettre à un examen. La préparation des demandes exigeait aussi un gros effort de planification à long terme, dès le départ. En effet, il était essentiel de bien définir toute l'information requise parce que de nouvelles demandes pour obtenir de l'information additionnelle auraient entraîné un autre cycle de révision, d'extraction de données et de couplage. De plus, le nombre de changements qui pourraient être apportés au protocole était limité.

En plus des examens fondés sur les exigences de codes de déontologie et des examens concernant la protection de l'anonymat et des renseignements personnels, d'autres autorisations de demandes d'aide provinciales ont aussi entraîné des obstacles et des retards importants. Dans d'autres provinces, soit la Nouvelle-Écosse et l'Ontario, il fallait obtenir une autorisation spéciale avant que le ministère provincial de la Santé puisse envoyer des données à Statistique Canada. En Nouvelle-Écosse, cette permission spéciale a été obtenue par écrit du sous-ministre de la Santé, moyennant des délais très raisonnables. Par contre, en Ontario, cette exigence a entraîné un retard important et nous avons dû attendre près de un an et demi pour obtenir l'autorisation du Ministère. La diffusion des données doit aussi être autorisée par les services juridiques du Ministère et cette approbation n'a pas encore été accordée. Au Manitoba, il n'était pas nécessaire d'obtenir une autorisation spéciale, mais le couplage devait être effectué à l'intérieur de locaux du ministère de la Santé, dans le respect des priorités et des limites de temps du Ministère. Par suite des problèmes de couplage avec le fichier 1994 de l'ENSP, seuls les répondants du questionnaire 1996 ont été couplés.

Un certain nombre d'ententes contractuelles et d'autorisations étaient aussi requises avant que le projet ne puisse aller de l'avant. Par exemple, Statistique Canada a exigé que tous les chercheurs et le personnel travaillant directement avec les données obtiennent des autorisations de sécurité et prêtent serment à titre d'« employés réputés » de Statistique Canada. Le contrat de consultation sur place des microdonnées à des fins de recherche qu'ils devaient signer contenait des dispositions incompatibles avec les politiques des universités sur les droits relatifs aux publications. Le contrat exigeait aussi que les résultats soient d'abord diffusés par une publication de Statistique Canada. Puisque la présentation en primeur d'un rapport au Fonds pour l'adaptation des services de santé aurait constitué une violation du contrat, il a fallu modifier ce dernier afin de permettre la présentation du rapport au Fonds. Les provinces ont aussi demandé à Statistique Canada d'adopter une politique imposant des restrictions à l'utilisation future des données de l'étude. En particulier, elles ont demandé que toute utilisation des données à d'autres fins exige un examen additionnel des provinces, ce qui entraînait des délais supplémentaires. En résumé, il fallait surmonter un ensemble vraiment complexe d'autorisations, de dispositions contractuelles et de politiques et règlements avant que le projet ne puisse démarrer. À compter de novembre 2002, plus de deux années avaient été consacrées à l'obtention des autorisations, et l'Ontario n'a pas encore donné son feu vert. L'analyse était menée à partir des données des quatre autres provinces.

## Normalisation des données administratives

Pour que le couplage des données administratives soit possible, il fallait d'abord repérer les différentes codifications afin de garantir que les données soumises par les provinces étaient comparables. Les analystes de la Nouvelle-Écosse et du Manitoba, avec l'aide des autres provinces, ont élaboré des normes s'appliquant aux données administratives couplées qui précisaient les variables obligatoires et facultatives à extraire et ont codé de manière cohérente les variables clés.

Ce sont les données sur les réclamations des médecins qui entraînaient les problèmes de compatibilité les plus complexes parce qu'il existe des différences substantielles de codification des diagnostics et des activités d'une province à l'autre. En effet, le choix des activités à coder, la façon dont ces activités sont codées et le montant payé pour chaque activité résultent en grande partie de négociations entre les associations provinciales des médecins et les ministères de la Santé. Dans certaines provinces, comme le Manitoba, la Colombie-Britannique et (avant 1997) la Nouvelle-Écosse, on utilisait des systèmes de codification largement indépendants. Par ailleurs, l'Ontario, la Saskatchewan et (depuis 1997) la Nouvelle-Écosse ont adopté un système de codification plus normalisé, le système CCA.

Pendant les premiers stades du projet, l'équipe d'étude a constaté que l'aplanissement des différences de codification des données sur les réclamations des médecins représentait une entreprise importante qui ne pourrait être réalisée à l'intérieur des contraintes de temps et d'argent qui lui étaient imposées. Il aurait été possible d'utiliser le Système de regroupement national élaboré par l'ICIS, qui classe les codes d'honoraires pour chaque province en un ensemble normalisé de catégories comparables. Malheureusement, le Système de regroupement national a été élaboré dans le but de créer la Base de données nationales sur les médecins; ce produit n'est pas conçu pour être diffusé facilement parmi les provinces. Le renforcement de la capacité des provinces, pour leur permettre d'utiliser le Système de regroupement national, entraînerait des avantages substantiels qui dépassent le cadre du présent projet. L'équipe a exploré cette possibilité avec l'ICIS, et ce dernier était prêt à fournir une aide importante en vue de la mise en œuvre du SRN, mais il a été statué que cette activité ne pouvait être mise en œuvre dans la phase actuelle du présent projet. L'équipe cherchera à obtenir d'autres sources de financement afin de tirer profit de cette option à l'avenir. Aux fins de la présente étude, l'équipe a utilisé des mesures très sommaires de l'utilisation des services des médecins (nombre de visites chez le médecin généraliste et chez le spécialiste), et ces données peuvent être entachées par des distorsions attribuables à des différences de codification. Un sous-ensemble de services des médecins, soit ceux qui sont codés de la même façon dans toutes les provinces visées par l'étude, a été examiné. Les services des médecins qui ne sont pas codés, ou qui sont codés différemment dans certaines provinces (p. ex. la radiologie) ont été exclus.

