

REGROUPEMENT STRATÉGIQUE SOINS ET SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE

Plan d'action 2009-2013 – Version détaillée

De nombreux organismes, groupes de travail et experts ont souligné au cours des dernières années le rôle primordial que jouent les soins et services de première ligne (SSPL) comme point d'entrée du système de santé et dans la prise en charge des clientèles, notamment celles souffrant de maladies chroniques.¹⁻⁵ Les SSPL au Québec, au Canada et dans de nombreux autres pays se sont largement développés sans réelle direction, autour d'organisations autonomes, très peu intégrées au reste du système de santé.^{4;6-8} Des données comparatives entre 12 pays industrialisés indiquent pourtant que les systèmes de santé ayant une forte orientation en SSPL tendent à être les plus performants tant du point de vue de la santé de la population qu'en termes de coûts.⁹ Ce n'est qu'avec les transformations actuellement en cours au Québec, plus particulièrement avec le développement des réseaux locaux de services, des groupes de médecine de famille et des cliniques réseaux, que des actions concertées ont été entreprises pour intégrer les SSPL au système et améliorer ainsi la qualité des services de santé à la population. L'appréciation des effets des changements proposés dans l'organisation de la prestation des SSPL repose cependant sur notre capacité d'obtenir des informations de qualité sur l'activité des milieux cliniques de première ligne.

Il n'existe pas au Québec d'approche systémique pour développer la recherche sur l'organisation des SSPL. La recherche dans ce domaine y est jeune, encore relativement peu développée et présente des défis particuliers. En effet, un petit nombre de chercheurs en organisation des services de santé travaillent dans le très large domaine des SSPL, alors que peu de cliniciens possèdent des compétences dans ce type de recherche. De plus, le fait même que les SSPL soient si peu intégrés au reste du système de santé rend difficile les collaborations entre et avec des milieux de pratique, dans un but de recherche. Or, plusieurs auteurs soulignent l'importance de développer la recherche non seulement *sur* mais à *l'intérieur* de la première ligne.¹⁰⁻¹³ Pour rencontrer leurs objectifs d'efficacité et d'efficience, les SSPL doivent être fondés sur une forte culture de recherche et des données probantes.¹⁴⁻²⁰ La recherche sur l'organisation des SSPL permet en effet de mieux connaître le profil des clientèles, d'apprécier les services rendus et la réponse aux besoins de santé de la population ainsi que de soutenir la prise de décision.⁴

Par ailleurs, le manque de standardisation des données cliniques limite grandement leur utilité potentielle pour la recherche. Des cliniques de première ligne au Québec commencent toutefois à mettre en place des systèmes d'information et, dans certains cas, à implanter un dossier médical informatisé (DMI). D'autres mettent de l'avant des réseaux de recherche de soins cliniques intégrés en SSPL, afin d'implanter une forte culture de recherche au point de service. Ces initiatives offrent des opportunités jusqu'à maintenant inexistantes de bénéficier en temps opportun de données standardisées plus complètes et plus précises sur leurs activités.

But

Le Regroupement stratégique Soins et services de première ligne (RS SSPL) du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) propose la création d'un réseau de recherche en milieu clinique de première ligne. Concrètement, les professionnels de milieux cliniques intéressés à la recherche et les chercheurs de le RS SSPL du RRSPQ travailleront en partenariat afin de : créer des milieux cliniques propices à la recherche ; d'augmenter les compétences en recherche des professionnels des milieux cliniques et les connaissances des chercheurs sur la réalité des milieux cliniques ; d'acquérir de nouvelles connaissances pertinentes pour les milieux de pratique, par la réalisation de projets de recherche communs ; ainsi que d'informer adéquatement les décideurs intéressés à la première ligne.

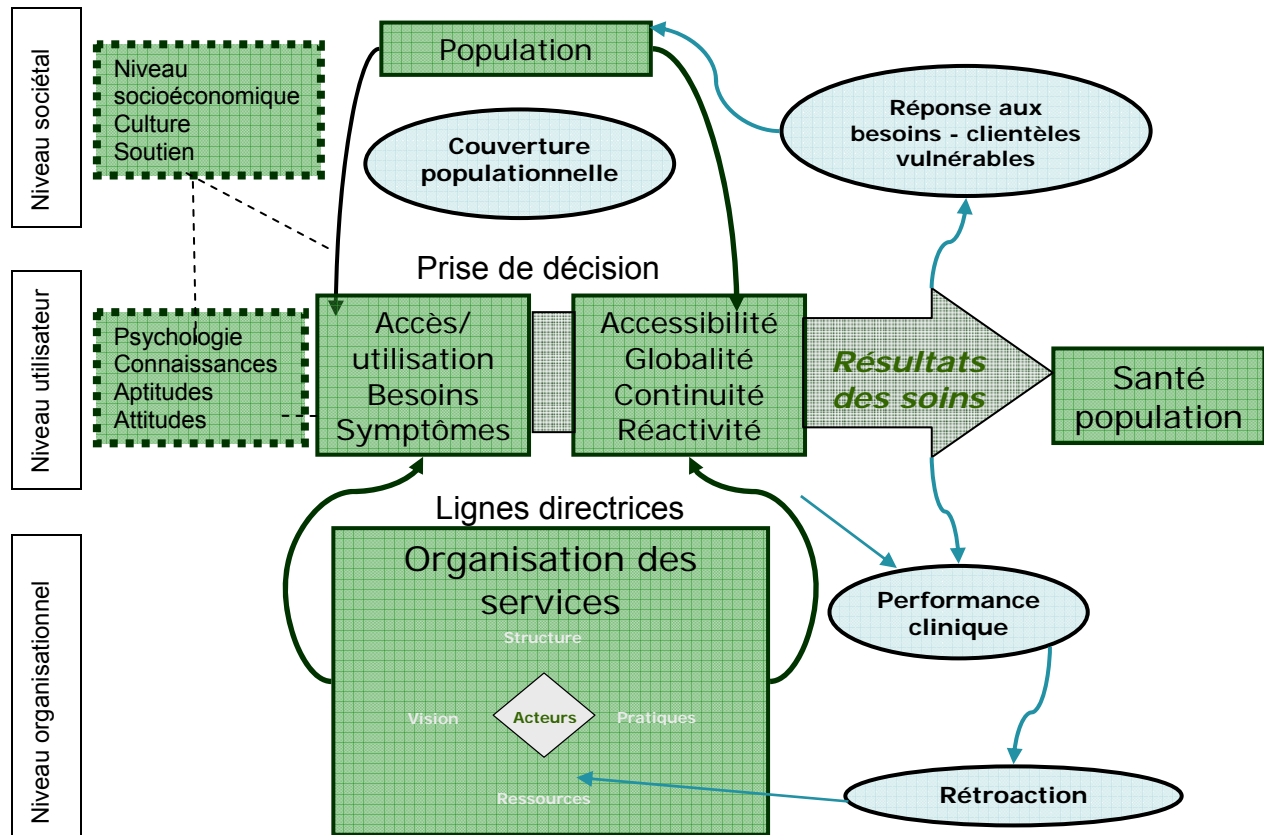
Cette proposition s'inscrit dans la continuité des objectifs du RRSPQ. D'une part, le réseau de recherche augmentera la capacité de recherche en suscitant l'intérêt des cliniciens pour la recherche, en donnant accès aux chercheurs à de nouvelles sources d'information, et en fournissant un contexte attirant pour des jeunes chercheurs. De plus, il s'agit d'une initiative structurante qui servira de levier à des projets de recherche difficilement réalisables dans le contexte actuel. Elle jettera les bases d'une éventuelle infrastructure autonome de soutien à la recherche en SSPL. Enfin, de par sa nature même et son mode de fonctionnement, le réseau favorisera l'appropriation des connaissances par les divers acteurs du réseau de la santé.

