

UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX : COMMENT RESPECTER LE CONSENTEMENT ET VALORISER LA TRANSPARENCE?

Ana Marin, PhD, conseillère en éthique et responsable du bureau de l'éthique clinique et organisationnelle du CISSS de Chaudière-Appalaches; professeure associée à l'Université de Sherbrooke

Francis Berthelot, M.A., conseiller-cadre en analyse d'affaires à la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique du CISSS de Chaudière-Appalaches

École d'été en numérique de la santé (EINS 2023)

PLAN



1. Introduction
2. Transparence, lien avec la confiance du public
3. Défis technologiques en lien avec la transparence
4. Littératie et consentement
5. Conclusions



INTRODUCTION



Utilisation secondaire des données en santé et services sociaux :

- Pertinence pour l'avancement des connaissances et ultimement pour l'amélioration des services au citoyen
- Présence d'enjeux éthiques et technologiques
- Transparence, consentement, littératie

Objectifs :

- Identifier des enjeux éthiques en lien avec le consentement dans le contexte
- Situer le concept de « transparence » en lien avec le consentement à l'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux
- Mettre en lumière les défis technologiques dans ce contexte





Réflexive

- Sur les normes (existantes ou absentes, leur sens)
- Sur les valeurs en jeu (promues, heurtées, en conflit) ex. : transparence

Clinique et de la recherche

- Enjeux éthiques dans le contexte clinique ou de la recherche
- Consentement aux soins et à la recherche : utilisation secondaire des données

Organisationnelle

- Enjeux éthiques organisationnels (établissement ou réseau de la santé et services sociaux)
- Impacts des décisions organisationnelles sur les usagers, les partenaires, la population (adapté de Girard, 2019)

[illegible]

TRANSPARENCE...



Parfaite accessibilité de l'information dans les domaines qui regardent l'opinion publique (Larousse)
Caractère de ce qui est visible par tous (en matière économique, politique...). (Le Robert)

La transparence : « valeur relationnelle »

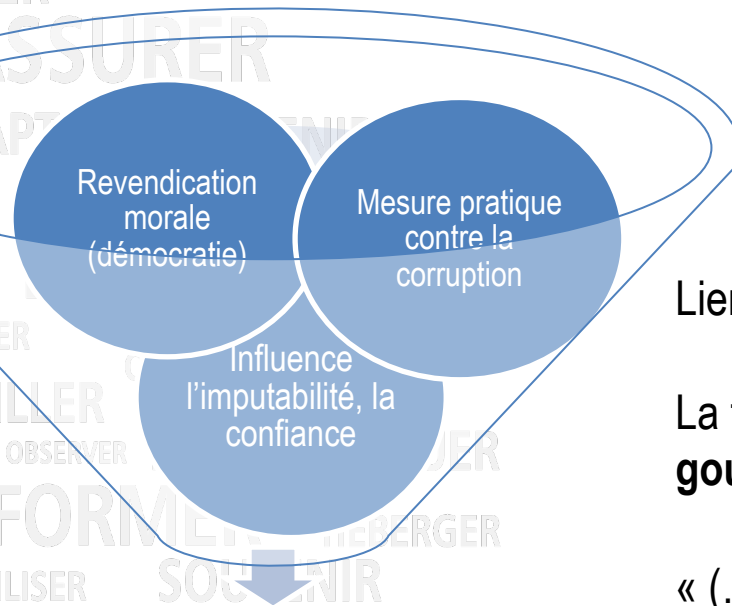
En administration : « qualité de l'organisation qui informe sur son fonctionnement, ses pratiques, ses intentions, ses objectifs et ses résultats »

Dans la sphère publique : la transparence trouve « assise et support dans la libre circulation des informations »

Cela implique pour les citoyens : avoir accès « directement aux organisations, en connaître et comprendre les processus et les décisions ainsi qu'accéder aux renseignements reconnus d'intérêt public qu'elles détiennent »

(Bernier, 2012: (1))

TRANSPARENCE ...



Demande grandissante de transparence

(Adapté de Park & Blenkinsopp, 2011).

Lien avec les valeurs **d'intégrité** et de **responsabilité**

La transparence – « élément structurant de **gouvernance** »

« (...) l'état de révélation volontaire des éléments qui façonnent, structurent ou contribuent aux attitudes, comportements, actes ou discours afin d'en assurer une totale **intelligibilité** »

(Bernier, 2012: (1))

Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches

Québec

TRANSPARENCE : POURQUOI?



Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches

Québec

CONFIANCE...



... la disposition d'une partie à être à la merci d'une autre partie sur la base de l'assurance que celle-ci est :

- (a) bienveillante
- (b) fiable
- (c) compétente
- (d) honnête et
- (e) ouverte

(Tschannen-Moran et Hoy, 2000, cité par Park et Blenkinsopp, 2011).

La confiance, à l'instar de la transparence, est un indicateur important d'une relation satisfaisante entre un gouvernement et le public

(Rawlins, 2008, cité par Park et Blenkinsopp, 2011)

Les données appartiennent aux usagers



Limites :

- Respect de la vie privée
- Coûts élevés liés à la divulgation
- Risques de divulgation non autorisée d'informations sensibles
- Risque d'entrave à l'efficacité du gouvernement ou la démocratie représentative

Park, H. & Blenkinsopp, J. (2011).

Aussi :

- Intelligibilité et la raison de la transparence

ÉADAPTER INFORMER
ENIR RASSURER
RÉADAPTER SOUTENIR
R SOUTENIR RÉFÉRER
ROTÉGER ÉVALUER
ENIR AIDER
SURVEILLER DÉVELOPPER
ÉCOUTER OBSERVER DIAGNOSTIQUER
LLIR UÉRIR INFORMER
IR SENSIBILISER SOUTENIR
ACCOMPAGNER COLLABORER
INTÉGRER RÉFÉRER CHERCHER
ÉVALUER ENSEIGNER DESSERVIR
ENDRE RASSURER
PRÉVENIR
PROTÉG CONSEILLER
INTERVENIR

Défis techniques avec la

11

DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – ENVIRONNEMENT AU CISSS-CA



■ Le CISSS de Chaudière-Appalaches c'est :

- Plus de 350 systèmes d'information cliniques, clinico-administratifs et administratifs utilisés
 - Utilisation primaire des données
- Par environ 14 000 employés
- Provenant de dizaines fournisseurs différents
- Pilotés par des dizaines de pilotes de systèmes de différentes directions
- Avec des centaines de conventions de saisie et de règles d'affaires distinctes ...

Niveau de **complexité** très élevé, même pour les professionnels et professionnelles des CISSS et CIUSSS qui travaillent quotidiennement avec les données !



DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – DÉFINITION



Données : « Ensemble de caractères ou symboles auxquels une signification est ou pourrait être assignée »

Informations : « Données dans un contexte de signification particulière »

Authentique : « Propriété d'une information dont on peut prouver qu'elle est bien ce qu'elle est supposée être »

Actif informationnel : « Informations ayant de la valeur pour la partie prenante concernée »

NORME
INTERNATIONALE

ISO
24143

Première édition
2022-05

Information et documentation —
Gouvernance de l'information —
Concept et principes

*Information and documentation — Information Governance —
Concept and principles*



Numéro de référence
ISO 24143:2022(F)

© ISO 2022

**Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches**

Québec



DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – ENVIRONNEMENT AU CISSS-CA

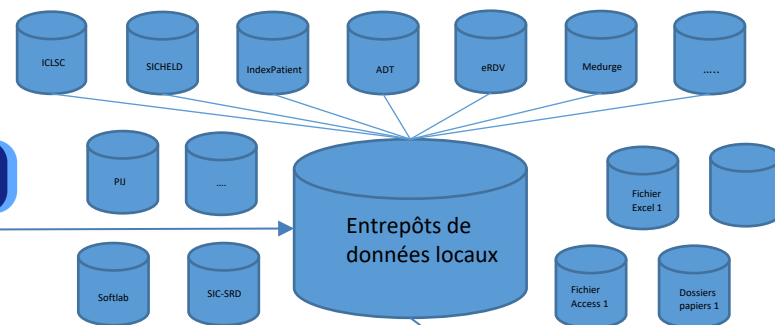


Utilisation secondaire des données

Utilisation primaire des données

Recherche

Évaluation et amélioration de la qualité



Entrepôts de données locaux



Accès

Réplication entrepôts de données infonuagique



Power BI Applications

Les applications sont des collections de tableaux de bord et de rapports, disponibles dans un même endroit facile d'accès.