Même si les données sur les congés des hôpitaux sont beaucoup plus normalisées que les données sur les réclamations des médecins, il existe néanmoins des différences de codification des données dans le temps et certaines différences de codification demeurent. Voici les problèmes les plus importants que l'équipe a dû affronter :

- Puisque les chirurgies d'un jour ne sont pas codées de façon cohérente d'une province à l'autre, il a fallu exclure certains types de visites de jour afin d'aboutir à une définition commune.
- L'ICIS utilise de l'information comme les données sur l'âge et les diagnostics afin de classer les séjours des patients en « groupes de maladies analogues » ou GMA. Étant donné que la procédure de regroupement a été constamment mise à jour, les GMA n'ont pas été codés de façon cohérente au fil du temps dans la plupart des provinces. Un logiciel permet de regrouper les données sur les congés des années antérieures selon la procédure de regroupement la plus récente, mais le processus est coûteux et il n'a été entrepris que par l'une des cinq provinces — l'Ontario.
- Avant 1995, la Nouvelle-Écosse possédait son propre système de codification qui était semblable au système élaboré par l'ICIS, mais il présentait un certain nombre de différences importantes. Par exemple, il ne contenait pas autant d'information sur les diagnostics.

## Procédures d'extraction des données et de couplage

À quelques variantes près, voici les étapes suivies dans la constitution des stocks de données couplées. Statistique Canada a envoyé aux provinces un fichier contenant uniquement les numéros d'assurance-maladie et les identificateurs ENSP aux provinces. Si les répondants acceptaient que leur dossier soit couplé, mais qu'ils ne fournissaient pas leur numéro d'assurance-maladie, les noms et les renseignements signalétiques étaient envoyés aux provinces. Dans certaines provinces (p. ex. la Nouvelle-Écosse), les renseignements signalétiques ont été utilisés afin d'obtenir les numéros d'assurance-maladie manquants. À partir des numéros d'assurance-maladie, chaque province faisait l'extraction et la normalisation des données administratives pour les répondants de l'ENSP et expédiait les données administratives à Statistique Canada. Grâce à cette méthode, il n'était pas nécessaire de combiner les données de l'ENSP aux données administratives à l'extérieur du bureau de Statistique Canada. Cette dernière transmettait ensuite les données pour toutes les provinces, de même que les données de l'ENSP, aux bureaux régionaux de chaque province participante. Les bureaux régionaux avaient chacun aménagé des locaux, incluant des lieux de travail, des postes de travail ou des ordinateurs et des logiciels statistiques permettant au personnel du projet d'avoir un accès supervisé aux données.

Les provinces ont utilisé des méthodes différentes et ont appliqué diverses procédures de sécurité interne afin d'extraire les données sur les répondants de l'ENSP. L'extraction des données en Colombie-Britannique a été mise en œuvre par l'équipe de l'étude au *Centre for Health Care Policy and Research* de l'Université de la Colombie-Britannique au moyen de numéros de carte d'assurance-maladie cryptés. En Saskatchewan, l'extraction et le couplage des données ont été effectués entièrement par le gouvernement provincial. La situation en Saskatchewan était tout à fait particulière parce que les chercheurs accédaient directement aux données provinciales sur la santé. Dans toutes les autres provinces, les équipes de recherche ont travaillé dans des centres responsables de la garde de données provinciales et ont pu manipuler et extraire eux-mêmes les données provinciales avant de les envoyer à Statistique Canada. Au Manitoba, le couplage des numéros d'assurance-maladie de l'ENSP avec un fichier-maître résident a été effectué par le ministère de la Santé

de la province, mais l'extraction des données comme telle a été réalisée par les membres de l'équipe d'étude au Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba au moyen de numéros d'assurance-maladie cryptés. De la même façon, en Nouvelle-Écosse, un mandataire du ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse (*Maritime Medical Care Inc.*) a cherché les numéros de carte d'assurance-maladie manquants, a codé les cartes au moyen d'un algorithme unique et a envoyé les données au *Population Health Research Unit* de l'Université Dalhousie. Ce dernier a ensuite procédé à l'extraction des données administratives au moyen des chiffres cryptés (les fichiers de données du PHRU ne contiennent que des identificateurs cryptés). En Ontario, l'Institut de recherche en services de santé (IRSS) a effectué à l'interne le couplage et l'extraction des données. L'IRSS a un accès plus large des données que les autres centres, mais dans un environnement très protégé.

