

Plateforme de ressources communes

Banque de données québécoises sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Évaluation des besoins des membres réguliers
du RQSPAL

Conférence mensuelle
22 novembre 2024

Delphine Bosson-Rieutort, Ph.D.
et Jean Noel Nikiema, Ph.D.

Professeur.es Adjoint.es

Département de Gestion, d'Évaluation et de Politique de Santé
École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM)

Chercheur.se

Centre de recherche en santé publique (CRESP)

Responsables de la plateforme de ressources communes des
données en SPFV (RQSPAL)



RQSPAL
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



Pourquoi une banque de données SPFV ?

Vision : Soutenir la création, l'accessibilité et la gestion de données de qualité fiables et FAIR* pour les chercheur·ses en SPVF

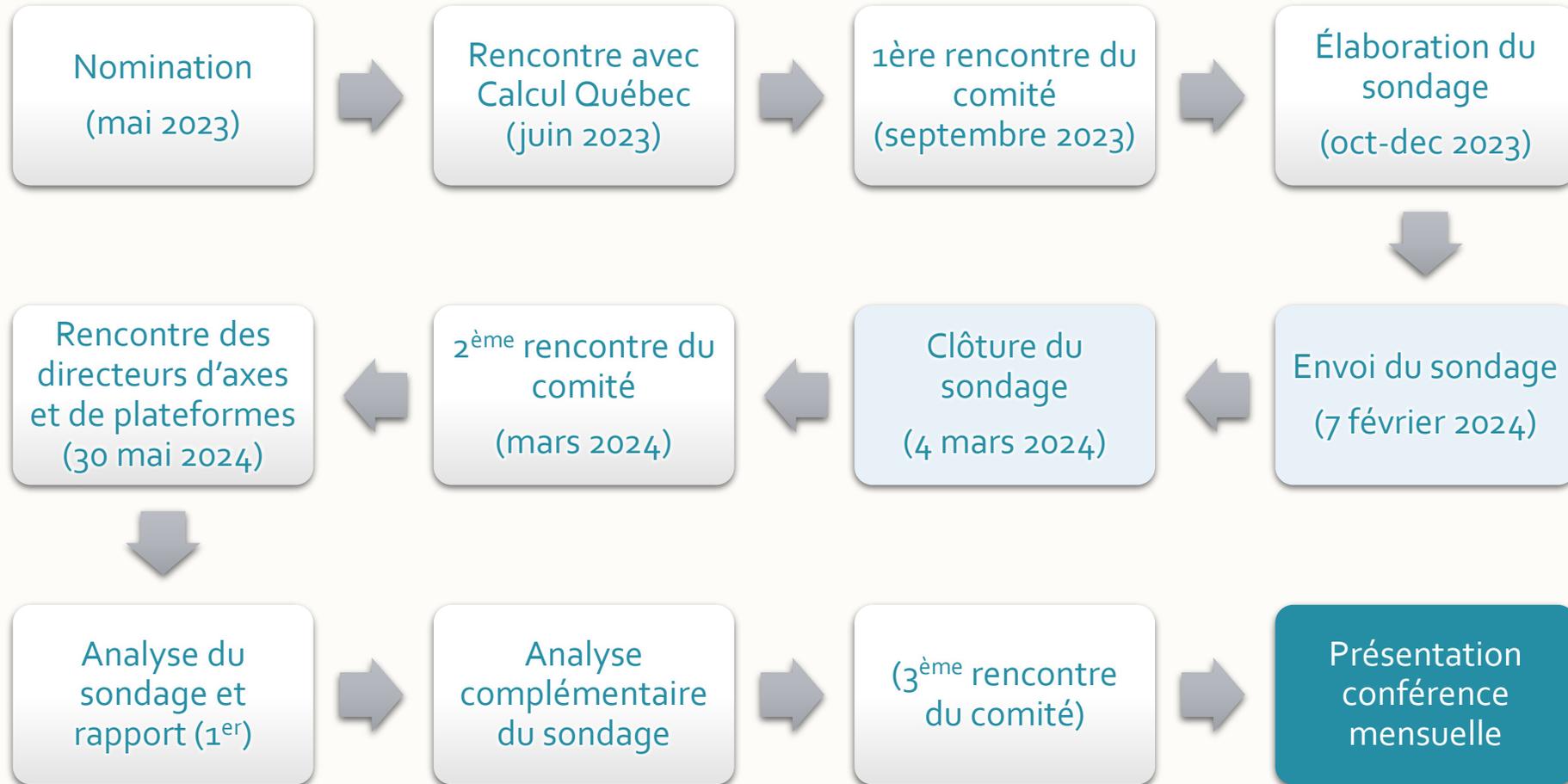
Objectifs :

