

Collecte et utilisation des données sociodémographiques dans les CSC de l'Ontario — Rapport

Avril 2022



**Alliance for
Healthier Communities**

Alliance pour des
communautés en santé

Introduction

Lors de l'assemblée générale annuelle de 2020 de l'Alliance, les centres membres ont établi l'objectif ambitieux d'atteindre un taux de complétude de 75 % pour la collecte de données sociodémographiques d'ici 2024. En vue d'atteindre cet objectif, l'Alliance a mené à l'été 2021 une étude sur la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques dans des centres de santé communautaire (CSC) de l'Ontario. L'étude visait à déterminer comment les données étaient actuellement recueillies et utilisées, à comprendre les rôles du personnel, des dirigeants et des membres des CA dans ces procédures, et à cerner les obstacles à la collecte et l'utilisation des données. De plus, l'Alliance a cherché à déterminer les ressources, les outils et les connaissances qui pourraient aider les centres dans la collecte et l'utilisation de données.

En tout, huit CSC se sont portés volontaires pour participer à l'étude; ces centres représentent une diversité de communautés urbaines, rurales, francophones et du nord de la province. Pour chaque centre, trois à six membres du personnel ont été interviewés individuellement, et le DG et deux à cinq membres du CA ont participé à un groupe de discussion. Au total, 33 entrevues individuelles ont été menées avec des membres du personnel* et huit groupes de discussion ont été organisés. Étant donné que l'un des objectifs était de comprendre ce que faisaient diverses personnes dans la collecte et l'utilisation de données, les participants à l'étude comprenaient des personnes occupant les rôles suivants :

- Personnel administratif
- Fournisseurs de soins primaires
- Membres d'une équipe interprofessionnelle
- Personnel de la direction
- DG et chefs de direction
- Membres de CA des CSC

La majorité des participants étaient des employés à temps plein, de sexe féminin, et qui étaient à l'emploi de leur CSC depuis au moins sept ans.

Ce rapport présente les principales conclusions de cette étude, les procédures actuelles de collecte de données, l'utilisation des données selon les divers rôles, et les préoccupations qu'avaient les participants concernant la collecte et l'utilisation des données. Le rapport fait aussi état des recommandations des centres pour améliorer la collecte et l'utilisation des données et de ce que fera l'Alliance afin d'appuyer cette initiative.

*Veuillez noter que le terme « personnel » est utilisé pour décrire l'ensemble du personnel d'un CSC à l'exception du DG/chef de la direction, tandis que le terme « fournisseur » est utilisé pour les fournisseurs de soins primaires et les membres des équipes interprofessionnelles.

Résumé des principales conclusions

Notre étude a révélé que la plupart des participants sont conscients de la valeur des données sociodémographiques (DSD) et sont d'avis que leur collecte et leur utilisation sont importantes en vue de fournir un accès équitable aux soins et de satisfaire aux besoins de leurs clients. La plupart des participants étaient aussi au courant de l'obligation de leur CSC de recueillir des DSD; cependant, certains obstacles ont entravé le progrès vers l'atteinte des taux de complétude visés. Par exemple, plusieurs participants ont mentionné que la collecte de ces données était une source de malaise et un fardeau pour les clients et le personnel étant donné le type (p. ex., revenu et orientation sexuelle) et la quantité de données recueillies, et la difficulté du personnel à expliquer les raisons pour lesquelles les données étaient recueillies.

Conclusion n° 1 : L'information sur la collecte et l'utilisation des données sociodémographiques doit être communiquée plus clairement

Le **personnel** comprenait l'importance de la collecte de ces données, mais, dans l'ensemble, ne connaissait pas le taux de complétude du centre et ne pouvait pas donner d'exemples de façons dont les données étaient utilisées pour améliorer les soins fournis aux clients du centre. De meilleures connaissances à ce sujet pourraient motiver le personnel à faire de la collecte une priorité personnelle et à atténuer la perception voulant que la collecte est un fardeau. Les **membres des CA**, quant à eux, souhaiteraient des mises à jour plus fréquentes en ce qui a trait à l'atteinte des objectifs pour mieux comprendre les obstacles et les défis associés à la collecte de ces données et pour des fins de redevabilité. En dernier lieu, tous les participants sont d'avis qu'il était difficile d'expliquer aux **clients** la pertinence des DSD pour les soins de santé et les avantages concrets pour les clients quant à leurs soins actuels et futurs. La création d'un scénario ou un dépliant en plusieurs langues pourrait accroître l'aisance à partager des informations sociodémographiques.

Conclusion n° 2 : Il y a un décalage entre la démarche actuelle de collecte de données et l'importance d'établir des liens de confiance entre les clients et les fournisseurs

La majorité des participants ont insisté sur l'importance de l'établissement d'une **relation de confiance entre les clients et les fournisseurs** afin que les clients se sentent à l'aise de faire part de leurs DSD. Cependant, la démarche actuelle de collecte se fait généralement avant ou pendant la première visite du client par le personnel administratif étant donné que les fournisseurs ne croient pas que cette tâche fait partie de leur travail. Par conséquent, les formulaires de collecte de DSD sont souvent incomplets et lorsque des DSD sont données après la première visite, cette information est souvent saisie dans les notes cliniques et ne peut être extraite.