## Variables calculées mesurant l'utilisation des services de santé

Avant le début de l'analyse, les variables calculées ont été tirées des données administratives. Par exemple, pour chaque répondant de l'ENSP, des taux d'utilisation annuels de divers types de services de santé ont été calculés à partir des données administratives portant sur ces répondants. Des programmes informatiques ont été élaborés et vérifiés afin de calculer ces variables qui seront utilisées dans les bureaux régionaux.

## Accès aux données et sécurité

L'accès aux données visées par le présent projet a été possible grâce à la coopération des ministères de la Santé des provinces et de Statistique Canada; pour cette raison, l'accès a été soumis aux politiques provinciales concernant l'accès aux données et la protection des renseignements personnels, à la Loi sur la statistique et aux politiques de Statistique Canada sur la sécurité interne. Les chercheurs, de même que tout le personnel qui avait accès aux données regroupées, ont dû obtenir des autorisations de sécurité et être assermentés à titre d'employés réputés de Statistique Canada. À ce titre, ils étaient soumis aux règles et règlements régissant les employés de Statistique Canada et pouvaient avoir accès aux données uniquement dans les locaux de Statistique Canada.

Un certain nombre de mesures de sécurité appliquées de façon rigoureuse régissent l'accès aux données des bureaux régionaux de Statistique Canada. Les données sont entreposées dans des environnements protégés et ne sont pas accessibles par Internet. Les chercheurs ne sont pas autorisés à sortir de bureaux régionaux des données ou des imprimés contenant les données, à moins que le degré d'agrégation soit suffisamment élevé pour permettre la diffusion des données. Au cours de l'été 2001, les modifications des exigences de sécurité dans les bureaux régionaux ont provoqué des délais supplémentaires et, à court terme, la centralisation de l'analyse préliminaire au bureau régional de Halifax.

## Leçons et recommandations

### Quelle est la valeur de ce couplage de données?

Les données couplées dans le cadre du présent projet combinent la meilleure information existante à l'égard des caractéristiques des Canadiens sur les plans de la démographie, de la situation socio-économique, du type de ménage, de l'emploi et de la santé (l'ENSP) et les renseignements les meilleurs et les plus détaillés sur l'utilisation des soins de santé (bases de données administratives sur les soins de santé). Pour cette raison, les données fournissent de l'information unique sur les déterminants de la santé, l'utilisation des soins de santé et les résultats en matière de santé. De plus, puisque ces données ont un caractère longitudinal, elles permettent aux chercheurs d'examiner les processus qui agissent dans le temps et d'étudier les déterminants ainsi que les résultats. De plus, à cause de la conception de l'échantillonnage de l'ENSP, les données regroupées pour la présente étude étaient fondées sur la population, ce qui a permis aux chercheurs de décrire avec exactitude les tendances et les modèles récurrents. Grâce à ces avantages, les données couplées ont fourni aux chercheurs les possibilités suivantes :

- Étudier les effets des déterminants de la santé sur l'utilisation des services de santé et les résultats en matière de santé.
- Étudier les effets des problèmes de santé et de l'utilisation des soins de santé sur des facteurs comme l'emploi, le revenu et les caractéristiques psychosociales.
- Établir des comparaisons régionales et interprovinciales.

### Avantages et inconvénients de la structure organisationnelle du projet

La structure organisationnelle établie pour le présent projet combinait les meilleures connaissances spécialisées touchant chacune des sources de données utilisées. L'équipe de projet était formée de représentants de Statistique Canada, qui possèdent des connaissances spécialisées concernant l'ENSP, d'équipes de recherche provinciales qui ont une vaste expérience de l'utilisation des bases de données administratives provinciales et de l'Institut canadien d'information sur la santé, qui dispose de compétences bien développées dans l'établissement de normes nationales sur les données en matière de santé et la résolution de problèmes concernant la compatibilité des données. Même si elle est complexe, ce type de structure organisationnelle était nécessaire afin de réunir les compétences requises pour effectuer la recherche et surmonter les obstacles à l'intégration des sources d'information sur la santé des Canadiens.

La structure de l'équipe lui permettait d'aborder correctement les aspects théoriques et techniques du projet, mais la plaçait dans une position de faiblesse lorsque venait le temps de faire connaître ses objectifs plus vastes auprès des gouvernements provinciaux et des organismes fédéraux. En effet, l'équipe a commencé la présente étude sans l'appui officiel des gouvernements, particulièrement des gouvernements provinciaux, à l'égard de son objectif primaire, soit créer une structure organisationnelle fédérale et provinciale et réunir



des ressources fédérales et provinciales intégrées qui pourraient servir à des recherches futures. Après coup, on doit constater que cette « adhésion » aurait aidé l'équipe à surmonter les obstacles organisationnels liés aux processus d'autorisation, aux contrats et aux politiques.

Afin d'assurer la réussite de projets de cette nature à l'avenir, il faudra que les mécanismes d'établissement des priorités fédéraux/provinciaux/territoriaux coordonnent le soutien à tous les paliers de gouvernement. Les comités F/P/T existants seraient peut-être les mieux placés pour aborder cette question et recommander des projets prioritaires dans leurs domaines respectifs. Ce projet devrait intéresser plus particulièrement les comités consultatifs des sous-ministres de la Santé sur les services de santé, la santé de la population et l'infrastructure de la santé.