Cadre d'analyse

Le cadre proposé pour l'étude des soins et services de première ligne (figure 1) est une adaptation de deux cadres d'analyse, soit 1) celui développé par l'Équipe santé des populations et services de santé (ESPSS), de la Direction de santé publique de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal et de l'Institut national de santé publique du Québec²¹ et 2) celui de De Maeseneer et al.¹¹ Le cadre proposé présente les relations entre les principaux éléments pertinents à l'étude des SSPL dans une perspective populationnelle. Le processus de soins et ses attributs (accès/utilisation, besoins non comblés) ainsi que l'expérience de soins des individus (accessibilité, globalité, continuité, réactivité) sont vus comme résultant des interactions entre les individus dans la population et les services de santé. La recherche s'intéresse ainsi à diverses facettes de la performance du processus de soins (couverture populationnelle, réponse aux besoins, performance clinique), aux influences des caractéristiques des niveaux sociétal, individuel et organisationnel et aux possibilités de rétroaction.

Le cadre d'analyse proposé s'inscrit dans la perspective populationnelle soutenue par le RRSPQ. La recherche réalisée dans le cadre du réseau de recherche en milieu clinique de première ligne contribuera à la perspective populationnelle préconisée par le RRSPQ en facilitant l'accès à une source d'information cruciale dans l'analyse critique de la provision des soins et services de première ligne. En facilitant l'accès à l'information clinique, la proposition de mise sur pied d'un réseau de recherche en première ligne augmentera les possibilités de triangulation d'informations de sources multiples et de ce fait, enrichira l'analyse de l'interface entre les SSPL et la population.

Figure 1
Cadre d'analyse pour l'étude des soins et services de première ligne
dans une perspective populationnelle



Les réseaux de recherche en milieu clinique

Les précurseurs des réseaux actuels de recherche en milieu clinique de première ligne (*practice-based research networks*) ont vu le jour il y a près d'un demi-siècle aux Pays-Bas (avec le *Dutch Sentinel Practice Network*) et au Royaume-Uni (avec le réseau créé par le *Royal College of General Practitioners* en Grande-Bretagne), grâce au soutien financier des institutions politiques en place dans ces pays.²² Ces réseaux étaient à l'époque affectés exclusivement à la surveillance sentinelle de la morbidité, de la mortalité, de la saisonnalité et de la prévalence de la maladie dans la population. Ce n'est qu'à partir de la fin des années 1970 que leur capacité à initier et mener diverses recherches portant sur l'ensemble des soins de première ligne fut véritablement reconnue et progressivement développée.^{23;24}

Nous recensons aujourd'hui des réseaux de recherche en milieu clinique un peu partout à travers le monde (États-Unis, Canada, France, Pays-Bas, Angleterre, Écosse, Pays de Galles, Israël, Australie, Scandinavie, Inde et Afrique, entre autres),^{25;26} de même que des « réseaux de réseaux » à portée internationale, tels la *Federation of Practice-Based Research Networks*

(FBPRN) et l'*International Federation of Primary Care Research Networks (IFPCRN)*. Au Royaume-Uni seulement, on dénombre plus d'une quarantaine de réseaux de recherche en milieu clinique, grâce aux investissements ciblés du *National Health Service (NHS)*. Aux États-Unis, on estime qu'un médecin de famille sur dix est affilié à un réseau de recherche en milieu clinique depuis que le gouvernement fédéral américain a reconnu leur importance en ce qui a trait à l'amélioration de la première ligne, en octroyant des subventions de planification à 19 d'entre eux depuis 2000, par le biais de l'*Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*.²⁴

Les réseaux de recherche en milieu clinique contemporains varient considérablement selon leurs principales fonctions : 1) la recherche (épidémiologique, évaluative, clinique) ; 2) la surveillance sentinelle (*monitoring*) ; et 3) l'amélioration continue de la qualité/performance. Ils peuvent aussi être centrés sur un problème de santé précis ou un type de clientèle spécifique. Ils se distinguent également en termes de taille (nombre et types de cliniques réunies, dispersion géographique du réseau) ; de type de gouvernance du réseau (hiérarchique, par la base, ou systémique) ; et d'organisation (degré de développement / formalisation de l'infrastructure de recherche).²⁷⁻²⁹

En dépit de ces variations, la littérature abonde en appui à la pertinence des recherches qui y sont menées : qu'il s'agisse d'étudier des problèmes de santé indifférenciés tels qu'ils se présentent aux médecins de famille ; d'étudier l'effet de la continuité des soins ; d'effectuer des études sur des cas cliniques et leur traitement ; de développer et d'implanter des lignes directrices ayant pour but d'améliorer la qualité des décisions cliniques dans la pratique quotidienne ; ou de traiter d'autres questions relevant de la pratique en première ligne.²⁶⁻³⁰ En impliquant les cliniciens dans toutes les étapes de la recherche (de la formulation des questions à l'interprétation des résultats), les réseaux de recherche en milieu clinique favorisent le rapprochement entre les expertises de la recherche et de la pratique et facilitent donc grandement le transfert de connaissances entre les deux domaines. De plus, en respectant un mode d'interaction ancré dans l'application des connaissances et l'échange, les chercheurs de ce domaine en viennent à mieux saisir les réalités des cliniciens et à ce que les questions de recherche correspondent mieux aux besoins des utilisateurs potentiels des résultats de la recherche.

Les défis majeurs auxquels ces réseaux font face, depuis leur début jusqu'à ce jour, ont trait au manque de ressources (humaines et matérielles), de temps (les cliniciens menant plusieurs activités concurrentes à la recherche), d'expertise et de support organisationnel pour les membres.^{24;28;31} Ainsi, plusieurs réseaux de recherche en milieu clinique sont encore jeunes et fragiles.²⁴ Ne disposant pas de financement continu dédié à leur fonctionnement, le maintien de leur infrastructure de recherche dépend souvent d'une gestion serrée des subventions octroyées pour des projets spécifiques ou provenant de sources privées (fondations / organisations caritatives, départements universitaires, etc.). Dans ce contexte, on s'entend pour reconnaître que les réseaux de recherche en milieu clinique qui connaissent du succès sont ceux qui jouissent d'un certain soutien politique ; qui parviennent à s'outiller pour former et assister les cliniciens dans la conduite des recherches ; qui octroient des incitatifs tangibles pour leur participation aux projets ; et qui choisissent de mener des études : réalisables dans les conditions d'existence actuelle du réseau ; faisables dans le contexte d'opération des pratiques de première ligne ; cohérentes avec les buts et les visées du réseau ; finançables ; et d'une certaine importance pour la discipline de la médecine familiale.²⁷