Conclusion n° 3 : L'utilisation des données sociodémographiques à des fins autres que de rapport

Dans la plupart des centres, la collecte de données était dans l'ensemble perçue comme un travail fait pour les autres (p. ex., ministère, organismes de financement, Alliance) pour des fins de rapport en vue de l'obtention de financement pour des programmes et services. Les participants ont souligné que les exigences pour des rapports fréquents et exhaustifs laissaient peu de temps pour l'utilisation des données recueillies pour des fins autres; par exemple, pour examiner les taux de dépistage, faire le suivi de certains déterminants de la santé, offrir des solutions adaptées aux clients, et cerner des lacunes quant aux personnes qui reçoivent des services. Vu l'écart entre la perception des participants de la valeur de la collecte de DSD et l'utilisation actuelle de ces données, il semble plus que jamais important de faire la transition vers un système de santé apprenant qui mettra de l'avant ces initiatives.

L'utilisation et la collecte de données sociodémographiques dans les CSC

Méthodes de collecte de données

Il y avait deux principales méthodes pour recueillir les DSD dans les CSC, qui sont illustrées dans le diagramme ci-dessous. Dans la **principale méthode de collecte de données**, le client remplit un formulaire qu'il a reçu du personnel administratif avant sa visite. Le fournisseur peut poursuivre la collecte de DSD auprès du client lors de sa visite et saisir les données dans le DME ou le personnel administratif peut saisir les données du formulaire dans le DME. Dans la **méthode secondaire**, le fournisseur effectue la collecte des DSD au cours de plusieurs visites tout en établissant une relation thérapeutique avec le client. Dans ce cas, l'information recueillie est vraisemblablement inscrite dans les notes cliniques qui ne peuvent être utilisées pour la collecte de données.

Principale méthode de collecte

Le personnel administratif est le premier point de contact pour la collecte de données



Les fournisseurs passent en revue et poursuivent la collecte de données



Les données sont saisies dans le DME



Méthode secondaire de collecte

Les fournisseurs recueillent verbalement l'information au cours d'une série de visites



L'information est saisie dans le DME ou dans les notes cliniques



Utilisation des données sociodémographiques

Vous trouverez ci-dessous une description de l'utilisation actuelle par les fournisseurs, les dirigeants et le personnel de la gestion et les membres du CA des DSD recueillies à leur centre :



Les **fournisseurs** utilisent l'information sociodémographique pour orienter et adapter les soins aux clients.



Les **dirigeants et le personnel de la gestion** utilisent les données pour planifier et adapter les services, démontrer les besoins aux bailleurs de fonds et aux partenaires, et embaucher et former du personnel en vue de satisfaire aux besoins des clients.



Les **membres du CA** utilisent ces données pour la prise décisionnelle, c'est-à-dire pour approuver le financement de nouveaux programmes et services au centre.

Préoccupations

Les préoccupations soulevées par le personnel, la direction et les membres des CA lors des entrevues et des groupes de discussion peuvent être classées en quatre grandes catégories : accessibilité, fardeau, malaise, et capacité et ressources limitées.

Accessibilité

- Le langage utilisé dans les outils de collecte est parfois inadéquat pour les clients ayant un niveau faible d’alphabétisation et pour les clients dont la langue première n’est ni le français ni l’anglais.
- L’utilisation accrue de la technologie pour la collecte de données est un obstacle pour les personnes ayant peu de compétences numériques.

Fardeau

- Étant donné la longueur des formulaires à remplir, les clients se lassent et ne remplissent pas tous les champs (p. ex., la dernière page ou section du formulaire est souvent vide).
- Les clients peuvent se sentir accablés par la quantité de données demandée, ce qui peut avoir un impact négatif sur l’établissement de la relation entre le client et le fournisseur.
- Il est possible que le personnel recueille déjà des données semblables pour d’autres bailleurs de fonds, mais que les données de chaque bailleur de fonds doivent être saisies dans une base de données distincte.
- La technologie utilisée pour saisir et consulter les données n’est pas conviviale.
- Les membres de la direction et du CA se sentaient isolés quant à la collecte de DSD vu qu’il s’agit d’une initiative des CSC et que les autres établissements de soins de santé ne font que commencer à le faire.

Malaise

- Les clients sont moins susceptibles de répondre aux questions sur le revenu, l’orientation sexuelle, l’identité de genre et l’ethnicité. Ces sujets sont perçus comme envahissants, personnels et offensants par les clients et même par certains membres du personnel. Certains clients craignent que leurs réponses aient des répercussions négatives sur leurs soins.
- Dans le cas des clients de longue date, les fournisseurs se sentent mal à l’aise de recueillir « soudainement » des DSD, car ils sont incertains de la façon d’expliquer aux clients pourquoi cette information est recueillie à ce stade de leurs soins.
- Quelques membres du personnel ont souligné qu’ils se sentaient mal à l’aise lorsqu’il était impossible d’offrir une certaine confidentialité aux clients pour faire part de leur information en raison de l’espace physique restreint disponible au centre.

Ressources et capacité limitées

- Les fournisseurs sont surchargés et ne peuvent pas prendre du temps lors de leurs rendez-vous avec les clients pour aider à la collecte de données.
- Les budgets restreints entravent l'achat de matériel informatique (p. ex., tablettes électroniques).
- La pandémie a fait en sorte que la priorité était accordée aux soins plutôt qu'à la collecte de DSD lors des visites des clients.

Recommandations

Lors des entrevues et des groupes de discussion, les participants à l'étude ont fait part de recommandations et de solutions visant à améliorer la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques. Les participants ont expliqué les pratiques qui se sont avérées efficaces à leur centre; celles-ci sont incluses sous forme de recommandations pour les autres centres. Un résumé des principales recommandations est présenté dans le tableau ci-dessous.

Aspect de la recommandation	Description
<i>Collecte de données</i>	<ul style="list-style-type: none">• Créez un document pour aider le personnel à répondre aux questions des clients.• Révissez l'outil de collecte quant à son accessibilité. Tenez compte du niveau d'alphabétisation, du niveau d'éducation, de l'âge, de l'inclusion et de la sensibilité culturelle.• Utilisez la technologie pour améliorer la procédure de collecte et de saisie de données (p. ex., liens dans les courriels, tablettes, kiosques).• Assurez-vous que la saisie de données soit facilement accessible pour l'entrée continue de données (p. ex., l'intégrer à la barre d'outils) et que le formulaire de DSD dans le DME correspond au formulaire remis aux clients pour que la saisie de données se fasse correctement.• Déterminez un moment de l'année pour produire un rapport (j-report) sur les DSD recueillies pour tous les clients actifs afin de cerner les clients pour lesquels des données sont manquantes.
<i>Communication</i>	Pour les clients :

- Vous pourriez aviser les clients au préalable que cette information sera recueillie.
- Expliquez le lien entre le profil sociodémographique et la santé.
- Communiquez la raison de la collecte (c.-à-d., améliorer les services, satisfaire aux besoins des clients, adapter les soins selon les DSD du client).

Pour le personnel et les membres du CA :

- Communiquez les objectifs, les cibles et les progrès réalisés.
- Expliquez les façons dont les données sont utilisées pour la prise décisionnelle et les réalisations ou les avantages qui ont découlé de l'initiative de collecte (p. ex., obtention de financement pour de nouveaux programmes, changements apportés aux services)
- Incluez du matériel du projet « We ask because we care » dans la documentation d'orientation pour les nouveaux membres du personnel <https://aohc.site-ym.com/page/Socio-Demographic-Data-Collection>

Utilisation concrète des données

- Examinez l'ensemble des données recueillies et créez un guide qui présente des exemples de l'utilisation des données à des fins autres que les rapports; par exemple, pour examiner les taux de dépistage, faire le suivi de certains déterminants de la santé, offrir des solutions concrètes et adaptées aux clients, et cerner des lacunes quant aux personnes qui reçoivent des services.

Les prochaines initiatives de l'Alliance pour aider les centres

Initiative	Description
<i>Guide montrant comment utiliser la barre d'outils pour accéder au formulaire de démographie étendue*</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'Alliance disséminera un nouveau guide montrant comment accéder au formulaire de démographie étendue à partir de la barre d'outils dans PS Suite. Le personnel pourra ainsi accéder facilement au formulaire pour faire la saisie de données. • De ce fait, toutes les DSD recueillies après la première visite pourront être extraites et tabulées pour les taux de complétude.
<i>« Tableau de données » permettant aux centres</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ce rapport présentera les données sous forme de graphique pour que les centres puissent constater

<i>de suivre les progrès réalisés</i>	rapidement où ils en sont quant à l'atteinte des objectifs en matière de taux de complétude et se comparer à d'autres centres.
<i>Ressources, dont du matériel de formation pour le personnel*</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les ressources incluent un script pour le personnel, un glossaire en langage simple, une brochure pour les clients, adaptés de l'initiative « We ask because we care », ainsi que des ressources créées par le centre.
<i>Résumé d'études de cas sur la collecte et l'utilisation de DSD*</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un résumé d'études de cas sera créé pour permettre aux autres centres d'examiner comment certains ont réussi à recueillir et utiliser efficacement les données.
<i>Groupe collaboratif d'apprentissage sur la collecte de données sociodémographiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Au début de 2022, l'Alliance mettra sur pied un groupe collaboratif d'apprentissage dans le but d'améliorer la collecte de données sociodémographiques. En vous y joignant, vous aurez l'occasion d'appliquer des méthodes d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la collecte de données. Les leçons apprises seront partagées avec l'ensemble des membres de l'Alliance.

*Cette ressource se trouve dans le dossier d'accompagnement.

Alliance pour des communautés en santé



500—970 ave Lawrence Ouest

Toronto, Ontario M6A 3B6

Canada

416-236-2539

www.AllianceON.org/fr



**Alliance for
Healthier Communities**

Alliance pour des
communautés en santé