

Monitoring de la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du pa- tient (LDEP)

Conception de l'enquête auprès des utilisateurs

Synthèse

Sur mandat de
l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Miriam Frey

Mirjam Suri

Bâle, le 21 décembre 2018

Synthèse

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) est entrée en vigueur le 15 avril 2017. Son objectif est d'améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé et d'accroître les compétences des patients en matière de santé. Un monitoring et une évaluation sont prévus pour accompagner cette loi. Le monitoring se compose de deux parties. D'une part, des données sont récoltées sur la gestion du dossier électronique du patient (DEP) (appelées données d'exploitation) et, d'autre part, des informations sur les utilisateurs sont recueillies au moyen d'enquêtes menées auprès de patients et de professionnels de la santé. Enfin, le baromètre de la cybersanté permet de récolter des données concernant les personnes qui n'utilisent pas le DEP.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung de concevoir les deux enquêtes auprès des utilisateurs, c'est-à-dire

- de rédiger des questionnaires pour les patients et pour les professionnels de la santé ;
- d'élaborer des concepts d'enquête (sur les plans technique et organisationnel).

Enquête auprès des patients

Déroulement

Toute personne qui ouvre un DEP et se connecte pour la première fois à son dossier est automatiquement invitée, sur la page d'accès, à participer à l'enquête en ligne en cliquant sur un lien. À la fin de la première enquête, il est demandé à tous les participants s'ils acceptent de prendre part à une nouvelle enquête l'année suivante. Le cas échéant, ils sont priés d'indiquer leur adresse électronique ou (s'ils le souhaitent) leur numéro de téléphone. Grâce à ces informations, l'institut de sondage invitera les personnes interrogées à une seconde enquête.

Cette démarche présente l'avantage suivant : aucune donnée ne doit être échangée entre les communautés de référence et l'institut de sondage ou l'OFSP.

Période

Selon l'état actuel des communautés de référence, le DEP sera disponible dans toutes les régions de Suisse à compter du printemps 2020. Toutes les personnes qui ouvrent un DEP entre le printemps 2020 et le printemps 2024 seront invitées à la première enquête. Étant donné que la seconde enquête a lieu un an plus tard, elle s'étend jusqu'au printemps 2025.

Forme

L'enquête auprès des patients aura lieu en ligne à tout moment. Si nécessaire, un entretien téléphonique sera également organisé. L'enquête sera disponible en trois langues (allemand, français, italien). Afin d'accroître le nombre de participants, l'institut de sondage proposera un prix (p. ex. tirage au sort de 3 bons d'achat de 100 francs tous les 6 mois). Les modalités à ce sujet sont de son ressort.

Volume

La première enquête constitue un relevé complet. Le nombre de participants dépend de la diffusion du DEP. Selon une estimation approximative, quelque 400 000 personnes ouvriront un DEP pendant les quatre ans que dure l'enquête. En cas de taux de participation de 20 %, environ 80 000 personnes prendront part à la première enquête. Si un nombre de personnes nettement plus élevé que prévu ouvrent un DEP, l'institut de sondage pourra décider de n'inviter qu'une partie d'entre elles à l'enquête, d'entente avec l'OFSP.

Toutes les personnes qui ont donné leur accord lors de la première enquête seront invitées à la seconde. On table sur la participation de quelque 20 000 personnes.

Contenu

Les questionnaires pour les deux enquêtes figurent en annexe. La première enquête porte principalement sur les raisons qui sous-tendent l'ouverture du DEP et sur la confiance en la protection des données. Elle ne se compose que de quelques questions et ne devrait pas prendre plus de cinq minutes environ. La seconde enquête, plus détaillée, concerne les expériences réalisées avec le DEP et l'utilisation effective du dossier. Les deux questionnaires comportent en outre des questions visant à différencier/pondérer les réponses (p. ex. âge, état de santé).

Un prétest sera effectué avant le début de l'enquête (avec env. 10 personnes, en allemand, français et italien). Deux mois après le début de l'enquête, une première évaluation intermédiaire sera en outre organisée. Si nécessaire, l'enquête sera modifiée sur cette base.