I- OBJECTIFS

1. Mettre sur pied et assurer le fonctionnement d'un réseau de recherche en milieu clinique de première ligne :

- 1.1. Établir et maintenir les liens bidirectionnels de communication avec les professionnels des milieux cliniques du réseau de recherche (cliniciens-chercheurs) ;

Indicateurs :

Nombre de cliniciens membres du réseau

Nombre et fréquence des rencontres avec les milieux cliniques membres du réseau

- 1.2. Formuler, avec les membres du réseau, des questions de recherche pertinentes pour les cliniciens-chercheurs et les décideurs intéressés aux SSPL ;

Indicateurs :

Nombre et proportion des questions de recherche provenant des cliniciens-chercheurs et des décideurs

- 1.3. Développer les compétences en recherche des cliniciens-chercheurs :

- Identifier les connaissances et habiletés potentiellement utiles à l'amélioration de la capacité de recherche des cliniciens-chercheurs ;
- En collaboration avec les milieux de formation, élaborer des activités de formation à l'intention des cliniciens-chercheurs et identifier les méthodes d'apprentissage appropriées à leurs besoins et disponibilités ;

Indicateurs :

Nombre de cliniciens-chercheurs membres participant aux programmes de formation préparés pour eux

Nombre de cliniciens-chercheurs membres inscrits à des programmes réguliers de formation en recherche

Nombre de cliniciens-chercheurs participant au colloque annuel du réseau

- 1.4. Développer les connaissances des chercheurs :

- Identifier les connaissances et habiletés potentiellement utiles à l'amélioration de la capacité des chercheurs de saisir la réalité des milieux cliniques ;
- En collaboration avec les milieux de pratique, élaborer des activités de formation à l'intention des chercheurs et identifier les méthodes d'apprentissage appropriées à leurs besoins et disponibilités ;

Indicateurs :

Nombre de chercheurs participant aux activités organisées par le réseau pour leur faire mieux connaître les milieux cliniques

Nombre d'étudiants associés aux activités du réseau

Nombre de chercheurs participant au colloque annuel

- 1.5. Soutenir les efforts de planification et de réalisation de projets de recherche dans les milieux cliniques membres du réseau de recherche.

Indicateurs :

Nombre de projets de démonstration financés par le réseau

Nombre de demandes soumises à des organismes subventionnaires
Taux de succès des demandes de subvention
Nombre de projets de recherche en phase de réalisation

2. Assurer les liens entre les chercheurs associés à le RS SSPL du RRSPQ et les cliniciens-chercheurs du réseau de recherche :
 - 2.1. Contribuer à l'établissement de collaborations entre les chercheurs associés à le RS SSPL du RRSPQ et les cliniciens-chercheurs du réseau dans la planification et la réalisation de projets de recherche ;

Indicateurs :

Nombre et proportion des projets de recherche dans lesquels des cliniciens-chercheurs et des chercheurs établis sont codemandeurs
Nombre et proportion des productions scientifiques dans lesquelles des cliniciens-chercheurs et des chercheurs établis sont coauteurs

- 2.2. Identifier les contributions potentielles des chercheurs associés à le RS SSPL du RRSPQ et celles des cliniciens-chercheurs à l'amélioration des compétences pertinentes à la recherche et à la compréhension de la réalité des milieux cliniques.

3. Répertorier les outils et moyens techniques et technologiques potentiellement utiles dans la planification et la réalisation des projets de recherche.

Indicateurs :

Outils et moyens techniques répertoriés par le réseau et utilisés dans le cadre de projets de recherche

4. Établir et maintenir des liens de communication avec des décideurs responsables des SSPL au Québec :
 - 4.1. Favoriser l'alignement des travaux de recherche avec les besoins en information des décideurs ;
 - 4.2. Favoriser le transfert, auprès des décideurs concernés, des connaissances issues des travaux du réseau pouvant être utiles à la prise de décision.

Indicateurs :

Nombre et proportion des projets du réseau dans lesquels des décideurs sont identifiés comme partenaires
Nombre de décideurs participant au colloque annuel du réseau

5. Mettre au point des critères de qualité et des mécanismes de standardisation et de partage des informations cliniques en tenant compte des enjeux éthiques liés à la confidentialité des renseignements personnels et à la sécurité des données.

Indicateurs :

Nombre de mesures de standardisation des informations cliniques implantées par les milieux cliniques participant au réseau

Sélection des milieux cliniques

Le réseau de recherche en milieu clinique de première ligne sollicitera la participation de milieux cliniques :

1. Dans lesquels sont offerts des services médicaux généraux à la population par des médecins omnipraticiens. Les SSPL étant la porte d'entrée vers les services d'autres professionnels de la santé et vers les services de deuxième et troisième ligne, la recherche ne sera pas limitée à ces seuls lieux ni à l'activité des médecins. Elle portera aussi sur les services fournis par des professionnels de deuxième et troisième ligne aux patients suivis en SSPL et les services offerts en SSPL par tous les types de professionnels pourront être l'objet de recherche) ;
2. Dans lesquels des professionnels de la santé sont intéressés à la recherche et prêts à travailler en partenariat avec les chercheurs du RRSPQ ;
3. Dans lesquels des professionnels de la santé sont intéressés à mettre en place des méthodes d'amélioration de la qualité et de standardisation de l'information clinique ;
4. Prêts à mettre en place des conditions favorables au développement de la recherche, en dédiant notamment des espaces pour les activités de recherche.

Défis à relever

L'accès à l'information clinique reflétant la situation des patients et les services qui leurs sont offerts est primordial à la recherche en première ligne. Présentement, cette information clinique est recueillie de façon non standardisée, souvent sous forme de notes cliniques et est conservée sur un support papier dans chaque milieu clinique. La recherche en première ligne implique l'extraction et la mise en commun de cette information, deux activités qui présentent des défis importants : comment faciliter l'utilisation en recherche de l'information clinique en assurant la collecte standardisée des données? et comment mettre en commun cette information tout en assurant sa sécurité et sa confidentialité?

Collecte standardisée de données cliniques : Lorsque l'information est gardée sur un support papier, la réalisation d'un projet de recherche en première ligne implique une revue systématique et structurée des dossiers. Les chercheurs en première ligne du RRSPQ utilisent le plus souvent cette approche et en connaissent très bien les règles et les exigences. Cette façon de faire est cependant coûteuse et son utilisation pour un projet ne réduit en rien le fardeau des projets subséquents.

