

Bulletin spécial - Février 2010 Le Dossier de santé du Québec (DSQ) : un outil, des questions !

L'informatisation en santé et services sociaux



Depuis l'avènement de l'informatique, tous les milieux y recourent pour parfaire leur efficacité. Le secteur de la santé et des services sociaux n'y échappe pas. De nombreux établissements et cabinets de médecins ont commencé à informatiser les dossiers-patients. Il existe plus de 30 types de dossiers en circulation dans le réseau de la santé et des services sociaux : dossier de l'utilisateur ou de l'utilisateur d'un établissement, dossier de la pharmacie, dossier professionnel du médecin, des intervenantes et intervenants psychosociaux, etc.

Le gouvernement du Québec en a créé un nouveau, le Dossier de santé du Québec (DSQ). Un dossier informatisé contenant des données de santé qui pourront être utilisées par une multitude d'intervenantes et d'intervenants professionnels sur l'ensemble du territoire québécois.

Depuis le début des années 2000 que le gouvernement tente de créer un tel dossier électronique. En 2001, il a proposé un relevé de renseignements médicaux accessible par une nouvelle carte d'assurance-maladie munie d'une puce électronique. Le projet soulève tant de problèmes cliniques et politiques qu'il est abandonné malgré des dizaines de millions dépensés. En 2005, Québec propose un registre national de renseignements médicaux accessible au réseau de la santé. Les critiques forcent encore le gouvernement à retourner à la table de travail.

En 2007, le gouvernement propose l'actuel DSQ. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) lance une expérience pilote dans la région de la Capitale-Nationale. Ce projet expérimental préalable précède le déploiement graduel du DSQ à travers tout le Québec.

Un DSQ pour qui ? Pourquoi ?

Le DSQ est conçu pour les professionnelles et professionnels de la santé afin de les doter de meilleurs outils de travail. Le ministère affirme qu'il facilitera le suivi et le continuum de soins entre tous les établissements où des services de santé sont offerts, tels les hôpitaux, les cabinets, les cliniques de radiologie, les pharmacies et les laboratoires.

Le MSSS invoque deux principes justifiant l'implantation du DSQ : fournir aux intervenantes et intervenants habilités de l'information pertinente et à jour au moment où la personne reçoit des services ; améliorer ainsi la qualité des soins par une gestion plus rapide des renseignements de santé.

Un avantage évident serait d'assurer un meilleur suivi de la prise de médicaments en évitant des ordonnances en double ou des interactions médicamenteuses néfastes.

Un autre avantage serait la rapidité d'échange de l'information. Par exemple, la réduction des délais entre le résultat d'un test et le diagnostic qui en découle.

À première vue, plusieurs personnes pourraient saluer la venue d'un tel dossier. La patiente ou le patient n'aurait plus à répéter ses données de santé, les professionnelles et professionnels de la santé auraient accès à ces données peu importe où la patiente ou le patient se présente, le risque d'erreur serait moins grand, les situations d'urgences facilitées.

Mais qu'est-ce que le DSQ ? Quels renseignements s'y retrouveront ? Qui y aura accès ? Quel contrôle et quels droits aurez-vous sur l'information qui circulera ?

Le présent bulletin tente de répondre à ces questions. Il est informatif, mais aussi critique afin d'alimenter la réflexion pour la création d'un outil qui soit vraiment au service de notre santé.

Qu'est-ce que le DSQ ?¹

Le DSQ n'est pas le dossier médical ou professionnel complet et détaillé (papier ou informatisé) tenu par chaque établissement, clinique radiologique, cabinet privé ou pharmacie.

Le DSQ est un relevé électronique contenant certains renseignements clés sur une patiente ou un patient soit des données cliniques pertinentes, accessibles aux différentes catégories de professionnels de la santé,

¹ Source : ministère de la Santé et des Services sociaux : http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/fr_accueil.phtml

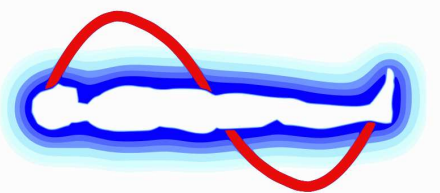


médecins, infirmières, pharmaciennes ou pharmaciens et autres intervenantes ou intervenants habilités par la loi quel que soit le lieu où ils fournissent les services au Québec.