Nom	Serveur de publication	Publié	Type d'application	Version	Promotion	Accès
MSSS - Organisation entière Test	Amira Arfaoui	05/05/21 10:14:14	Application d'organisation	---	---	---
TBI ministériels	Muhammad Isam M...	21/05/23 18:50:53	Application d'organisation	---	---	---
CISSSCA - ET - GIRA Tests PBI	Jean-François Aubin	06/05/23 13:58:11	Application d'organisation	---	---	---
CISSSCA - ET - Produit visualisation données	Jean-François Aubin	21/05/23 10:56:58	Application d'organisation	---	---	---
CISSSCA - ET - Jeux de données libre-service	Jean-François Aubin	14/05/23 15:53:26	Application d'organisation	---	---	---

CHSLD CH Réadaptation 1^{ère} ligne ...

Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Québec

DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – PERCEPTION DES PATIENTS



Clinical ethics

Table 2 Patients' views and attitudes towards the sharing of health data for research

Overall willingness to share data	Motivations to share data	Perceived benefits of data sharing	Perceived risks of data sharing	Barriers to share data	Factors affecting willingness to share data	Conditions for sharing
Strong willingness to give broad consent for secondary data use (93%) ¹⁶	98% considered that the altruistic benefits of sharing healthcare data outweighed the risks ¹⁴	'Helping my doctor make better decisions about my health' (94%) ¹⁸	Concerns that data could not truly be deidentified ²³	If data sharing is motivated by financial gain or profit ²⁰	Significant association between country and attitudes towards data sharing ¹⁴	Protection of privacy ¹⁴
Strong approval of abolishing patient consent (76%) ¹⁶	Helping future patients (67%) ¹⁸	Improving patient care and advancing understanding of treatment risks and side effects ¹⁹	Data security risks ^{16, 18, 20}	If an entity might profit by selling their data ²⁰	Significant association between age and data sharing ¹⁷	Studies that offer value and minimise security risks ²⁰
93% of respondents were willing to share data ¹⁷	Returning own benefits from research (72%) ¹⁶	Increased chance of receiving personal health information ²¹	Concerns about misuse of data ¹⁸	Lack of transparency and awareness around the use of data, making it difficult to secure public trust ²³	No clear relationship was found between data sharing and the number of years diagnosed, sex, medication class or health confidence ¹⁷	Researchers protect patients' privacy and information ¹⁷
Stakeholders were open to data sharing in multicentre studies ²⁵	Improving health outcomes or care ²⁵		Health data being 'stolen by hackers' (87%) ¹⁸		Expressions of trust and attitudes to risk are often affected by the nature of the rare disease a patient has, as well as regulatory and cultural practices in their home country ¹⁸	20% found that participants and their de-identified data may remain linked to allow for return of individual health results and to support further research ¹⁷
Most participants expressed a desire that their data should be available for as many research studies as possible ¹⁷	Answering important research questions ²⁶		Detrimental consequences of data falling into the wrong hands, such as insurance companies ²²		Perceptions of the benefits and value of research increased willingness ¹⁹	No consensus among patients on ownership of access to and usage of their research data ¹⁷
Patients were supportive of sharing their anonymised electronic patient record for research ²²	Great hope and trust in the development of this type of research ¹⁹		Perceived possibility that open knowledge could lead to discrimination as having a rare disease was recognised as an inherent vulnerability ¹⁸		Electronic interface system as a means of enabling feedback regarding data recipients and associated research results increased willingness ²²	Need for information and transparency on database governance ¹⁹
Participants positively disposed towards research and towards allowing data and biosamples to be shared internationally ¹⁸	Support of research in general (86%) ¹⁸				Willingness increased if social security number (90%) and insurance ID (82%) were removed from the data for linkage and research use ¹⁸	Transparency in conditions framing access to data, all research conducted, partnerships with the pharmaceutical industry ¹⁹
Patients were strongly in favour of sharing data in the context of compiling a European leukodystrophies database ¹⁹					Privacy-protecting methods that share summary-level data (though concerns about increased cost and loss of validity) increased willingness ¹⁹	Use of an electronic interface to enable greater control over consent choices ²²
					Having control over what data are shared and with whom increased willingness ¹⁴	Wanting to know who does research (34%) ¹⁸
					Willingness increased if patients were able to learn how their data was protected (84%) ²⁴	Wanting to know type of research (37%) ¹⁸
						Patients need access to research results ¹⁹
						Need for public campaigns to inform stakeholders about Big Data ¹⁹
						Central role of clinicians in introducing patients to research ¹⁷

Barrière pour partager les données :

- Manque de **transparence** et de connaissances sur l'utilisation des données

Conditions pour partager les données :