L'implantation de dossiers médicaux informatisés (DMI) est souvent proposée comme moyen de standardiser la collecte et d'améliorer la qualité de l'information clinique.³² Par rapport aux dossiers papier, les DMI offrent des avantages importants pour faciliter le travail clinique : accès facile pour le professionnel traitant et accès simultané à plusieurs usagers, intégration de règles cliniques pouvant produire des messages aidant la démarche clinique, coût d'accès moindre à la longue. De plus, en informatisant le contenu du dossier des patients, les membres de l'équipe soignante peuvent connaître les caractéristiques de leur clientèle et jeter un regard analytique sur la qualité de leur pratique.³³

Les DMI facilitent aussi l'utilisation de l'information clinique pour la recherche.^{34;35} Les chercheurs de le RS SSPL du RRSPQ considèrent qu'il s'agit d'une technologie offrant une très grande valeur ajoutée pour faciliter la recherche en première ligne. Le réseau de recherche en milieu clinique entend encourager l'implantation des DMI dans les cliniques participantes. Comme il n'y a à l'heure actuelle qu'un très petit nombre de cliniques ayant implanté un DMI, le

réseau misera sur les efforts en cours dans plusieurs milieux cliniques et dans plusieurs régions du Québec. Les DMI étant d'abord développés pour faciliter le processus clinique, seulement certains d'entre eux se prêtent relativement bien à la recherche. Il est possible que le réseau puisse influencer le processus de décision afin que les DMI implantés dans les milieux cliniques participants possèdent des caractéristiques avantageuses pour la recherche.

Par ailleurs, des chercheurs du RRSPQ ont mis au point une application servant à intégrer la note d'évolution clinique dans un DMI, quelle que soit la plateforme informatique utilisée.³⁶ Cette application constitue un apport potentiel important tant pour les activités cliniques que pour la recherche. Elle a en effet la particularité d'intégrer la note d'évolution clinique d'une façon qui facilite son utilisation pour la recherche en permettant l'archivage codifié, pour fins d'interrogation ultérieure, et la mise en relation des raisons de consultation, des diagnostics, des examens de laboratoires et des traitements prescrits.

Enfin, le réseau de recherche en milieu clinique de première ligne pourra compter sur l'expertise et l'expérience des membres du RRSPQ associés à le RS Nouvelles technologies de communication et du Consortium pour l'exploitation de bases de données administratives longitudinales.

Mise en commun, sécurité et confidentialité de l'information : La mise en commun d'informations cliniques pour des fins de recherche impose de prendre des mesures pour en assurer la sécurité et la confidentialité. Lorsque l'extraction de données cliniques se fait par revue de dossiers, les mesures suivantes sont habituellement appliquées : le professionnel de recherche faisant la revue de dossiers doit s'engager à respecter la confidentialité; les identifiants personnels des patients ne sont pas inscrits dans l'instrument de cueillette de données ; l'information est gardée dans un endroit sécurisé ; l'analyse des données est réalisée par l'équipe du chercheur responsable et les membres de cette équipe s'engagent à respecter la confidentialité de l'information. Ce sont là des mesures communément appliquées par les chercheurs du RRSPQ.

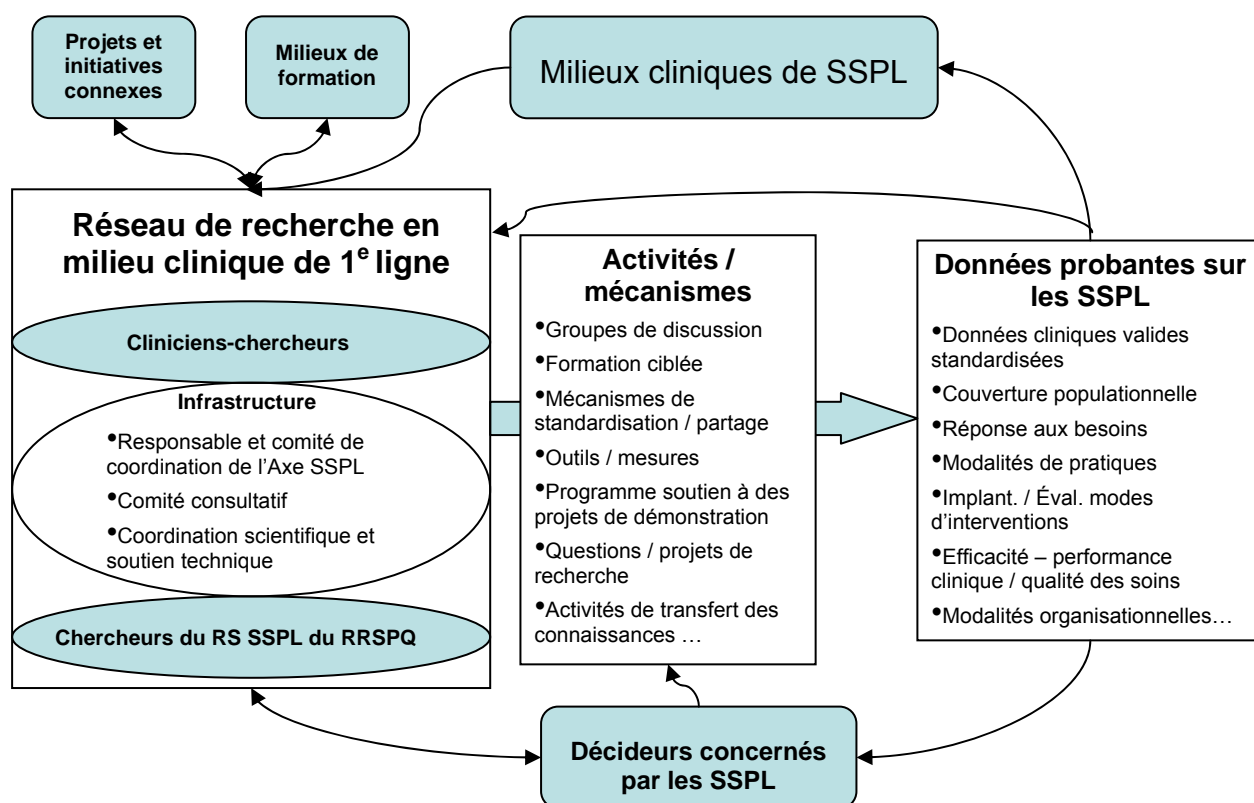
L'extraction des données cliniques faite à partir des DMI offre un grand potentiel du point de vue de la sécurité des données : registre des personnes ayant accès au dossier ou à des parties spécifiques du dossier, accès différencié selon les caractéristiques de celui qui demande accès, difficulté beaucoup plus grande de modifier le contenu d'un dossier (par ex. exigence d'une signature numérique), données organisées de façon systématique et facile à lire.³⁷⁻³⁹ De plus, l'extraction pour des fins de recherche de l'information contenue dans les DMI ne requiert pas l'utilisation d'un numéro d'identification personnalisé, même si l'information doit être organisée par individu. Plusieurs chercheurs du RRSPQ travaillent depuis plusieurs années avec des banques de données administratives en utilisant ce type d'approche qui respecte la sécurité et la confidentialité des données. Des exemples de telles approches existent aussi ailleurs au Canada.^{40;41} À des fins d'illustration, nous présentons en annexe un scénario qui pourrait être utilisé dans le cadre de projets de recherche du réseau.

Par ailleurs, la mise en commun des informations cliniques provenant de différents milieux et de différentes plateformes informatiques représente un défi. Il s'agit d'une activité complexe qui fait appel à des expertises particulières de gestion et de transformation de données. Le réseau pourra compter sur l'expérience de projets de mise en commun d'informations cliniques réalisés ailleurs au Canada^{39;41;42} et sur des échanges et collaborations avec les membres du RRSPQ associés à le RS Éthique et santé publique.