Les retards que le projet a dû accusé par suite de la diversité des lois, politiques et procédures provinciales appliquées pour garantir la protection des renseignements personnels montrent très bien la nécessité d'harmoniser les lois fédérales et provinciales sur la protection de l'anonymat et des renseignements personnels de même que les règlements et procédures d'examen connexes. Cette question est actuellement abordée par le Groupe de travail fédéral et provincial et territorial sur la protection des renseignements personnels sur la santé et elle est abordée de façon plus détaillée ci-dessous. Il faut aussi faciliter l'élaboration d'arrangements, d'ententes contractuelles et de protocoles visant la diffusion d'information sur la santé à des fins de recherche entre les provinces d'une part et, d'autre part, entre les provinces et Statistique Canada. Ces ententes et protocoles devraient comprendre les dispositions visant à étayer le rôle de la recherche universitaire.

En résumé, voici, sur le plan organisationnel, la leçon à tirer du présent projet : pour favoriser des activités de recherche fédérales et provinciales réussies sur les services de santé et la santé de la population, il faut établir des partenariats de recherche fédéraux/provinciaux/territoriaux qui ont les caractéristiques suivantes :

- Regroupent les compétences du gouvernement fédéral, des provinces et des institutions de recherche;
- Couplent les sources de données fédérales et provinciales.

Pour obtenir les résultats ci-dessous, il faut assurer à ces partenariats un soutien organisationnel fédéral et provincial et territorial :

- Établir les priorités, afin de garantir l'appui des divers paliers de gouvernement.
- Harmoniser les processus d'examen, particulièrement en ce qui concerne la protection des renseignements personnels.
- Élaborer des politiques et des ententes contractuelles régissant le partage des données entre les gouvernements fédéral et provinciaux.

## Le rôle de Statistique Canada

Même si les gouvernements provinciaux ont accès à l'ENSP et que, en théorie, il serait possible de mener à bien un projet comme celui-ci sans la participation de Statistique Canada, les ententes contractuelles et les mesures de sécurité provinciales compliqueraient

la tâche. L'organisation de l'accès aux données par l'intermédiaire de Statistique Canada a offert un mécanisme utile d'échange de données entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux, a renforcé le sérieux et le caractère sécuritaire du projet et a ouvert l'accès aux compétences spécialisées requises. Cependant, cet arrangement a donné lieu à des obstacles et des retards importants à cause du contrat de consultation sur place des microdonnées à des fins de recherche que les chercheurs devaient signer et qui faisait d'eux des « employés réputés » de Statistique Canada. La version du contrat en vigueur au début du présent projet exigeait de l'« employé réputé » qu'il réalise un produit pour le compte de Statistique Canada, ce qui supposait que les principaux résultats de l'étude étaient présentés dans l'une des publications de Statistique Canada. Le contrat contenait aussi des dispositions sur la présentation d'analyses secondaires ou de résultats principaux dans d'autres publications si les chercheurs étaient incapables de respecter les exigences d'examens par les pairs de Statistique Canada; par contre, ces dispositions permettaient aussi à Statistique Canada de limiter les possibilités de publication. De plus, les politiques rédactionnelles des publications de Statistique Canada imposent des restrictions aux opinions et recommandations que les chercheurs peuvent formuler dans les rapports; en effet, certaines recommandations pourraient être importantes et acceptables pour une publication scientifique, mais inappropriées aux publications d'un organisme statistique fédéral.

Les exigences relatives aux publications du contrat original imposaient deux contraintes importantes au présent projet. Premièrement, les universités et les hôpitaux de recherche ont généralement des politiques très claires exigeant que les contrats de recherche garantissent les droits de publication. C'est un principe fondamental de la liberté universitaire. Par suite de l'affaire bien connue concernant le D<sup>r</sup> Nancy Oliveri, chercheure au *Hospital for Sick Children*, qui avait publié les résultats en contravention des restrictions aux droits de publication figurant dans un contrat qu'elle avait signé avec une société pharmaceutique, ce problème a revêtu une importance toute particulière pour les universités et hôpitaux de recherche. Bon nombre de chercheurs œuvrant dans le cadre du présent projet ne voulaient pas signer le contrat à cause de ce problème. Pour éviter une telle situation de même que des problèmes semblables lors de la signature de contrats futurs, Statistique Canada a modifié le contrat standard de façon à lever les restrictions relatives aux publications, tout en exigeant une première offre à une publication de Statistique Canada.

Deuxièmement, la présentation d'un rapport au Fonds pour l'adaptation des services de santé aurait entraîné une violation du contrat. En effet, selon le contrat, seules les analyses secondaires pouvaient être incorporées à un rapport présenté au Fonds pour l'adaptation des services de santé, et uniquement après que les résultats principaux se soient retrouvés dans une publication de Statistique Canada. Aux fins de la présente étude, il a été convenu que les résultats empiriques seraient soumis en même temps à une publication de Statistique Canada et au Fonds pour l'adaptation des services de santé, et que seuls les résultats qui n'étaient pas directement reliés aux données (leçons acquises, recommandations, etc.) pourraient être diffusés par le Fonds sur l'adaptation des services de santé. Cependant, les restrictions concernant la présentation des résultats principaux sont susceptibles de constituer encore un obstacle à l'avenir, particulièrement dans le cas de projets dont le financement principal provient d'une autre source que Statistique Canada et où l'organisme subventionnaire a ses propres exigences concernant les rapports. Afin

d'éviter de restreindre sa capacité de participer à des partenariats de recherche, Statistique Canada devrait examiner la façon de rendre moins restrictives ses exigences en matière de publication en élargissant sa définition du « produit » exigé des employés réputés. Par exemple, dans les cas où Statistique Canada est un partenaire officiel d'une initiative de recherche, le « produit » pourrait éventuellement être défini comme l'apport de Statistique Canada au partenariat (p. ex. un rapport publié par un autre organisme fédéral comme Santé Canada, comprenant une mention suffisamment claire du rôle de Statistique Canada).