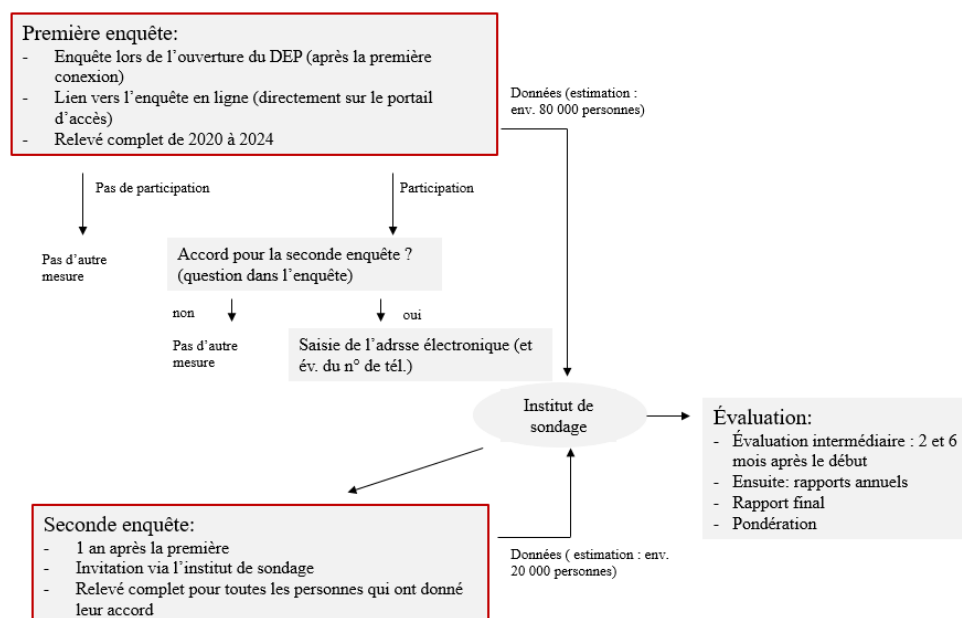
Évaluation

Les données démographiques et structurelles collectées (âge, sexe, communauté de référence, type d'utilisation) pourront être comparées avec les données d'exploitation afin de procéder à une pondération des réponses et de fournir des conclusions

représentatives pour l'ensemble des utilisateurs. L'évaluation des résultats sera effectuée par statistique descriptive et comportera des analyses comparatives (p. ex. évolution temporelle, comparaison avec les personnes qui n'utilisent pas le DEP).

Le graphique ci-après donne un aperçu de l'enquête.

Concept de l'enquête auprès des patients



Enquête auprès des professionnels de la santé

Déroulement

L'enquête auprès des professionnels de la santé consiste en un sondage unique mené quatre années consécutives. Les professionnels de la santé interrogés seront invités par courriel à y participer. Trois semaines après le début de l'enquête, un rappel leur sera envoyé par courriel.

Les adresses électroniques sont en possession des communautés et des communautés de référence. Deux variantes sont possibles pour l'échantillonnage et l'envoi des courriels :

- *Variante 1 (envoi des courriels par l'institut de sondage)* : les communautés et communautés de référence établissent tous les ans (quatre fois au total) une liste de tous les professionnels de la santé et auxiliaires enregistrés (y c. adresse électronique et n° GLN à des fins d'identification) et la transmettent à l'institut de sondage. Ce dernier procède à l'échantillonnage et envoie les

invitations. Si possible, l'échantillon est stratifié (par région, par type de soins [ambulatoires / résidentiels], par responsable du cas [auxiliaires / professionnels de la santé]). Pour que les données soient transmises, il est impératif que les communautés et communautés de référence informent les institutions de santé et que celles-ci informent les professionnels de la santé.

- *Variante 2 (envoi des courriels par les communautés et les communautés de référence)* : les communautés et communautés de référence prélèvent elles-mêmes tous les ans (quatre fois au total) un échantillon des professionnels de la santé et des auxiliaires enregistrés depuis au moins un an. Elles s'assurent que chaque personne est sélectionnée au maximum pour une phase de l'enquête. L'échantillon n'est pas stratifié. Les communautés et communautés de référence envoient les invitations par courriel aux professionnels de la santé et aux auxiliaires sélectionnés. Il serait aussi possible que les communautés et communautés de référence fournissent des données anonymisées à l'institut de sondage pour qu'il en prélève un échantillon (l'échantillon pourrait être stratifié). L'envoi des invitations incomberait toujours aux communautés et communautés de référence.

Période

Des échantillons de professionnels de la santé seront interrogés quatre fois entre l'été 2021 et l'été 2024. Chaque personne ne participera qu'une seule fois à l'enquête.

Forme

L'enquête aura lieu en ligne. Le questionnaire sera disponible en trois langues (allemand, français et italien). Afin d'accroître le nombre de participants, l'institut de sondage proposera un prix (p. ex. versement de 50 centimes par réponse à une organisation d'utilité publique dans le domaine médical, telle que Médecins sans frontières). Les modalités à ce sujet sont de son ressort.

Volume

L'enquête auprès des professionnels de la santé consiste en une enquête par échantillon. Étant donné qu'elle s'adresse aux utilisateurs « actifs » du DEP, les auxiliaires sont inclus.

L'échantillonnage est effectué parmi l'ensemble des professionnels de la santé et des auxiliaires qui ont accès au système de gestion du DEP depuis au moins un an.