Structure et fonctionnement du réseau de recherche en milieu clinique de première ligne

Le mode de fonctionnement du réseau proposé est illustré à la figure 2. On y retrouve les principaux acteurs impliqués, leurs interrelations, les activités principales du réseau et les résultats escomptés. Pour soutenir ces activités, nous proposons de créer une infrastructure de soutien technique et de coordination, sous la responsabilité du responsable de le RS SSPL et de son comité de coordination. L'infrastructure initiale proposée est composée d'un coordonnateur scientifique et d'un technicien de recherche.

Figure 2
Cadre de référence du réseau de recherche en milieu clinique de première ligne



De plus, un comité consultatif sera mis sur pied. Il contribuera à l'élaboration des orientations du réseau et en révisera annuellement les réalisations et les perspectives d'avenir. Il regroupera les principaux organismes soutenant les efforts de recherche en première ligne et des décideurs intéressés aux résultats de la recherche et pouvant informer les chercheurs et les cliniciens-chercheurs de leurs besoins en information pour la prise de décision. Le comité consultatif sera composé : de cliniciens-chercheurs des cliniques membres ; de chercheurs de le RS SSPL du RRSPQ ; de représentants des programmes de formation en médecine familiale (Universités Laval, de Montréal, McGill et Sherbrooke ; en épidémiologie (Université McGill) ; d'un représentant du Ministère de la Santé et des Services Sociaux ; de représentants d'agences de la santé et des services sociaux ; de responsables de projets et initiatives connexes pancanadiens. (voir lettres de soutien). Nous prévoyons deux rencontres (sur place ou par visioconférence) du comité consultatif par année.

Collaboration avec des organismes et projets canadiens connexes

Les constats sur la recherche sur les SSPL au Québec et le but visé par le réseau de recherche en milieu clinique de première ligne sont partagés par d'autres organismes au Québec et ailleurs au Canada. Le réseau établira des collaborations importantes avec les promoteurs de ces projets de façon à rendre possibles des arrimages et à faciliter la réalisation éventuelle de projets à l'échelle canadienne (par ex. développements technologiques, efforts de standardisation). Par exemple, deux projets pancanadiens ont un objectif de surveillance et impliquent la mise en place d'une banque de données centralisée (voir lettres de soutien) :

- L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) met actuellement sur pied le *Programme d'information sur les soins de santé primaires (SSP)*, qui vise à brosser un portrait des SSP au Canada.⁴¹ Ce programme implique l'élaboration de normes et d'approches types qui permettront aux milieux cliniques de recueillir et de sauvegarder l'information clinique de façon à faciliter son utilisation pour des fins de recherche. Les DMI représentent un élément essentiel du programme envisagé.
- L'Agence canadienne de santé publique a subventionné un projet intitulé *A Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network (CPCSSN) – a proof in principle pilot investigation*, dirigé par Dr Richard Birtwhistle.⁴² Ce projet prévoit la mise en réseau de cliniques de première ligne qui fourniront des données pour la surveillance des maladies chroniques au Canada. Il est basé lui aussi sur l'adoption de DMI et requiert l'élaboration de normes et d'approches types pour permettre que des données recueillies dans des milieux différents puissent être comparées.

L'adoption de normes et d'approches types permettra potentiellement de répondre à des questions de recherche à l'aide de données provenant de toutes les cliniques impliquées dans l'un ou l'autre projet au Canada.

Par ailleurs, des chercheurs de le RS SSPL du RRSPQ ont obtenu des subventions du Fonds canadien d'innovations (FCI) pour la mise sur pied de réseaux de cliniques sentinelles en première ligne. Les chercheurs responsables de ces projets collaboreront avec le réseau de recherche en milieu clinique de première ligne (voir lettres de soutien) :

- L'équipe de Jeannie Haggerty et Martin Fortin, de l'Université de Sherbrooke, a recruté 12 cliniques dans quatre réseaux locaux de services du Québec comme milieux sentinelles afin de mieux comprendre comment se produisent les changements dans les pratiques professionnelles et les organisations ;
- France Légaré et son équipe travaillent en partenariat avec cinq unités de médecine familiale (UMF) de l'Université Laval dans la réalisation d'activités de recherche concernant les processus de prise de décision en première ligne.

Retombées potentielles du réseau de recherche en milieu clinique de première ligne

Capacité de recherche : Le réseau donnera potentiellement accès aux chercheurs du RRSPQ à de l'information sur les activités cliniques de plusieurs milieux de pratique de première ligne. La mise sur pied du réseau de recherche contribuera aussi à susciter l'intérêt des milieux cliniques de première ligne pour la recherche en créant, par divers mécanismes, des occasions d'interaction entre des cliniciens-chercheurs de divers milieux ainsi qu'avec les chercheurs du RRSPQ. De plus, la participation des cliniciens-chercheurs à l'identification de questions de recherche favorisera leur pertinence et l'utilité de la recherche dans leur pratique clinique. La participation de cliniciens à des activités de recherche et l'amélioration de leurs compétences méthodologiques encourageront, avec le temps, l'émergence d'une culture de recherche dans

les milieux cliniques et le développement de projets de recherche de plus en plus nombreux et ambitieux. Enfin, la mise sur pied d'une infrastructure de soutien et l'accès à des milieux cliniques propices à la recherche fourniront un environnement d'encadrement intéressant pour des étudiants et des jeunes chercheurs intéressés au domaine de la première ligne. Nous croyons qu'à terme, le réseau de recherche aura atteint la maturité nécessaire pour obtenir auprès d'organismes subventionnaires un soutien financier pour son infrastructure.

Soutien à la recherche : La création du réseau devrait rapidement mener à la mise en place de mécanismes de mise en commun d'informations provenant de divers milieux et sources, tout en assurant la confidentialité et la sécurité des données. Grâce notamment à l'expertise des chercheurs du RRSPQ, le réseau contribuera à l'évolution des systèmes d'information clinique. En effet, à mesure que les milieux cliniques participants implanteront des systèmes de gestion d'information, le réseau les accompagnera, tant dans le choix de systèmes possédant des caractéristiques avantageuses pour la recherche et pour la pratique clinique que dans les adaptations à apporter pour faire évoluer les systèmes. De plus, le réseau mettra rapidement en place un programme de financement de *petits projets*, afin de soutenir des activités de validation (par ex. processus de mise en commun des données cliniques) ou des activités préparatoire au dépôt de demandes de subvention auprès d'organismes dotés de comités de pairs. Ce type de soutien direct à des activités de recherche a fait ses preuves dans le cadre d'autres infrastructure de recherche (par ex. le Groupe interuniversitaire de recherche sur les urgences). Il servira de levier et, à terme, rendra les chercheurs du RRSPQ et les cliniciens-chercheurs plus compétitifs sur la scène canadienne et internationale.

Soins et services à la population : Nous croyons que le réseau de recherche, en suscitant des occasions de rencontres entre les univers de pratique, de recherche et de décision, contribuera au partage et à l'appropriation de nouvelles connaissances et à l'adoption de nouveaux modes d'intervention en première ligne.