Quels renseignements seront contenus dans le DSQ ?

Les renseignements suivants seront portés à votre Dossier de santé du Québec :

- un numéro de patient unique qui permet d'identifier, sans confusion possible, la personne concernée ;
- les coordonnées de ses contacts professionnels ;
- les allergies et les intolérances ;
- les résultats de ses analyses de laboratoire (prise de sang, électroencéphalogramme, électromyogramme, spirométrie, etc.) ;
- les résultats de ses examens d'imagerie médicale (radiologie, résonance magnétique, échographie, etc.) ;
- les médicaments d'ordonnance qui lui ont été prescrits et délivrés dans une pharmacie ou un établissement de santé ;
- les vaccins qu'elle a reçus ;
- son historique médical.



Le DSQ peut également comprendre d'autres renseignements pour lesquels vous vous serez entendus avec une professionnelle ou un professionnel habilité, votre médecin de famille par exemple, soit des traitements particuliers, le port d'orthèse, la présence d'un stimulateur cardiaque, etc.

Une rubrique inquiétante, l'historique médical

Dans l'ensemble des renseignements contenus au DSQ, un point « historique médical » inquiète particulièrement. En principe, des diagnostics ne doivent pas se retrouver dans le DSQ.

Or, dans cette rubrique, il semble que des renseignements cliniques de toutes sortes pourraient s'y retrouver, dont des diagnostics.

Tous conviennent qu'il peut être opportun que certains renseignements antérieurs soient consignés, par exemple des chirurgies ou des traitements oncologiques. Par contre, certains types de

renseignements sont plus sensibles comme des traitements relatifs aux maladies transmissibles sexuellement, aux maladies mentales ou aux dépendances à l'alcool, aux drogues ou au jeu excessif.

Généralement, les usagères et usagers tiennent à une plus grande discrétion sur ce type d'information.



Dans le règlement sur la phase II du projet expérimental, on note que les rubriques vaccination, médicaments, et imagerie médicale sont définies précisément. Le règlement détaille le contenu prévu pour chacune d'entre elles. Ce n'est pas le cas pour le point sur l'historique médical.

Comme aucune directive n'est donnée quant à la nature des renseignements qui pourraient y être consignés, nous pensons que ce point devrait être retiré du projet expérimental jusqu'à ce que le ministère précise des balises strictes et claires sur sa définition.

Puis-je consentir ou non au DSQ ?

La personne est présumée consentir, de fait, à avoir un DSQ à moins qu'elle ne le refuse. On appelle cela un consentement implicite. C'est là une question au cœur des inquiétudes de plusieurs personnes et de plusieurs groupes au regard du DSQ.

Au moment de l'adoption du projet de loi qui mettait la table à un dossier électronique, il y avait eu un consensus selon lequel la personne devait consentir explicitement à avoir un tel dossier électronique. Une loi subséquente est venue renverser la situation.

La création de votre DSQ se fera au moment de la première consultation auprès d'une professionnelle ou d'un professionnel de la santé. Celle ou celui qui ouvrira ce dossier aura la responsabilité de vous informer des modalités du DSQ. Le consentement se fera automatiquement à moins que vous ne refusiez le DSQ. Mais, il n'est pas garanti que cette information entourant les modalités de refus soit donnée à la première consultation.

Une fois le DSQ ouvert, les renseignements qui y seront contenus seront déposés automatiquement à l'avenir. Or, au moment de la création de votre DSQ, vous ne connaissez pas d'avance le type de soins ou de services que vous utiliserez plus tard, ni les intervenantes et intervenants qui vous les fourniront. Vous consentirez

donc, implicitement, à une collecte de renseignements dont vous ne connaissez pas d'avance la nature ni les professionnelles et professionnels ultérieurs qui y auront accès.

Sans consentement explicite à chaque fois que vous consultez, il y a ainsi plus de risque de perdre le contrôle sur les renseignements qui circulent vous concernant, car ceux-ci voyageront au gré des demandes d'accès des professionnelles et professionnels de la santé que vous consultez.

Ainsi, à chaque fois que vous irez consulter, que ce soit en établissement, en clinique privée, en pharmacie ou autre, on ne vous indiquera pas nécessairement que certains renseignements seront déposés dans ce dossier électronique national.