## Le rôle des centres et instituts de recherche universitaires

À l'heure actuelle, la plupart des provinces sont dotées de centres et d'instituts de recherche disposant de beaucoup de connaissances spécialisées dans l'application des données provinciales sur la santé aux activités de recherche. La Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario et la Nouvelle-Écosse ont établi des groupes de recherche universitaires qui agissent comme contrôleurs d'accès aux données provinciales sur la santé à des fins de recherche et fournissent des compétences spécialisées en matière de recherche et de questions techniques concernant la qualité et l'organisation des données. L'arrivée de sources de financement de la recherche comme le Fonds d'adaptation des services de santé, l'Initiative sur la santé de la population canadienne, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et l'élargissement du mandat des Instituts de recherche en santé du Canada ont contribué à faciliter la collaboration entre les chercheurs universitaires, les universitaires et les gouvernements fédéral et provinciaux et territoriaux.

## Le rôle de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Initiative sur la santé de la population canadienne (ISPC)

### Le rôle de l'ICIS

L'ICIS joue un rôle essentiel dans l'établissement des normes relatives aux données afin de favoriser la compatibilité entre les sources de données provinciales sur la santé. Le présent projet, en plus de faire ressortir la nécessité de combiner les sources de données provinciales sur la santé, a fait la démonstration de la complexité de cette entreprise. L'établissement de données sur la codification des données sur les congés des hôpitaux a considérablement facilité l'utilisation des données hospitalières pour le présent projet. Par contre, les différences de codification entre les bases de données sur les réclamations des médecins ont suscité des obstacles importants.

L'élaboration de normes sur les données de même que de solutions pour aplanir les différences de codification devrait continuer à être une des priorités importantes de l'ICIS. Plus particulièrement, il faut établir des normes et protocoles de collecte de données comparables pour divers types de données sur les réclamations et de renseignements sur la santé afin d'éviter que diverses séries de normes différentes soient élaborées. Divers groupes, notamment la *Association for Claims Exchange*, l'Association des pharmaciens du Canada et le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, ont demandé à l'ICIS

de participer à la coordination de l'élaboration de structures de régie d'entreprise et de modèles de financement à l'appui de la définition d'une norme nationale sur les demandes de remboursement électroniques. Par conséquent, il a lancé l'Initiative nationale des normes en matière de réclamations électroniques (NeCST). Voici les objectifs de la NeCST :

- Élaborer un cadre de normes communes englobant toute l'information sur les interactions/les demandes de remboursement.
- Élaborer et utiliser un modèle de régie d'entreprise simple fondé sur les consensus et sur une représentation équilibrée de tous les intéressés.
- Créer une base et un modèle de financement afin d'assurer que la NeCST maintient son rythme. À l'heure actuelle, cette initiative ne dispose pas d'une base de financement.

L'ICIS et le gouvernement fédéral devraient aussi accorder une plus grande priorité à la vaste diffusion de technologies qui faciliteront les recherches interprovinciales et longitudinales sur la santé. Par exemple, le Système de regroupement national, élaboré par l'ICIS aux fins de créer la Base de données nationales sur les médecins, devrait constituer un outil valable pour les études interprovinciales. Puisque cet outil n'est pas conçu pour diffusion dans les groupes de recherche provinciaux, il faudrait accorder une grande priorité à la diffusion de ces méthodologies. De plus, l'ICIS et le gouvernement fédéral devraient s'assurer que les centres de recherche provinciaux sont en mesure de définir les groupes de maladies analogues (GMA). Il faut s'inquiéter du fait que la majorité des groupes de recherche visés par la présente étude n'avaient pas cette capacité, en grande partie à cause des coûts prohibitifs de l'entreprise.

## **Le rôle de l'ISPC**

Le projet était d'abord un projet de démonstration pour l'ISPC et il a été financé par le gouvernement fédéral dans le cadre du projet du Carnet de route. L'ISPC a comme rôle de soutenir la recherche qui fait mieux comprendre les déterminants de la santé de la population canadienne et de contribuer à mieux définir les options qui s'offrent en matière de politiques afin d'améliorer la santé de la population et de réduire les inégalités dans le domaine de la santé. Voici une partie des objectifs de l'ISPC :

- Renforcer la capacité de recherche en sciences de la santé de la population et créer des bourses qui complètent les investissements d'autres organismes de financement.
- Participer à l'élaboration de systèmes d'information sur la santé de la population.

Le présent projet a contribué à illustrer de quelle façon ces objectifs peuvent être atteints. En même temps, il fait ressortir les nombreux obstacles qui entravent l'élaboration d'une infrastructure nationale. L'ISPC devrait insister sur son rôle d'arbitrage entre les stratégies afin de réduire ces obstacles.

## Examens concernant le respect de la déontologie de même que la protection de l'anonymat et des renseignements personnels : Nécessité d'harmoniser

Il est clair que la protection des renseignements personnels est une préoccupation fondamentale de la société que des lois et des politiques efficaces doivent aborder. Ces lois et politiques doivent garantir une solide protection des renseignements personnels sur la santé tout en offrant l'accès à l'information requise pour permettre l'évaluation de la politique sur la santé, le suivi du rendement du système des soins de santé et des recherches ayant des retombées nettement positives pour l'ensemble de la population. Dans le cadre du présent projet, ce ne sont pas les lois et politiques sur la protection des renseignements personnels qui ont imposé des obstacles substantiels, mais la diversité des lois, politiques et procédures dans ce domaine. (Pour un survol des lois fédérales et provinciales sur la protection des renseignements personnels, voir : [http://www.cihr-irsc.gc.ca/publications/ethics/privacy/compendium\\_f.pdf](http://www.cihr-irsc.gc.ca/publications/ethics/privacy/compendium_f.pdf)). Il est important de souligner qu'aucun examen n'a soulevé les mêmes inquiétudes et que certains examens étaient beaucoup plus restrictifs que d'autres. Dans certaines provinces, on ne savait pas quels critères étaient utilisés alors que dans d'autres (p. ex. la Colombie-Britannique et le Manitoba), ils étaient clairement exposés.

Les lois actuelles et les lois en cours d'élaboration peuvent faciliter l'adoption de critères communs sur les examens visant la protection de l'anonymat et des renseignements personnels. La nouvelle loi fédérale sur la protection des renseignements personnels, soit la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques) (L.C. 2000, c. 5), s'applique à l'information personnelle sur la santé à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2002 et s'appliquera, à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2004, aux activités se déroulant entièrement à l'intérieur des frontières provinciales. Cependant, la loi ne visera pas les activités provinciales si les provinces adoptent des lois substantiellement similaires d'ici 2004. Par conséquent, la plupart des provinces sont susceptibles d'adopter de nouvelles lois au cours des prochaines années, si ce n'est déjà fait. Puisque la nouvelle loi fédérale s'applique aux activités commerciales, elle ne viserait probablement pas la présente étude. Néanmoins, l'adoption de ces lois et des règlements connexes influenceront probablement sur les procédures d'examen en général.

Peu importe les répercussions de la nouvelle loi, il est essentiel que les gouvernements provinciaux et le gouvernement fédéral travaillent de concert à l'harmonisation des lois sur la protection des renseignements personnels de même qu'à celle des règlements et des processus d'examen connexes. Plusieurs activités en cours peuvent faciliter cette tâche. Le Groupe de travail fédéral et provincial et territorial sur la protection des renseignements travaille toujours à l'adoption d'une résolution d'harmonisation entre tous les ministres de la Santé. En vertu de cette résolution, les ministres s'engageraient à réviser la protection des renseignements personnels sur la santé dans leurs territoires respectifs afin d'élaborer un cadre politique commun dans l'ensemble du pays. Les Instituts de recherche en santé du Canada participent à bon nombre d'activités dans le but de donner de l'information aux législateurs qui œuvrent dans ce domaine et de s'assurer que les nouvelles lois sont compatibles avec les activités de recherche.

Contrairement à ce qui se produisait pour les examens relatifs à la protection des renseignements personnels, les examens relatifs à la déontologie imposaient moins d'obstacles et le processus d'examen était plus systématique. Ce phénomène s'explique en partie par le fait qu'un ensemble cohérent de normes concernant les examens relatifs à la déontologie a été utilisé dans les cinq provinces : énoncé de 1998 du Groupe de travail tripartite : Éthique de la recherche sur des sujets humains. Cette normalisation a été le fruit de la collaboration de trois grands organismes nationaux de financement de la recherche (le Conseil de recherches médicales [maintenant les Instituts de recherche en santé du Canada], le Conseil de recherches en sciences humaines et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie). Pour obtenir des fonds de recherche de l'un de ces organismes subventionnaires, les institutions de recherche doivent accepter l'énoncé de 1998. Il serait extrêmement avantageux de créer un système semblable en ce qui concerne les examens touchant la protection de l'anonymat et des renseignements personnels.

## Établissement de priorités et processus : Cadre de promotion d'infrastructures et d'initiatives de recherche fédérales et provinciales

Globalement, les contrôleurs de l'accès aux données ont estimé que le présent projet n'était que l'un des nombreux projets cherchant à avoir accès à diverses sources de données sur la santé. Ils ne lui ont donc pas accordé une grande importance. Pour l'essentiel, les processus d'examen requis étaient axés sur l'évaluation des problèmes de déontologie et des demandes de données touchant les objectifs précis de recherche du projet; les procédés n'ont pas été adoptés en fonction de ces objectifs plus larges en matière d'infrastructures.