- Favoriser la recherche et la collaboration en SPVF
- Soutenir la gestion des données en recherche (plan de gestion, subvention, ...)
- Permettre (techniquement, éthiquement et administrativement) le jumelage de certains jeux de données issus de projets de recherche sur des thématiques connexes ou avec des groupes comparables dans une vision pérenne

**FAIR : Facilement trouvable, accessible, interopérable et réutilisable*



Calendrier





Rencontre avec Calcul Québec

- Dès la nomination, discussion avec Calcul Québec, OBNL, ayant pour objectif de :

« Procurer au milieu universitaire ainsi qu'à la communauté de la recherche des environnements informatiques de pointe ainsi que des expertises, afin de contribuer à l'avancement des connaissances dans toutes les branches du savoir »

- **Calcul Québec c'est :**

- Équipe de 50 expert·es
- 6 000 utilisateurs
- 55 ateliers de formations annuels



**La puissance de calcul
au service de la recherche
et de l'innovation**

- **Notre discussion :**

- Possibilité de stockage hautement sécurisé avec accès utilisateur/mot de passe
- Accès via plateforme dédiée possible : exemple de CARTAGENE
- Espace de calcul haute performance
- Coût dépendant de l'espace requis
- Discussion autour de l'intégration de logiciels



Comité actuel

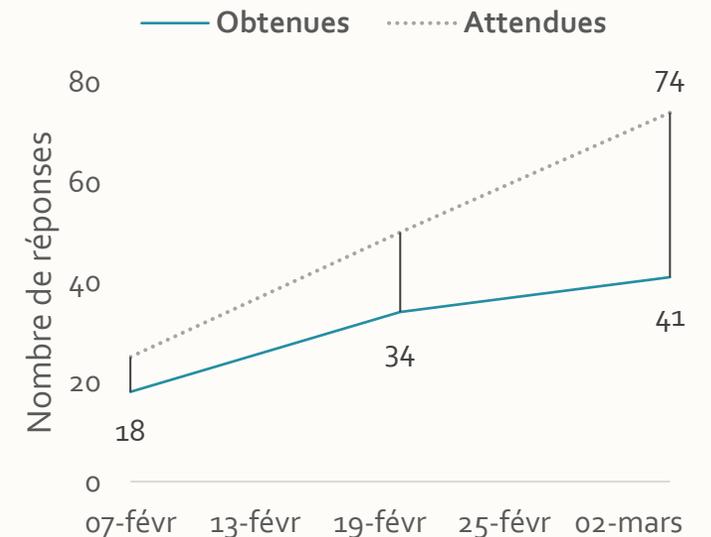
- Delphine Bosson-Rieutort (co-directrice)
- Jean Noel Nikiema (co-directeur)
- Jean-Frédéric Boulianne (étudiant maîtrise, expert DSN)
- Alexandra Langford-Avelar (étudiante PhD, spécialiste DQEPE COMTL)
- *Davlllyn Santos Oliveira dos Anjos (post-doctorat, santé numérique)*

- **À compléter : Droit, éthique, chercheurs qualitatifs, informaticiens**



Sondage

- **31 questions**
 - Informations individuelles (5 questions)
 - Évaluation de l'intérêt du projet (5 questions)
 - Inventaire des caractéristiques des données potentielles à intégrer (13 questions)
 - Utilisation actuelle et future (5 questions)
 - Contact pour futures activités (3 questions)
- Envoi le 7 février, rappel le 20 février et le 4 mars
- **41** répondants sur **74** membres réguliers **(55,4%)**