Si une personne décide de fermer son DSQ, les données seront conservées, mais le dossier deviendra inactif.

Pour la Coalition Solidarité Santé, ce changement vers un consentement implicite est inacceptable. Nous sommes d'avis que le gouvernement devrait maintenir un consentement explicite formel, signé par la personne, du moins à l'ouverture du DSQ, et que l'obtention soit une obligation des professionnelles et professionnels de la santé.



sommes d'avis que le gouvernement devrait maintenir un consentement explicite formel, signé par la personne, du moins à l'ouverture du DSQ, et que l'obtention soit une obligation des professionnelles et professionnels de la santé.

Qui a accès aux renseignements du DSQ ?

Chaque catégorie de professionnels de la santé a accès à distance à plus ou moins de renseignements selon le « profil » d'accès qui lui est attribué. De cette manière, l'information est disponible même si vous êtes incapable de communiquer ou si vous avez oublié certains détails.

Seulement les intervenantes et intervenants « habilités » auront accès au DSQ. Chaque catégorie aura un « profil » d'accès permettant de consulter ou non certains types de renseignements et d'ajouter ou non de nouvelles données.

Ainsi, les différentes catégories de professionnels et de techniciens autorisés auront un accès correspondant à leur fonction. Ils pourront soit recevoir l'information et la lire ou soit ajouter une information. Chaque accès dans



le DSQ se fera grâce à un certificat d'authentification. Le relevé gardera ainsi une trace de toutes les consultations. Ici, un document électronique offre donc un net avantage sur un document papier en

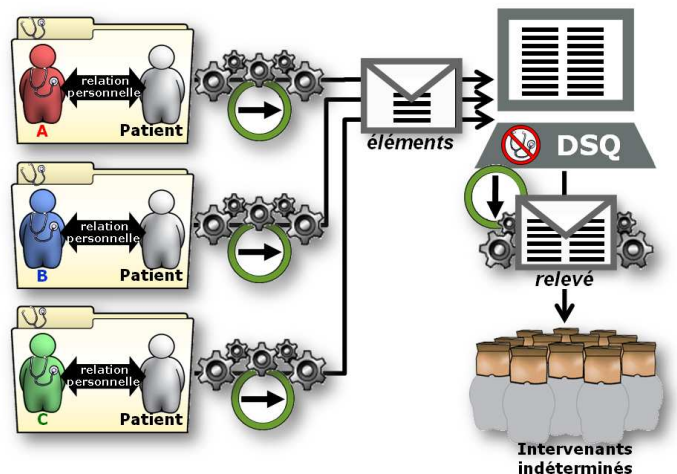
fonction des droits et des justifications de l'accès.

Malgré les garanties prévues, la vigilance demeure de mise. Le DSQ est une nouvelle forme de collecte de certaines données de santé. Comme toute innovation, il faut pouvoir en suivre étroitement le développement et les utilisations pour connaître son évolution et ses impacts possibles afin d'éviter des dérives.

Puis-je garder le contrôle sur l'information qui circule quant au DSQ ?

Les règles habituelles exigent que les intervenantes et intervenants de la santé demandent votre consentement pour que des renseignements contenus dans votre dossier soient transmis à une autre personne ou un autre établissement.

Des règles très différentes s'appliquent au DSQ. Comme nous l'avons dit précédemment, aucun consentement préalable à la communication ne vous sera demandé expressément. Vous êtes présumés consentir à l'avance à toutes les communications des renseignements contenus au DSQ à toutes les intervenantes et intervenants habilités du Québec susceptibles de vous donner des soins.



Source : © Schéma : pierrot-peladeau.net / Icônes : communautique.qc.ca & picol.org

Ceci veut dire que, à moins d'exprimer votre refus de participer au DSQ selon les modalités prévues, son contenu sera accessible automatiquement et en permanence aux intervenantes et intervenants autorisés selon leur profil d'accès.

Impossible non plus, de restreindre l'accès à certains des renseignements prévus ou à certaines catégories de professionnels de la santé autorisés. Vous devez accepter son contenu tel que défini. Donc, si vous souhaitez que certains des renseignements prévus au règlement ne soient pas inscrits au DSQ ou ne soient pas accessibles à certaines catégories de

professionnels, vous n'avez d'autre choix que de retirer votre adhésion à l'entièreté du DSQ.

Des formulaires de demande d'accès à votre dossier, de demande de rectification au contenu de votre dossier de même que des formulaires de plainte si vous croyez être lésés sont prévus. Mais, plusieurs questions restent en suspens. Qui assurera le contrôle des accès ? Qui ou quel organisme sera responsable de suivre les demandes d'accès effectuées par les intervenantes et intervenants ? Qui ou quel organisme sera responsable d'imposer les sanctions et les amendes aux personnes accédant à un relevé hors des circonstances autorisées ? Serez-vous automatiquement avisés si une infraction dans votre DSQ est constatée ?

Les coûts du DSQ



Les investissements prévus pour le DSQ sont estimés par le gouvernement à 562 millions dont 300 millions proviennent du gouvernement fédéral (Inforoute Santé Canada) et près de 260 millions du gouvernement du Québec. À ces sommes doivent s'ajouter 250 millions provenant du Québec pour l'actualisation de l'environnement informatique afin qu'il soit compatible avec le DSQ. Au 31 mars 2009, selon le Vérificateur général du Québec (VGQ), le DSQ comprenait 150 contrats d'une valeur de 334 millions de dollars. Le VGQ mettait le gouvernement en garde contre une perte de contrôle des travaux, des échéanciers et des coûts qui menace de transformer ce mégachantier, initialement estimé à plus d'un demi-milliard, « en un nouveau CHUM ».

De plus, ces sommes n'incluent pas les investissements qui seront nécessaires dans les cabinets de médecins, arrimage avec les dossiers locaux ou autres, pour implanter le DSQ.

Même si le gouvernement affirme que les objectifs du DSQ sont d'améliorer la qualité des soins, il n'a jamais caché, non plus, qu'il y avait là « un bénéfice économique pour le Québec » de soutenir son « industrie des technologies de l'information » afin qu'elle puisse « créer encore plus de richesse, plus d'emplois »².

Est-ce là un investissement rentable et durable ? Avant même cette implantation du DSQ, plusieurs réseaux locaux de services de santé et de services sociaux se sont dotés de systèmes informatisés du dossier-patient. Ce type de dossier clinique ressemble au dossier papier traditionnel qu'utilisaient les médecins. Beaucoup de

médecins sont très satisfaits de ce dossier-patient qui répond à leurs besoins cliniques. Seront-ils ouverts à gérer un autre dossier électronique comme le DSQ ?

Est-ce là un investissement qui correspond aux priorités de la population, soit l'accès à un médecin de famille, aux examens diagnostiques, aux chirurgies, aux services à domicile et aux services de longue durée pour les personnes âgées ?

Le Vérificateur soulevait aussi ces questions sur la viabilité et la pertinence même du projet, tel qu'il est mené actuellement, en soulignant un risque important que les établissements, les professionnelles et professionnels de la santé de même que les patientes et patients n'adhèrent pas au DSQ.

Une consultation publique s'impose

En mai 2009, le Vérificateur général du Québec a demandé la production d'un « rapport d'évaluation du projet pilote » ainsi qu'une « reddition de comptes à l'Assemblée nationale qui permet à cette dernière d'avoir une information complète et juste sur le déroulement du DSQ ».

En raison de toutes ces préoccupations qui demeurent, la Coalition Solidarité Santé croit qu'un débat public s'impose. Les enjeux autour de l'informatisation dans le réseau de la santé et des services sociaux ne relèvent pas que de décisions techniques ! Ils exigent des débats démocratiques et transparents au sein de la population.

Le 7 avril 2009, la Coalition a demandé une consultation



publique sur la question. Cet exercice permettrait de faire l'évaluation du projet expérimental de la région de la Capitale-Nationale. Il donnerait aussi

une occasion à la population, aux différentes organisations sociales et aux différentes catégories d'acteurs du réseau de la santé et des services sociaux de débattre les multiples questions que soulève le DSQ.

Quelques questions parmi plusieurs autres qui méritent d'être posées... et répondues.³

² Propos de Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux. Index du journal des débats de l'Assemblée nationale, 38^e législature, 3 avril 2008.

³ Au fur et à mesure de l'évolution de ce dossier, des renseignements supplémentaires seront disponibles sur le site de la Coalition au www.cssante.com.