- Besoins d'informations et de **transparence** sur la gouvernance des bases de données
- **Transparence** sur les modalités d'accès aux données
- Utilisation d'une interface électronique pour favoriser un meilleur contrôle du **consentement éclairé**
- Meilleure connaissance de qui réalise les recherches et leur type
- Meilleur **accès aux résultats** des recherches
- Campagnes de communication pour **mieux informer** les parties prenantes du potentiel des données massives

Source : Kalkman S, et al. (2022)

Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches

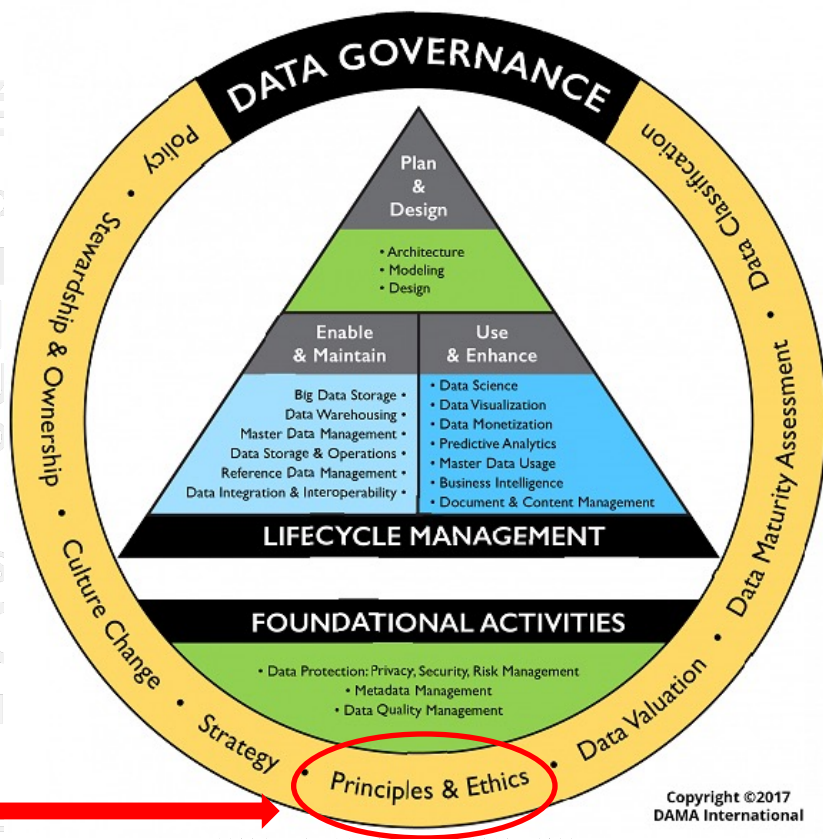
Québec

DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – CONSIDÉRATIONS À TENIR COMPTE

- Systèmes d'information (SI) de plus en plus performants, mais aussi de plus en plus complexes (architecture, multiples fonctionnalités, etc.) :
 - Émergence d'infrastructures en infonuagique
 - Croissance des possibilités de couplage des données
 - Émergence de l'intelligence artificielle (IA) :
 - Développement de modèles prédictifs ou algorithmes en soutien à la prise de décision
- Compétence des ressources humaines de plus en plus précises et spécifiques
- Émergence de nouvelles questions éthiques
 - Exemple : biais algorithmiques

Comment favoriser la transparence et s'assurer que le consentement est respecté? Comment mettre de l'avant des mesures organisationnelles favorisant la littératie numérique?

DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – GOUVERNANCE DES DONNÉES



Version 2.0 évoluée du modèle

Source : DAMA. Earley, S., & Henderson, D., Sebastian-Coleman, L (Eds.). The DAMA Guide to the Data Management Body of Knowledge (DAMA-DM BOK). Bradley Beach, NJ: Technics Publications, LLC. 2017

<https://www.dama.org/cpages/dmbok-2-wheel-images>

Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches

Québec

DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – ÉTHIQUE ET GOUVERNANCE DES DONNÉES

“Ultimately, every BI program needs to intersect with corporate governance to embrace instead of avoid ethical questions.” (Thomann & Wells, 2013)

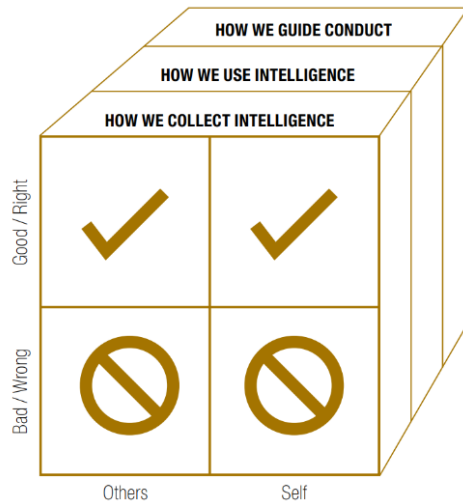


Figure 1: The scope of BI ethics.