Nos chercheurs



	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Axe 1 - Accompagnement interdisciplinaire des personnes vulnérables, de leur qualité de vie, de leurs souffrances, de leurs proches et des intervenants impliqués	18	3	9	30
Axe 2 - Développer l'approche palliative pour l'enfant et son réseau de la période prénatale vers l'âge adulte	6	-	2	8
Axe 3 - Vers une approche palliative inclusive et culturellement sensible: Accès universel et équité	8	2	2	12
Axe 4 - Place à la communauté et à l'innovation sociale dans l'approche palliative intégrée	8	1	6	15
Total répondants uniques	22	6	13	41

- Plusieurs axes possibles pour un membre (total > 41)
- Données **qualitatives en majorité (53,6%)**, suivi de données mixtes (31,7%)
- Un peu de données quantitatives en axe 1, 3 et 4

- Un total de **164 projets de recherche actifs** recensés en lien avec les SPFV (moyenne : 3-4 projets par chercheurs)
- Médecine, sciences infirmières, psychologie, gérontologie...



L'intérêt pour cette initiative



	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Sceptique	-	-	1	1
Intrigué-e	11	-	4	11
Intéressé-e	6	4	5	6
Indifférent-e	1	-	-	1
Enthousiaste	4	2	3	9
Total répondants uniques	22	6	13	41

« Comme je fais principalement de la recherche qualitative, je me questionne à savoir si cela sera directement utile pour mes travaux, mais je trouve l'initiative importante, de façon générale, pour la recherche en SPFV »

- 34% des répondants n'avaient pas eu connaissance de cette initiative
- 43,9% estiment que cela pourrait répondre à un besoin, 51,2% ne sont pas sûrs
- Plusieurs **préoccupations** déjà nommées :
 - Difficulté ou impossibilité de rendre accessibles les données qualitatives
 - Pertinence pour les travaux
- Des points **positifs** !

« Je me demande quels genres de données pourraient être partagées »



« Enfin une plateforme qui réunira les efforts de recherche en soins palliatifs au QC! »





L'origine des données

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Données de recherche (collectées durant les projets)	22	5	12	39
Données de vie réelle, issues de dossiers patients	3	2	7	12
Données clinico-administratives	2	2	5	9
Autres*	-	-	1	1
Total répondants uniques	22	6	13	41

* Autres : registre en périnatalité

- Majoritairement issues des projets de recherche → encourageant pour l'éthique
- Des projets utilisant données réelles ou clinico-administratives → challenge pour partage et approbation éthique



Granularité des données

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Données <u>individuelles</u> (données sur les patient-es, réponses à des enquêtes individuelles, etc.)	10	6	11	27
Données <u>agrégées</u> (données résumées ou compilées à partir de diverses sources lorsqu'il n'est pas possible d'identifier les informations individuelles, moyennes, proportion...)	1	1	3	5
Données <u>dérivées</u> d'outils de mesure quantitatifs (statistiques, scores numériques, etc.)	1	1	6	8
Données <u>qualitatives</u> (transcriptions d'entretiens, notes de terrain, analyses thématiques, etc.)	19	-	11	30
Total répondants uniques	22	6	13	41

- Présence de **métadonnées** :
 - 24,4% Oui
 - **39,0%** **Non (majorité qualitatif)**
 - 34,1% En partie
 - 2,4% Ne sais pas



A priori... ?



- Assistance à la visualisation des données
- Confidentialité, sécurité et stockage des données
- Soutien et formation
- Accès à des outils standardisés
- Gestion efficace de données
- Outils d'analyse performants
- Analyses croisées de bases de données
- Système robuste de gestion et visualisation des données
- Bases de données communes interrogeables par différents chercheurs
- Identification des orientations prioritaires pour la recherche
- Harmoniser la collecte de données (*Minimal Clinical Data Set (MCDS)*)
- ...