Lorsqu'il existait des processus et critères d'examen établis, les examens se déroulaient généralement de façon assez fluide, peu importe les priorités des contrôleurs d'accès. Toutefois, lorsque des autorisations particulières étaient requises, il fallait modifier des politiques ou bien l'équipe du projet devait faire intervenir des tiers. La priorité accordée au projet par le contrôleur d'accès était un facteur déterminant, et le peu d'importance attribuée au projet entraînait souvent de longs délais, comme ce fut le cas en Ontario.

Étant donné que l'on a de plus en plus besoin d'information et de recherches à jour pour l'élaboration des politiques de santé de même que pour la planification et l'évaluation des soins de santé, le contexte actuel, où les activités de recherche fédérales et provinciales et territoriales exigent des années de négociations et d'autorisations, est source de problèmes. Afin que des activités de recherche semblables se poursuivent sans délai à l'avenir, il faut adopter un cadre d'autorisation et de soutien à l'égard des projets prioritaires. Plus précisément, deux améliorations s'imposent. Premièrement, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent adopter un processus ayant pour objet de recenser les initiatives prioritaires. Il est fort possible que les comités consultatifs fédéraux/provinciaux/territoriaux relevant de la Conférence des sous-ministres de la Santé soient les mieux placés pour assumer ce rôle. Deuxièmement, il faut adopter des procédés et politiques claires à l'appui des projets prioritaires. En effet, des mécanismes doivent faire le lien entre les priorités et le soutien concret, y compris des dispositions sur le partage des données et de l'information entre les provinces et les divers paliers de gouvernement.

## Ouvrages cités

Smith, R. et Haynes, S. (1992). Barriers to screening for breast cancer. *Cancer*, 69, 1968-1978.

Statistique Canada, Enquête sur la santé de la population, renseignements généraux et produits et services. <http://www.statcan.ca>. Statistique Canada, 2001.

Swain, L., Catlin, C. et Beaudet, M.P., (1999). The National Population Health Survey — its longitudinal nature. *Health Rep.*, 10, 69-82.





## Annexe

Autorisations requises et obstacles connexes



## Autorisations requises et obstacles connexes

| Colombie-Britannique  |
|---|
| <b>Code de déontologie universitaire :</b> Oui  |
| <b>Protection de l'anonymat et des renseignements personnels</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Les données utilisées dans le cadre du projet ont été tirées de la <i>British Columbia Linked Health Database</i>. Cette base de données contient diverses données sur la santé, est utilisée uniquement à des fins de recherche et est installée à l'Université de la Colombie-Britannique.</li><li>2. Il fallait obtenir une autorisation d'accès aux données du <i>Data Access Committee</i> (comité d'accès aux données) composé de « contrôleurs d'accès » pour chaque base de données composante. Le Comité a pour rôle principal de s'assurer que les recherches effectuées sont conformes à la <i>Freedom of Information and Protection of Privacy Act</i> de la Colombie-Britannique.</li><li>3. Le comité d'accès aux données exigeait une description précise et détaillée des données à coupler<sup>a</sup>.</li><li>4. Le Comité n'autorisait pas la divulgation de données pouvant permettre l'identification des personnes, y compris le code postal à six chiffres.</li></ol> |
| <b>Autorisation ministérielle</b> <p>Parmi les membres importants du comité d'accès aux données, on compte des fonctionnaires du ministère de la Santé, y compris des membres de la <i>Information and Privacy Branch</i> et de la <i>Research and Evaluation Branch</i>.</p>   |
| <b>Autre</b> <p>L'équipe de la Colombie-Britannique a demandé à Statistique Canada des précisions sur la politique concernant l'utilisation future des données.</p>   |

<sup>a</sup>. Au début, nous avons décidé de coupler toute l'information utile et anonyme aux données administratives. Le projet avait notamment pour but de créer une ressource permanente pour la recherche à partir des données de l'ENSP à l'égard desquelles les répondants avaient accepté le couplage. De plus, lorsque les délais d'obtention des autorisations provinciales pouvaient être très longs, nous voulions éviter de prendre dès le départ des décisions en matière de données qui auraient pu être limitatives. Cependant, de nombreux organismes d'examen sont habitués à diffuser des données au fur et à mesure; ils exigent donc une description détaillée des besoins en données du projet de même qu'une justification des éléments de données requis. Dans certains cas, il fallait regrouper les variables (p. ex. sur l'âge).

## Saskatchewan

Code de déontologie universitaire : Oui

### Protection de l'anonymat et des renseignements personnels

1. Examen par le *Data Access Review Committee* du ministère de la Santé. Le comité, qui dispose de pouvoirs délégués, passe en revue toutes les demandes d'accès aux données afin de vérifier si elles sont conformes aux politiques ministérielles concernant l'accès aux données et la protection des renseignements personnels. Le comité ne comprend pas de représentants des universités.
2. Les politiques et pratiques du ministère de la Santé de la Saskatchewan peuvent être assez restrictives lorsqu'il est question d'envoi des données à l'extérieur du Ministère.
3. Le ministère de la Santé de la Saskatchewan a exigé des spécifications très détaillées à l'égard des données à envoyer et a imposé un certain nombre de restrictions. Par exemple, le Ministère ne voulait pas fournir de codes CIM détaillés requis pour les constitutions du GMA à partir des données des hôpitaux. Il fallait effectuer un regroupement très large des champs.
4. Le ministère de la Santé de la Saskatchewan a accepté d'autoriser uniquement le couplage et la diffusion des données concernant les personnes qui avaient donné leur consentement dans les deux questionnaires de l'ENSP (c.-à-d. le fichier longitudinal). Par conséquent, nous avons été incapables d'utiliser les données concernant les répondants de l'ENSP qui n'ont pu faire l'objet d'un suivi entre chaque sondage de l'Enquête (dans ce cas, moins de 50 sujets).

### Autorisation ministérielle

Le *Data Access Review Committee* du ministère de la Santé a le pouvoir délégué.

### Autre

Le coût de l'accès aux données était prohibitif à l'origine. Cependant, à la fin, une série limitée de données administratives a été extraite à faible coût.

Les données ont été transmises au chercheur provincial qui a ensuite signé un contrat avec le ministère de la Santé de la Saskatchewan.

## Manitoba

**Code de déontologie universitaire :** Oui

### **Protection de l'anonymat et des renseignements personnels**

1. Examen par un comité indépendant de la protection de l'anonymat et des renseignements personnels.
2. Le comité a exigé une liste détaillée des champs qui seraient envoyés à Statistique Canada<sup>a</sup>.
3. Tous les chercheurs du projet devaient signer des contrats de confidentialité.
4. L'autorisation finale ne permettait pas de modifications du protocole. Par exemple, l'autorisation originale ne permettait pas le transfert des données des hôpitaux à l'ICIS à des fins de codification/regroupement.

### **Autorisation ministérielle**

Pour l'essentiel, puisque le couplage ne pouvait être effectué au MCHPE, l'appui du Ministère était requis.

### **Autre**

1. Des précisions ont été demandées à Statistique Canada au sujet de l'utilisation future des données.
2. Le couplage a dû être effectué au ministère de la Santé du Manitoba plutôt qu'au MCHPE. Par conséquent, le déroulement des activités relevait des priorités du ministère de la Santé du Manitoba plutôt que de celles de l'équipe de recherche. Cette situation a compliqué le raffinement du couplage des données de 1994.

---

<sup>a</sup>. Au début, nous avons décidé de coupler toute l'information utile et anonyme aux données administratives. Le projet avait notamment pour but de créer une ressource permanente pour la recherche à partir des données de l'ENSP à l'égard desquelles les répondants avaient accepté le couplage. De plus, lorsque les délais d'obtention des autorisations provinciales pouvaient être très longs, nous voulions éviter de prendre dès le départ des décisions en matière de données qui auraient pu être limitatives. Cependant, de nombreux organismes d'examen sont habitués à diffuser des données au fur et à mesure; ils exigent donc une description détaillée des besoins en données du projet de même qu'une justification des éléments de données requis. Dans certains cas, il fallait regrouper les variables (p. ex. sur l'âge).

## Ontario

**Code de déontologie universitaire :** Oui

### **Protection de l'anonymat et des renseignements personnels**

L'examen a été effectué à l'IRSS par une personne chargée de la protection des renseignements personnels et le chef de la direction. De plus, les affaires juridiques ont vérifié si le projet était conforme à la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée. L'IRSS dispose d'une grande marge de manœuvre concernant l'accès aux données de l'ENSP et à leur utilisation à l'interne. Par exemple, au début du projet, l'organisme était déjà à coupler les données de l'ENSP aux données administratives.

### **Autorisation ministérielle**

1. L'IRSS n'est pas autorisé à envoyer des données à d'autres organisations sans autorisation ministérielle.
2. L'obtention de l'autorisation ministérielle a été très difficile en grande partie parce que le projet n'est pas jugé prioritaire. L'autorisation a été obtenue à l'été 2001.
3. Maintenant que nous avons obtenu l'autorisation ministérielle, nous devons ensuite obtenir celle des services juridiques. Elle n'a pas encore été accordée.

### **Autre**

Le commissaire à la vie privée exige que la date de destruction des données soit précisée.

## Nouvelle-Écosse

**Code de déontologie universitaire :** Oui

### **Protection de l'anonymat et des renseignements personnels**

L'examen a été effectué à l'intérieur du *Population Health Research Unit* (PHRU), selon les critères approuvés au préalable.

### **Autorisation ministérielle**

Le contrat qui lie le PHRU au ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse n'autorise pas l'envoi de données à l'extérieur de la province. Nous avons donc besoin de l'autorisation ministérielle, qui a été accordée par le sous-ministre.

### **Autre**

Le PHRU travaille uniquement à partir d'identificateurs cryptés et doit compter sur *Maritime Medical Care* en ce qui concerne le cryptage des données en vue du couplage.

## Statistique Canada

**Code de déontologie universitaire :** Non

**Protection de l'anonymat et des renseignements personnels**

L'autorisation du comité chargé des politiques de Statistique Canada était requise.

**Autorisation ministérielle**

Non

**Autre**

L'accès aux données est régi par la Loi sur la statistique de même que par les dispositions du contrat d'employé réputé. Le contrat d'employé réputé présentait des exigences difficiles à satisfaire concernant a) la publication des rapports; b) leur présentation à d'autres organismes de financement. Dans le cadre du présent projet, il a fallu modifier substantiellement le contrat d'employé considéré comme travaillant pour Statistique Canada.