On table sur un échantillon de 1500 professionnels de la santé/auxiliaires par phase d'enquête, soit 6000 personnes au total. Avec un taux de participation de 20 %, 1200 réponses seront collectées.

Contenu

Le questionnaire figure en annexe. L'enquête porte notamment sur les raisons qui sous-tendent l'ouverture du DEP, la fréquence et le type d'utilisation, la convivialité du système, la confiance en la protection des données et l'attitude vis-à-vis du DEP.

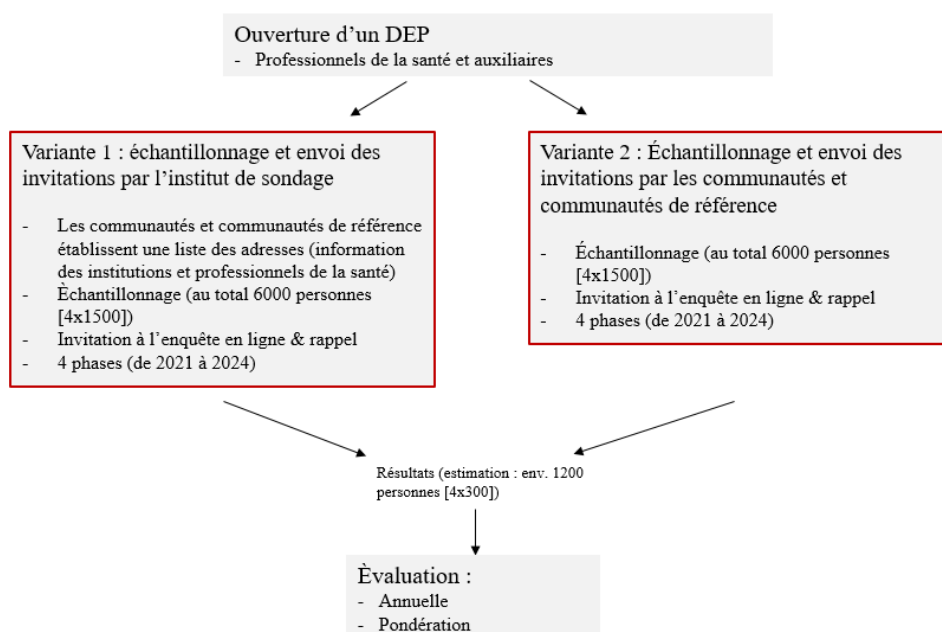
Un prétest sera effectué trois mois avant la première phase de l'enquête (avec environ 100 professionnels de la santé et auxiliaires de différentes communautés et communautés de référence, professions et régions linguistiques [d/f/i]).

Évaluation

Les données seront pondérées afin de procéder à des évaluations représentatives pour la totalité des utilisateurs. L'évaluation des résultats sera effectuée par statistique descriptive et comportera des analyses comparatives (p. ex. avec les personnes qui n'utilisent pas le DEP). Étant donné que l'enquête se compose de quatre phases, elle permettra en outre d'observer si l'opinion des personnes interrogées change au fil du temps.

Le graphique ci-après donne un aperçu de l'enquête.

Concept de l'enquête auprès des professionnels de la santé



Avantages et désavantages des deux variantes pour l'enquête auprès des professionnels de la santé

	Variante 1	Variante 2
Démarche	Les communautés/communautés de référence transmettent quatre fois des données à l'institut de sondage, qui prélève l'échantillon et envoie les invitations.	Les communautés/communautés de référence prélèvent l'échantillon et envoient les invitations.
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Très peu de travail pour les communautés/communautés de référence • Possibilité d'intégrer des métadonnées et ainsi de raccourcir les questionnaires (p. ex. profession) • Rappel individuel (seulement aux personnes qui n'ont pas répondu) • Possibilité d'avoir un échantillon stratifié 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de transmission de données
Désavantages	<ul style="list-style-type: none"> • Protection des données (il est impératif que les informations soient transmises en coordination avec les institutions de santé) 	<ul style="list-style-type: none"> • Charge de travail pour les communautés/communautés de référence • Pas d'échantillon stratifié • Pas de rappel individuel

Produits

Les résultats seront documentés au moyen de quatre rapports annuels (2021 à 2024) et d'un rapport final.

Les rapports annuels auront la même structure, couvriront les deux enquêtes et comporteront les éléments suivants, seules les données de l'année écoulée étant analysées :

- base de données : nombre de personnes interrogées et de réponses, taux de réponse, différenciation des données susmentionnées en fonction de plusieurs critères (p. ex. communauté de référence, âge, sexe, région linguistique) ;
- méthodologie : description de la pondération et des éventuels problèmes ;
- résultats : présentation des résultats, différenciés selon leurs caractéristiques ;
- conclusions : évaluation du taux de réponse (total, différencié) et des résultats, éventuelle définition de solutions (p. ex. suivi).