« Bien que la sécurité des données soit essentielle, il importe que l'accès à celles-ci soit le plus simple possible »

« Soutien avec la gestion de données »

« Le stockage sécurisé des données respectant les normes et standards de sécurité »

« Gestion de données et assistance à la visualisation »

Sécurité

Stockage

Visualisation

Partage



État des lieux



Stockage

- **Lieu stockage des données :**

- **46,3%** Serveurs centres de recherche (n = 19)
- **36,6%** Système infonuagique (n = 15)
- **14,6%** Ordinateur personnel (n = 6)
- **2,4%** Géré par un membre de l'équipe (n = 1)

- **Format de stockage**

- **70,7%** Word – *qualitatifs ++*
- **61%** Excel (xls et ou csv) – *qualitatifs ++*
- **31,7%** SPSS – *mixtes ++*
- **14,6%** MPEG
- **9,8%** SAS – *mixtes ++*
- **2,4%** SQL
- Aucun bloc-notes ou R*

- **Taille des fichiers de données**

- **4,9%** < 1 Mo
- **22%** 1Mo à 10 Mo
- **19,5%** 10 à 100 Mo
- **17,1%** 100 Mo à 1 Go
- **2,4%** 1 Go à 10 Go
- **7,3%** > 10 Go
- **26,8%** ne sais pas

**exclusion des responsables de plateforme*



Défis du stockage

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Manque d'espace de stockage adéquat	2	-	1	3
Problème de sécurité et de protection de données	6	-	2	8
Difficulté d'organiser et de cataloguer les données en raison de la pénurie de professionnel·les spécialisé·es	2	2	4	8
Manque de professionnel·les spécialisé·es dans l'élaboration de formulaires complexes à l'aide d'outils tels que REDCap	5	3	7	15
Absence de système de sauvegarde ou de récupération des données	2	-	3	5
Coûts associés au stockage de grandes quantités de données	1	2	2	5
Autres*	2	1	2	5
Non applicable	13	2	5	20
Total répondants uniques	22	6	13	41

* Autres : Partage interétablissement, collaboration internationale, manque de compréhension des enjeux légaux



Outils

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
NVivo	17	2	10	29
QDA Miner	5	-	3	8
Excel	15	2	9	26
Python	-	-	-	-
R	-	1	1	2
SPSS	3	3	11	17
MATLAB	-	1	-	1
SAS	-	4	3	7
Stata	-	-	-	-
SQL	-	-	-	-
Tableau*	4	-	2	6
PowerBi	-	-	-	-
Total répondants uniques	22	6	13	41

- Outil **transversal** :
 - Excel (63,4%)
- Outils adaptés aux **analyses qualitatives** :
 - NVivo (70,7%)
 - QDA Miner (19,5%)
- Outils de **programmation** :
 - SAS (17,1%)
 - très peu de R, MATLAB
- Outils « **clic bouton** » :
 - SPSS (41,5%)
- Autres outils : Atlas.ti, Deedose, Graphpad, Word, Microsoft teams, Google docs/drive, Comprehensive meta-analysis (CMA)

* Tableau ? Outil ou « tableur » ? <https://www.tableau.com/fr-ca>



Défis des outils

« Aucune mais il est vrai que l'achat de licences représente un coût assumé par mes budgets de recherche »



	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Manque de fonctionnalités spécifiques	2	-	1	3
Difficulté d'utilisation ou manque d'intuitivité de l'interface	5	2	4	11
Problème de compatibilité avec d'autres logiciels ou systèmes	8	2	2	12
Limitation dans le traitement ou l'analyse de grandes quantités de données	1	1	1	3
Manque de soutien technique ou de ressources d'apprentissages	4	1	7	12
Restriction dans la personnalisation ou la configuration	1	1	3	5
Problèmes de sécurité ou de confidentialité des données	2	-	1	3
Coût élevé des licences ou des abonnements	5	3	8	16
Manque d'intégration avec d'autres outils ou plateformes	5	2	3	10
Lenteur ou inefficacité dans le traitement des données	2	-	3	5
Autres*	4	-	2	6
Total répondants uniques	22	6	13	41