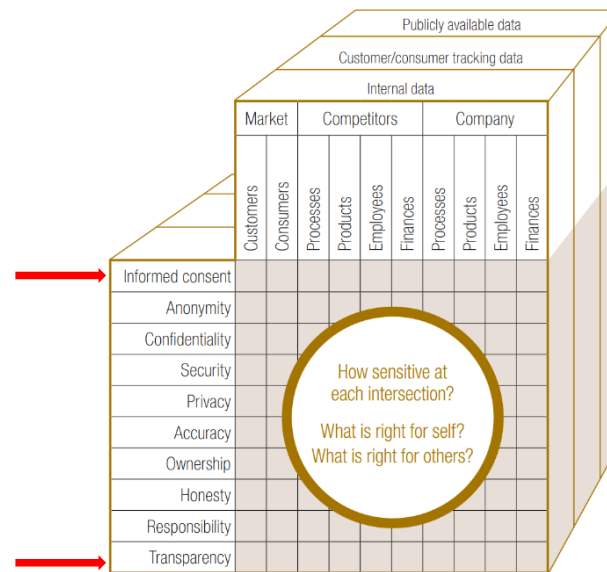


Figure 2: Data ethics sensitivity mapping.

DÉFIS TECHNOLOGIQUES EN LIEN AVEC LA TRANSPARENCE – MESURES ORGANISATIONNELLES

- Intégrer le volet éthique dans les projets d'évaluation et d'amélioration de la qualité :
 - Positionner les attentes organisationnelles dans les cadres de gouvernance développés
 - Former les employés et gestionnaires afin de stimuler leur réflexe éthique
- Améliorer la documentation et favoriser la traçabilité des données lors de l'ensemble des étapes du cycle de vie :
 - Développer des dictionnaires ou catalogues des données, etc.
 - Utilisation des principes FAIR

Word cloud containing various French verbs related to social work and care, including: ÉADAPTER, INFORMER, RASSURER, ENIR, RÉADAPTER, SOUTENIR, R, SOUTENIR, RÉFÉRER, ROTÉGER, ÉVALUER, ENIR, AIDER, OPÉRER, SURVEILLER, DÉVELOPPER, ÉCOUTER, OBSERVER, DIAGNOSTIQUER, LLIR, UÉRIR, INFORMER, HÉBERGER, IR, SENSIBILISER, SOUTENIR, ACCOMPAGNER, COLLABORER, INTÉGRER, RÉFÉRER, CHERCHER, ÉVALUER, ENSEIGNER, DESSERVIR, ENIRE, RASSURER, PRÉVENIR, PROTÉG, CONSEILLER, INTERVENIR.

Cons

20

CONSENTEMENT



Respect de l'intégrité, de l'autodétermination de la personne

UN CONSENTEMENT

- ...Est obtenu avant l'étude ou la recherche
- ... Est donné par une personne apte
- ...Est libre
- ... Implique le droit de refus
- ...Est éclairé
- ...Est spécifique
- ... Est consigné
- ... Est un processus continu

Guide de consentement
aux soins, aux services et à la recherche

Préparé par la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
30 août 2018

Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches
Québec

Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches

Québec

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ET LA LITTÉRATIE



Littératie : « Capacité de **reconnaître l'existence d'un besoin** d'information en matière de santé ou de services de santé, de **déterminer l'information nécessaire**, de la **trouver**, de la **comprendre** et de la **traiter** en vue de prendre une **décision éclairée** » (Marin et Giroux, 2018: 31).