Les informations susmentionnées seront également présentées dans le rapport final, qui inclura toutefois les données de toutes les années d'enquête.

Le rapport final comportera en outre les éléments suivants :

- présentation de l'évolution temporelle,
- analyses comparatives entre les deux enquêtes (patients / professionnels de la santé),
- analyses comparatives avec les personnes qui n'utilisent pas le DEP.

Étant donné que les enquêtes auprès des utilisateurs feront partie intégrante de l'évaluation du projet, l'institut de sondage se tient à la disposition de l'équipe responsable après la conclusion du rapport final afin de procéder à d'éventuelles autres analyses.

Calendrier

Le calendrier des enquêtes et des rapports (délais) est présenté ci-après.

Calendrier

	2020				2021				2022				2023				2024				2025			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Enquête auprès des patients																								
Première enquête (en continu)																								
Seconde enquête (en continu)																								
Enquête auprès des professionnels de la santé																								
Phase de l'enquête 1																								
Phase de l'enquête 2																								
Phase de l'enquête 3																								
Phase de l'enquête 4																								
Délais																								
Évaluations intermédiaires																								
Première enquête		x		x																				
Seconde enquête								x																
Rapport 1												x												
Rapport 2																x								
Rapport 3																				x				
Rapport 4																							x	
Rapport final																								x

Tâches des communautés et communautés de référence

Tâches préparatoires :

- Les communautés et communautés de référence font part de la variante qu'elles préfèrent en ce qui concerne l'enquête auprès des professionnels de la santé.
- Elles chargent les fournisseurs de plateforme d'intégrer la fonction de prise de contact sur les portails d'accès destinés aux patients (fenêtre pop-up). L'OFSP élaborera un modèle s'agissant de la formulation du message et du fonctionnement de la fenêtre. Remarque : ce point concerne les communautés de référence mais pas les communautés.
- Facultatif : les communautés et communautés de référence ont la possibilité de transmettre quelques questions supplémentaires à intégrer au questionnaire.

Pendant la réalisation de la variante 1 :

- Les communautés et communautés de référence transmettent tous les ans (quatre fois au total) à l'institut de sondage les coordonnées des professionnels de la santé et des auxiliaires enregistrés auprès d'elles (adresse électronique et n° GLN). Elles prévoient la transmission des données à l'institut de sondage dans les contrats qu'elles concluent avec les institutions de santé. En fonction de leur décision, les données livrées comportent des métadonnées (p. ex. type d'institution, profession).
- Les communautés et communautés de référence livrent les coordonnées nécessaires aux prétests.
- Elles informent les professionnels de la santé/auxiliaires au sujet de l'enquête et les encouragent à y participer.
- Estimation de la charge de travail : la charge de travail requise pour la préparation des données à livrer variera en fonction du système utilisé par les communautés et communautés de référence. On peut tabler approximativement sur un jour par livraison (et donc par an). Ainsi, sur toute la durée de l'enquête, les communautés et communautés de référence devront assumer une charge de travail équivalant à environ quatre jours.

Pendant la réalisation de la variante 2 :

- Les communautés et communautés de référence effectuent tous les ans (quatre fois au total) un échantillonnage des professionnels de la santé et des auxiliaires enregistrés auprès d'elles ou établissent une liste anonyme (mais traçable) à l'aide de laquelle l'institut de sondage peut réaliser l'échantillonnage (sous-variante).
- Elles envoient les invitations par courriel aux personnes sélectionnées. Trois semaines plus tard, elles leur font parvenir un rappel.
- Elles réalisent un prétest (d'entente avec l'institut de sondage).
- Estimation de la charge de travail : une liste similaire à celle nécessaire pour la transmission des données dans la variante 1 doit également être établie (4 jours de travail par communauté et communauté de référence sur toute la durée de l'enquête). À cela s'ajoutent l'échantillonnage (2-3 jours par échantillonnage et par communauté ou communauté de référence, soit env. 10 jours au total par communauté ou communauté de référence) et l'envoi des invitations (env. 5 jours pour toute la durée de l'enquête) pour les quatre phases de l'enquête. Même si l'institut de sondage était indiqué comme interlocuteur en cas de questions, il est inévitable que certaines personnes posent leurs questions aux communautés et communautés de référence (env. 1

jour de travail sur toute la durée de l'enquête). Cela donne au total 20 jours de travail par communauté et communauté de référence sur toute la durée de l'enquête ou environ 5 jours par an.

Remarque : l'institut de sondage met à disposition des instructions concernant l'échantillonnage ainsi que des directives pour l'envoi des invitations.