* Autres : Partage pour travail d'équipe, collaboration internationale, compatibilité Mac



Défis de la collecte des données

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Difficulté d'accéder à des sources de données pertinentes	3	3	6	12
Manque de connaissances pour monter une banque de données	9	1	5	15
Manque d'accès à des outils adéquats pour la collecte de données	1	1	2	4
Manque de professionnel.les spécialisé-es dans l'élaboration de formulaires complexes à l'aide d'outils tels que REDCap	5	3	7	15
Problèmes de qualité et d'incohérence des données collectées	1	2	2	5
Difficulté d'obtenir des consentements ou des autorisations pour la collecte des données	3	1	7	11
Limitations liées à la protection des données et de la confidentialité	5	-	5	10
Autres*	-	-	1	1
Non applicable	7	-	1	8
Total répondants uniques	22	6	13	41

* Autres : Accès aux données au Québec (retard ISQ)



Défis de l'analyse des données

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Manque d'outils ou de logiciels adaptés pour l'analyse	2	-	2	4
Difficulté à intégrer et à croiser différents ensembles de données	5	1	7	13
Manque de compétence pour effectuer l'analyse	3	-	4	7
Manque de professionnels ayant des compétences ou une formation spécifique pour l'analyse avancée	6	2	6	14
Difficulté à utiliser des outils permettant d'interpréter ou de visualiser les résultats des analyses de manière automatisée (Power BI, Tableau, etc.)	2	1	7	10
Autres*	-	1	2	3
Non applicable	10	2	2	14
Total répondants uniques	22	6	13	41

* Autres : Collaboration internationale



Le futur et les besoins



Services désirés

	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Total
Stockage de données	12	2	6	20
Partage des données (encadrées) avec d'autres chercheur·ses ou institutions	12	6	9	27
Licence de logiciels spécifiques	12	3	11	26
Calcul haute performance	-	4	7	11
Autres*	1	1	-	2
Total répondants uniques	22	6	13	41

* Autres : Jointures des données avec d'autres données telles que données clinico-administratives ou données d'autres provinces



Soutien pour la recherche

- **39%** des répondants ont indiqué souhaiter une **formation ou mise à niveau** sur des outils technologiques
 - **Analyse et technique :**
 - Analyses statistiques
 - Intelligence artificielle
 - Manipulation et gestion de données
 - **Logiciels :**
 - Nvivo avancée ou autre logiciel de traitement de données qualitatives avancé
 - QDA Miner
 - REDCap
 - Logiciel R
- Être tenu·es informé·es des possibles formations et nouveautés !



Soutien en lien avec l'initiative

- **Plateforme :**

- **75,6%** formation spécifique aux **outils** de la plateforme
- **46,3%** **soutien technique** pour la plateforme
- **80,5%** **guide de bonnes pratiques** pour la **gestion** et l'**utilisation optimale** des données

- **Partenariat :**

- **56,1%** **ateliers de collaboration** avec d'autres chercheurs
- **58,5%** accéder à des bases de données spécifiques en SPfV