II- ORGANISATION DU RS

Le responsable du RS SSPL est Pierre Tousignant (Direction de santé publique de Montréal, INSPQ, Centre de recherche du CHUM et Université McGill). Il sera soutenu par un comité de coordination, dont les membres sont : Marie-Dominique Beaulieu (Centre de recherche du CHUM et Médecine familiale, Université de Montréal), Jeannie Haggerty (Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoine et Université de Sherbrooke), Danielle Larouche (Direction de santé publique de Montréal et GRIS, Université de Montréal), France Légaré (Centre de recherche du CHUQ et Université Laval).

Les autres membres de l'équipe sont : Gillian Bartlett (Family Medicine, Université McGill), Roxane Borgès DaSilva (candidate au Ph.D., Université de Montréal), Mylaine Breton (candidate au Ph.D., Université de Montréal), Martin Dawes (Family Medicine, Université McGill), Jean-Louis Denis (Administration de la santé et GRIS, Université de Montréal), Martin Fortin (Médecine de famille, Université de Sherbrooke), Rebecca Fuhrer (Epidemiology and biostatistics, Université McGill), Marie Giroux (Médecine de famille, Université de Sherbrooke), Michel Labrecque (Médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval), Jean-Frédéric Levesque (INSPQ et Centre de recherche du CHUM), Raynald Pineault (INSPQ, Direction de santé publique de Montréal et Centre de recherche du CHUM), Charo Rodriguez (Family Medicine, Université McGill).

ANNEXE 10.6

Plusieurs étudiants seront aussi associés aux travaux de le RS SSPL, notamment : Stéphane Turcotte (maîtrise en biostatistique, Université Laval), Marie-Claude Jean (doctorat en santé communautaire, Université Laval), Annie Leblanc (doctorat en épidémiologie, Université Laval), Stéphane Ratté (doctorat en épidémiologie, Université Laval), Patrick Archambault (stage post-doctoral, Université Laval), Roxane Borgès DaSilva (Stage post-doctoral INSPQ et Université McGill), Mylaine Breton (stage post-doctoral, Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne et Université de Sherbrooke), Sophie Desroches (stage post-doctoral, Université Laval), François-Pierre Gauvin (stage post-doctoral, Centre de recherche du CHUQ), Janie Houle (stage post-doctoral, Centre de recherche du CHUM).

III- ÉCHÉANCIER ET BUDGET

Échéancier

Tel que mentionné précédemment, le réseau débutera ses activités avec l'appui de 23 milieux cliniques, pour la plupart affiliés à un réseau universitaire et dont une portion non négligeable est en région. Il est important de souligner que nous avons obtenu la collaboration d'un important cabinet privé de Montréal (Westmount Square), preuve de l'intérêt du projet pour les milieux cliniques dans la communauté. Notre objectif est d'avoir recruté, à terme, au moins 40 milieux cliniques. La participation de milieux d'enseignement en médecine familiale est un atout au départ, compte tenu du travail important à faire sur les outils de collecte, la standardisation de données, etc. Il s'agit aussi d'un atout, compte tenu des objectifs de formation du réseau de recherche. L'emphase devra toutefois être mise sur le recrutement de cliniques représentatives des différents milieux de pratique au Québec (GMF, cabinets privés, mission CLSC dans les CSSS). Diverses stratégies de recrutement seront utilisées : invitation des cabinets privés qui gravitent autour des UMF participantes (plusieurs enseignants pratiquent aussi dans des cabinets privés) ; et contacts auprès de divers acteurs du réseau (par ex. groupe de soutien aux GMF du Ministère et les DRMG). Le tableau suivant illustre les principales activités et productions de la programmation prévues pour les quatre premières années d'activités du réseau de recherche en milieu clinique de première ligne.

Activités - productions	2009-2010				2010-2011				2011-2012				2012-2013			
Contact et familiarisation avec les milieux cliniques participants	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Recrutement de nouveaux milieux cliniques	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Rencontre du comité consultatif (2/an)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Identification des intérêts et expertises des chercheurs du RRSPQ	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Identification de questions de recherche communes	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Inventaire et mise à jour des systèmes d'information clinique disponibles	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Mise sur pied du programme de petits projets et concours	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Inventaire et mise à jour d'indicateurs et outils de mesure	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Mécanismes de partage des données entre les milieux cliniques participants	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Mécanismes de sécurité et de protection de la confidentialité de l'information	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Identification des besoins et mise sur pied d'activités de formation (évaluation et adaptation)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Soumission d'une demande de subvention de projet auprès d'organismes subventionnaires	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Réalisation de projets de recherche	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Soumission d'articles dans des revues scientifiques	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Tenue d'un colloque à l'intention de cliniciens et décideurs intéressés à la recherche en SSPL	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Préparation et soumission d'une demande de financement d'infrastructure pour le réseau (par ex. centres d'excellence)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

- Indiquent des activités ponctuelles
- Indiquent des activités continues

ANNEXES

1. Membres du groupe de réflexion

Marie-Dominique Beaulieu, Centre de recherche CHUM et Université de Montréal
Roxane Borgès DaSilva, candidate au doctorat, Université de Montréal
Mylaine Breton, candidate au doctorat, Université de Montréal
Audrey Couture, INSPQ
Claudio Del Grande, Centre de recherche CHUM
Hani Guend, Institut national de la recherche scientifique
Jeannie Haggerty, Centre de recherche Hôpital Charles LeMoine et Université de Sherbrooke
Marjolaine Hamel, DSP de l'AGSSS de Montréal, INSPQ
Janie Houle, stagiaire post-doctorale, Centre de recherche CHUM
Jean-François Labadie, CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent
Lise Lamothe, Université de Montréal
Danielle Larouche, DSP de l'AGSSS de Montréal et Université de Montréal
Odette Lemaire, DSP de l'AGSSS de Montréal, INSPQ
France Légaré, Centre de recherche du CHUQ et Université Laval
Jean-Frédéric Levesque, DSP de l'AGSSS de Montréal et INSPQ
Raynald Pineault, DSP de l'AGSSS de Montréal, INSPQ, Centre de recherche CHUM et Université de Montréal
Sylvie Provost, DSP de l'AGSSS de Montréal
Pierre Tousignant, DSP de l'AGSSS de Montréal, INSPQ et Université McGill

2. Milieux cliniques intéressés à participer au réseau

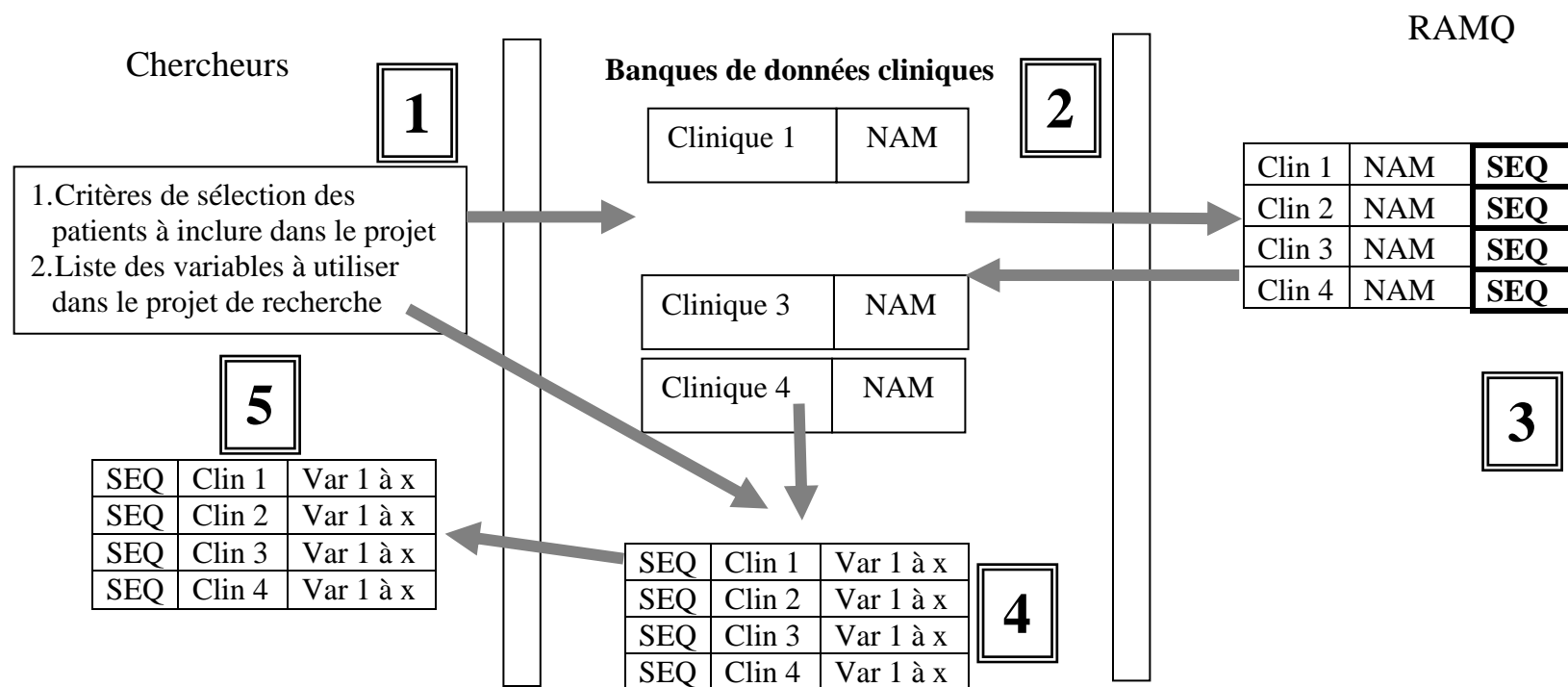
- Les cinq unités de médecine familiale du Laboratoire de recherche clinique de la Chaire de recherche du Canada en implantation de la prise de décision partagée en soins primaires¹ ;
- Les 14 unités de médecine familiale affiliées à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal² ;
- La clinique Westmount Square (clinique réseau) ;
- L'unité de médecine familiale de l'Hôpital St-Mary ;
- Le Centre de médecine familiale Queen Elizabeth ;
- Le Groupe de médecine de famille de Montmagny.

¹ France Légaré est la titulaire de la chaire

² Marie-Dominique Beaulieu est responsable du réseau de recherche des UMF de l'Université de Montréal

3. Personnes ayant offert leur soutien au projet

Michèle Aubin	Directrice de la recherche Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval
Gillian Bartlett	National Representative, Research Advisory Committee, Department of Family Medicine, McGill University
Marie-Dominique Beaulieu	Professeur titulaire, Département de médecine familiale, Université de Montréal
Richard Birtwhistle	Principal investigator of national project on Sentinel surveillance for primary care
Martin Dawes	Chief Family Medicine McGill University Hospital Center
Jean-Louis Denis	Directeur du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) de l'Université de Montréal
Martin Fortin	Directeur de la recherche au département de médecine de famille à l'Université de Sherbrooke
Rebecca Fuhrer	Directrice du département d'épidémiologie, de biostatistique et santé au travail de l'université McGill
Yolaine Galarneau	Directrice de l'accessibilité aux services. médicaux, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
Marie Giroux	Directrice du département de médecine de famille à l'Université de Sherbrooke
Jeannie Haggerty	Professeur agrégé, Université de Sherbrooke
Michel Labrecque	Professeur titulaire, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval
Yvan Leduc	Professeur agrégé, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval
France Légaré	Chaire de recherche du Canada, Implantation de la prise de décision partagée dans les soins primaires, Département de médecine familiale, Université Laval
François Lehmann	Directeur, Département de médecine familiale, Université de Montréal
Gilles Lortie	Directeur du département de médecine familiale, Université Laval
Richard Massé	Directeur de l'école de santé publique de l'université de Montréal
Luc Provost	Président et directeur général, Groupe Santé Westmount Square et directeur du comité régional de Montréal
Jean-François Rancourt	Groupe de médecine de famille de Montmagny
Charo Rodriguez	Director, M.SC Program in Experimental Medicine/Family Medicine Option, Department of Family Medicine, McGill University
Ellen Rosenberg	Unité de médecine familiale, Centre hospitalier de St-Mary
Greg Webster	Director, Primary Health Care Information Canadian Institute for Health Information (CIHI)



NAM : Numéro d'assurance-maladie des patients

SEQ : Numéro séquentiel sans identification personnalisée mais permettant l'organisation de l'information par individu (donc évitant qu'un individu apparaisse deux fois, même s'il est soigné dans plus d'une clinique)

: **Étape 1** les chercheurs identifient les critères de sélection des patients dans le projet de recherche et la liste des données à extraire; ils font parvenir cette information aux gestionnaires des banques de données cliniques; **Étape 2** : les gestionnaires des banques de données cliniques préparent un fichier qui identifie la clinique et tous les NAM des patients correspondant aux critères de sélection et envoient ce fichier à la RAMQ; **Étape 3** : la RAMQ assigne un numéro séquentiel à chaque NAM en s'assurant qu'un individu apparaissant dans plus d'une clinique a le même numéro séquentiel; elle insère dans le fichier le numéro séquentiel et retourne le fichier à la clinique; **Étape 4** : les gestionnaires des banques de données cliniques ajoutent au fichier les données requises pour le projet de recherche, enlèvent les NAM, vérifient que données présentes dans le fichier ne permettent pas l'identification d'un profil unique et envoient le fichier aux responsables de l'analyse des données ; **Étape 5** : les chercheurs peuvent procéder à l'analyse des données sans risque d'identification des individus.

RÉFÉRENCES

- (1) Strengthening the foundation: The role of the physician in primary health care in Canada. 1994. Ottawa, Ontario, Canadian Medical Association.
Ref Type: Report
- (2) Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. Les solutions émergentes: Rapport et recommandations. 1-410. 2000. Québec, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
Ref Type: Report
- (3) Schoen C, Osborn R, Huynh PT, Doty M, Peugh J, Zapert K. On the front lines of care: primary care doctors' office systems, experiences, and views in seven countries. *Health Affairs (Millwood)* 2006; 25(6):w555-w571.
- (4) Starfield BH. *Primary care: Balancing health needs, services and technology*. 2 ed. New York: Oxford University Press; 1998.
- (5) World Health Organization. *A charter for general practice/family medicine in Europe*. 1994. Regional office for Europe, Geneva.
Ref Type: Report
- (6) Penser de nouvelles façons d'organiser les soins: une obligation! Hôtel Mortagne, 6 juin: 2008.
- (7) Levesque JF, Feldman D, Bergeron P, Pinard B. L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec: Barrières et éléments facilitant. 2007. Montréal, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal / Direction de santé publique.
Ref Type: Report
- (8) Pineault R, Tousignant P, Roberge D, Lamarche P, Reinharz D, Larouche D et al. Collectif de recherche sur l'organisation des services de première ligne au Québec. 2005. Direction de santé publique de Montréal.
Ref Type: Report
- (9) Starfield B. Is primary care essential? *Lancet* 1994; 344(8930):1129-1133.
- (10) Beasley JW, Starfield B, van Weel C, Rosser WW, Haq CL. Global health and primary care research. *Journal of the American Board of Family Medicine* 2007; 20(6):518-526.
- (11) De Maeseneer JM, Hugo J, Hunt VR, True R. A Collaborative Family Medicine Network in East and South Africa. [http://www.primarycare.ugent.be/PDFs/VLIR%20Proposal%20final%202-03-06 doc](http://www.primarycare.ugent.be/PDFs/VLIR%20Proposal%20final%202-03-06%20doc%202008) [2008 Available from: URL:<http://www.primarycare.ugent.be/PDFs/VLIR%20Proposal%20final%202-03-06.doc>

- (12) Starfield B. A framework for primary care research. *Journal of Family Practice* 1996; 42(2):181-185.
- (13) van Weel C, Rosser WW. Improving health care globally: a critical review of the necessity of family medicine research and recommendations to build research capacity. *Annals of Family Medicine* 2004; 2 Suppl 2:S5-16.
- (14) Primary care research networks: their role in the development of primary care R&D in Scotland. *Scottish School of Primary Care* [2000 Available from: URL:www.sspc.uk.com/html/pcrn-f4.html
- (15) Beasley JW, Starfield B, van Weel C, Rosser WW, Haq CL. Global health and primary care research. *Journal of the American Board of Family Medicine* 2007; 20(6):518-526.
- (16) Green LA, Dovey SM. Practice based primary care research networks. They work and are ready for full development and support. *Br Med J* 2001; 322(7286):567-568.
- (17) Kalucy L, Beacham B, Raupach J. Priorities for primary health care research, evaluation and development in Australia - Final Report. Adelaide Flinders Press 2001.
- (18) Mant D. R&D in primary care. 97CC0138. 1997. Wetherby, UK, National Working Group Report, Department of Health.
Ref Type: Report
- (19) Thomas P, Griffiths F, Kai J, O'Dwyer A. Networks for research in primary health care. *Br Med J* 2001; 322(7286):588-590.
- (20) van Weel C, Smith H, Beasley JW. Family practice research networks. Experiences from 3 countries. *Journal of Family Practice* 2000; 49(10):938-943.
- (21) L'accessibilité et la continuité des services de santé : une étude sur la première ligne au Québec. Rapport de recherche. Montréal Q, editor. 1-86. 2008. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Institut national de santé publique, Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne.
Ref Type: Report
- (22) Tilyard M, Dovey SM. The role of sentinel networks in general practice in New Zealand and internationally. *NZ Family Physician* 1998; 26:48-51.
- (23) Green LA, Hickner J. A short history of primary care practice-based research networks: from concept to essential research laboratories. *J Am Board Fam Med* 2006; 19(1):1-10.
- (24) Jones C. Laboratories of primary care: practice-based research networks in Canada. *Can Fam Physician* 2006; 52(9):1045-1048.
- (25) Sullivan F, Butler C, Cupples M, Kinmonth AL. Primary care research networks in the United Kingdom. *BMJ* 2007; 334(7603):1093-1094.

- (26) Thomas P, Griffiths F, Kai J, O'Dwyer A. Networks for research in primary health care. *BMJ* 2001; 322(7286):588-590.
- (27) Graham DG, Spano MS, Stewart TV, Staton EW, Meers A, Pace WD. Strategies for planning and launching PBRN research studies: a project of the Academy of Family Physicians National Research Network (AAFP NRN). *J Am Board Fam Med* 2007; 20(2):220-228.
- (28) Green LA, White LL, Barry HC, Nease DE Jr, Hudson BL. Infrastructure requirements for practice-based research networks. 2005; 3 Suppl 1:S5-11. *Ann Fam Med* 2005; 3(Suppl 1):S5-S11.
- (29) Jones C. An Environmental Scan of Practice-based Research Networks in Canada as of May 2006. Centre for Studies in Primary Care @ Queen's University, 9-26-0080 [2006 Available from:
URL:http://www.cfpc.ca/local/files/Research/An_Env_Sca_of_PBRN_PCNs.pdf
- (30) Lindbloom EJ, Ewigman BG, Hickner JM. . Practice-based research networks: the laboratories of primary care research. *Medical care* 2004; 42(4 Suppl):III45-III49.
- (31) Wade K, Neuman K. Practice-based research:changing the professional culture and language of social work. *Soc Work Health Care* 2007; 44(4):49-64.
- (32) Committee on Data Standards for Patient Safety. Key capabilities of an electronic health record system. Letter report, 1-36. 2003. Washington, DC, Institute of Medicine.
Ref Type: Report
- (33) Barrows RC, Jr., Clayton PD. Privacy, confidentiality, and electronic medical records. *Journal of the American Medical Informatics Association* 1996; 3(2):139-148.
- (34) McDonald CJ. Quality measures and electronic medical systems. *JAMA* 1999; 282(12):1181-1182.
- (35) Schneider EC, Riehl V, Courte-Wienecke S, Eddy DM, Sennett C. Enhancing performance measurement: NCQA's road map for a health information framework. National Committee for Quality Assurance. *JAMA* 1999; 282(12):1184-1190.
- (36) Beaulieu MD. Projet CyberNec: la note d'évolution clinique informatisée en médecine familiale. 2007. Université de Montréal.
Ref Type: Report
- (37) Barrows RC, Jr., Clayton PD. Privacy, confidentiality, and electronic medical records. *Journal of the American Medical Informatics Association* 1996; 3(2):139-148.
- (38) Alvarez R. The electronic health record: A leap forward in patient safety. *HealthcarePapers* 2004; 5(3):33-36.

ANNEXE 10.6

- (39) Morgan MW. In pursuit of a safe Canadian healthcare system. *HealthcarePapers* 2004; 5(3):10-26.
- (40) Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation, Institute of Clinical Evaluative Sciences. <http://umanitoba.ca/faculties/medicine/units/mchp/about.html> ;<http://www.ices.on.ca/webpage.cfm> [2008 [cited 2008];
- (41) Webster G, MacPhail J, Walker V, Sullivan-Taylor P. Programme d'information sur les soins de santé primaires (SSP) de l'ICIS. 2007.
Ref Type: Pamphlet
- (42) Birthwhistle R, Rosser W, The college of family physician of Canada. A canadian primary care sentinel surveillance network (CPCSSN) - a proof in principle pilot investigation. 2007.
Ref Type: Unpublished Work