« Pour que la personne exerce un choix en fonction de ses valeurs, il est essentiel qu'elle comprenne au moins la généralité de ce qui lui est proposé. Il ne s'agit **pas seulement de recevoir l'information, mais de la traiter et de l'évaluer en fonction de ses valeurs** » (Marin et Giroux, 2018: 33)

En contexte de santé et services sociaux (y compris utilisation secondaire des données), met en jeu les valeurs de :

- Autonomie (prise de décision, consentement)
- Justice (accès)



Trois types de littératie en santé et services sociaux :

- Fonctionnelle : comprendre l'information
 - Interactive : interagir (poser des questions, expliquer, etc.)
 - Critique : porter un jugement critique sur l'information, évaluer sa crédibilité
- (Audet et Bourret, 2021)

Deux voies complémentaires :

- Fournir une information accessible à l'utilisateur ou au public visé
- Travailler au rehaussement du niveau de littératie des individus et de la collectivité

Penser :

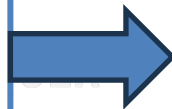
- Littératie des usagers, de la population
- Littératie des membres des organisations

RETOUR SUR L'ÉTHIQUE ORGANISATIONNELLE



Comment faire pour bien faire?

- Avant, pendant, après l'obtention du consentement
- Limites des cadres, normatif et technologique
- Obtenir et garder la confiance du public



Miser sur le développement de :

1. La **compétence éthique** des personnes impliquées dans tout le cycle de vie de la donnée :
 - Formation continue (s'inspirer de la recherche)
 - Compétence réflexive, questionner la norme (pertinence, limite, absence)
2. La **culture éthique organisationnelle** :
 - Actualisation des compétences éthiques individuelles
 - Gouvernance éthique des données (cadre éthique)
 - Espaces de dialogue
 - Prise de décision : valeurs, sens, etc.

CONCLUSION



Respecter le consentement et valoriser la transparence, en contexte d'utilisation secondaire de données :

- Élargir l'éthique clinique et de la recherche à l'éthique organisationnelle
- Considérer le niveau de littératie des usagers, de la population, mais aussi des membres des organisations
- Considérer les défis technologiques de nos organisations

RÉFÉRENCES



- Audet, C., Bourret, A. (2021). Littératie en santé et langage clair et simple. Matériel de formation
- Bernier, P. (2012). « Transparence », dans L. Côté et J.-F. Savard (dir.), Le Dictionnaire encyclopédique de l'administration publique, [en ligne], www.dictionnaire.enap.ca
- Bélanger, J. (2012). La communication éthique d'une société consumériste d'information. Entre transparence médiatique, secret médical et protection des données médicales. *Communication*, 30 (1).
<https://doi.org/10.4000/communication.2925>
- EPTC 2 (2022) - Chapitre 3: Processus de consentement. [Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 \(2022\) – Chapitre 3 : Processus de consentement \(ethics.gc.ca\)](https://ethics.gc.ca/fr/declaration-de-politique-des-trois-conseils-ethique-de-la-recherche-avec-des-etres-humains)
- Earley, S., & Henderson, D., Sebastian-Coleman, L. (2017). *The DAMA Guide to the Data Management Body of Knowledge (DAMA-DM BOK)*. Bradley Beach, NJ: Technics Publications, LLC.
- Girard D., (2019). Stratégie et collaboration : facteurs clés de succès en éthique organisationnelle, Allocution au colloque 2019 du REOQ
- International Organization for Standardization. (2022). *Information et documentation – Gouvernance de l'information – concepts et principes* (Standard No. 24143).
- Kalkman S, et al. (2022). Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: a narrative review of the empirical evidence, *Journal of Medical Ethics*, 48 (1), 3-13. doi: [10.1136/medethics-2019-105651](https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105651)

RÉFÉRENCES (SUITE...)



- Lesaulnier, F. (2022). Valorisation de la recherche en santé humaine et protection des données à l'ère du numérique. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, 2022, 30-36. <https://doi.org/10.3917/rindu1.223.0030>
- Marin, A., Giroux, M.T. (2018). Littératie et consentement éclairé à la recherche : état des lieux et pistes de solution. Ana Marin, Béatrice Eysermann et Michel T. Giroux. *Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques*. EDUS. 27-38. URI: <http://hdl.handle.net/11143/14105>. DOI: <https://doi.org/10.17118/11143/14105>.
- Mabillard, V., Caron, D.J. (2022). **Plus de transparence, plus de confiance? Regard critique sur un principe clé de bonne gouvernance et ses attentes.** IPAC/IAPC, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/capa.12487>
- Park, H. & Blenkinsopp, J. (2011). L'influence de la transparence et de la confiance dans la relation entre corruption et satisfaction du citoyen. *Revue Internationale des Sciences Administratives*, 77, 251-273. <https://doi.org/10.3917/risa.772.0251>
- Thomann, J. B., Wells, D. L. (2013). Managing Ethics in Business Intelligence. *Business Intelligence Journal*, 18 (2), 18-27.