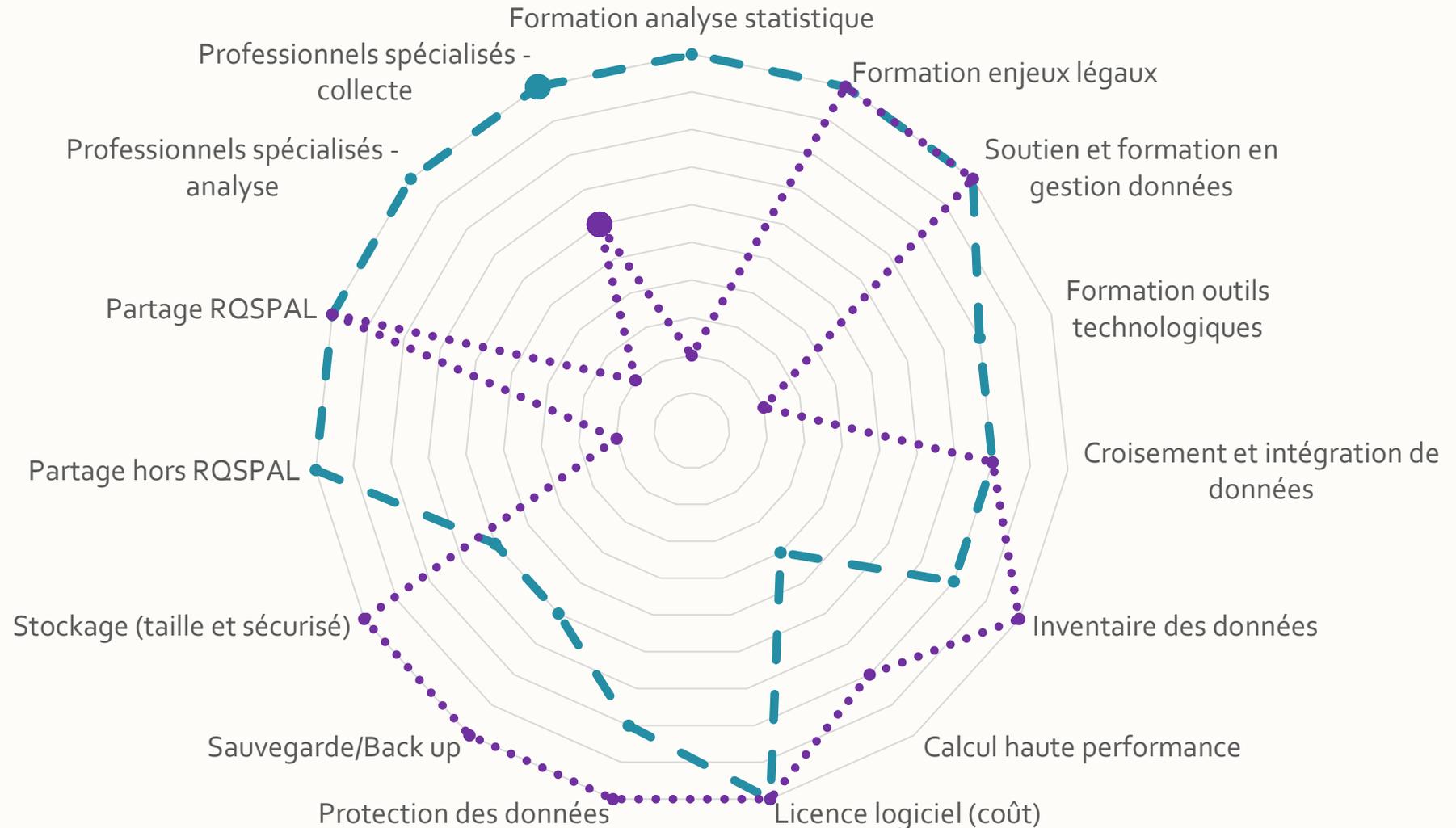
- **Éthique et enjeux légaux :**

- **75,6%** **formation sur les nouvelles lois** concernant l'implication **éthique** de la manipulation, du stockage et traitement des données sensibles
- **4,7%** **soutien avec comité éthique** et soutien financier pour **accéder à d'autres plateformes**



En résumé

- Attente
- Prévüe





Les futures étapes

- **Activités potentielles :**

- Discussion avec les membres ayant manifesté leur intérêt via le sondage (N = 16)
- **Infolettre régulière** sur la banque (lorsque mise en place) contenant les nouveautés (inventaires, formations, etc)

- **Services offerts aux membres :**

- Formation sur la plateforme
- Formation sur les enjeux éthiques et légaux
- D'autres propositions seront faites à la suite de discussion avec les membres intéressés en utilisant les données du sondage

- **Prochaine(s) étape(s):**

- Fournir un cahier des charges de la plateforme
- Consolider le groupe de travail (besoin éthique et juridique)
- Budget

Merci de votre attention



RQSPAL
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE