

Le Dossier de Santé du Québec : 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 cliniques 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 d'un établissement, dossier professionnel du médecin, du pharmacien, des intervenants sociaux, 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'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 d'informations médicales accessible 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 d'informations médicales 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.

Le DSQ ne constitue pas, à lui seul, tout le projet d'informatisation du secteur de la santé et des services sociaux.

Un DSQ pour qui ? Pourquoi ?

Le DSQ est conçu pour les 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 délivrés comme les hôpitaux, les cliniques et les pharmacies par exemple.

Le MSSS invoque deux principes justifiant l'implantation du DSQ : fournir aux 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 informations.

Un avantage évident serait l'évitement des ordonnances en double, les interactions néfastes entre médicaments ainsi qu'un meilleur suivi de la prise de médicaments.

Un autre avantage serait la rapidité d'échange d'informations. 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. Le patient n'aurait plus à répéter ses données de santé, les professionnels de la santé auraient accès à ces données, peu importe où le patient se présente, le risque d'erreur serait moins grand, les situations d'urgences facilitées.

Mais qu'est-ce que le DSQ ? Quelles informations s'y retrouveront ? Quel contrôle et quels droits aurons-nous sur elles ? Qui y aura accès ?

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

Qu'est-ce que le DSQ ?¹

Le Dossier Santé Québec (DSQ) est un relevé électronique contenant certaines informations clés sur un patient, accessibles aux professionnels de la santé quel que soit le lieu où ils fournissent les services au Québec.

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

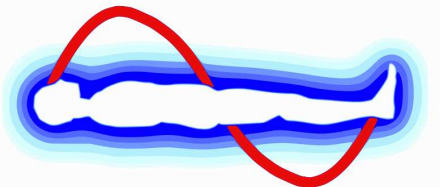
Le DSQ n'est pas le dossier médical ou professionnel complet et détaillé (papiers ou informatisés) tenu par chaque établissement, clinique, cabinet privé, ou pharmacie.

C'est un relevé qui contient certaines informations cliniques pertinentes aux médecins, pharmaciens, infirmières et autres intervenants « habilités » par la loi.

Quelles informations seront contenues dans le DSQ ?

Les renseignements suivants seront obligatoirement portés à notre Dossier Santé 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.



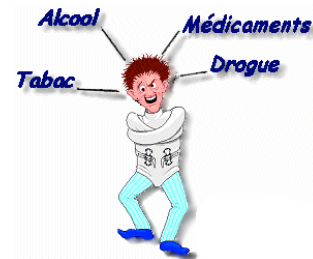
Le DSQ peut également comprendre des informations pour lesquelles vous vous serez entendus avec un professionnel habilité, par exemple votre médecin traitant, soit des traitements particuliers, le port d'orthèse, la présence d'un stimulateur cardiaque, etc.

Une rubrique inquiétante, l'historique médical

Dans l'ensemble des informations contenues au DSQ, un point « historique médical » nous interpelle 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 transmises sexuellement, aux maladies mentales ou aux dépendances à l'alcool, aux drogues ou au jeu excessif. Généralement, les 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 l'ensemble des rubriques, vaccination, médicaments, imagerie médicale, sont définis 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 précise n'est donnée quant à la nature des informations qui pourraient y être consignées, nous pensons que ce point devrait être retiré du projet expérimental afin que le ministère élabore des balises strictes et claires sur sa définition.

Puis-je consentir ou non au DSQ ?

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 a 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 personne est dorénavant présumée consentir, de fait, à avoir un DSQ à moins qu'elle le refuse. On appelle cela un consentement implicite.

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

Une fois le DSQ ouvert, les informations qui y seront contenues seront déposées 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 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 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 informations qui circulent vous concernant, car celles-ci voyageront au gré des demandes d'accès des 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.

De plus, si le patient 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 questionnant. 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'obtenir soit une obligation des professionnelLEs de la santé.



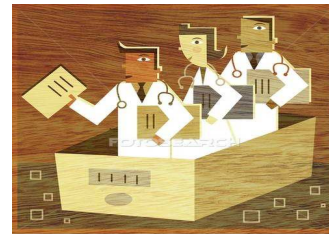
Qui aura accès aux informations du DSQ ?

Chaque catégorie de professionnels de la santé a accès à distance à plus ou moins d'informations selon le « profil » d'accès qui lui est attribué. De cette manière, celles-ci sont disponibles même si nous sommes incapables de communiquer ou si nous avons oublié certains détails.

Seulement les intervenantEs « habilitéEs » auront accès au DSQ. Chaque catégorie aura un « profil » d'accès permettant de consulter ou non certains types d'informations et d'ajouter ou non de nouvelles informations.

Les différents professionnels : médecins, infirmières, archivistes médicaux, travailleurs sociaux, psychologues, techniciens, physiothérapeutes,

ambulanciers, entre autres, auront un accès correspondant à leur fonction. Ils pourront soit recevoir l'information et la lire ou ajouter une information. Quel que soit le/la professionnelLE, 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 termes d'inscription et de justification des accès.



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

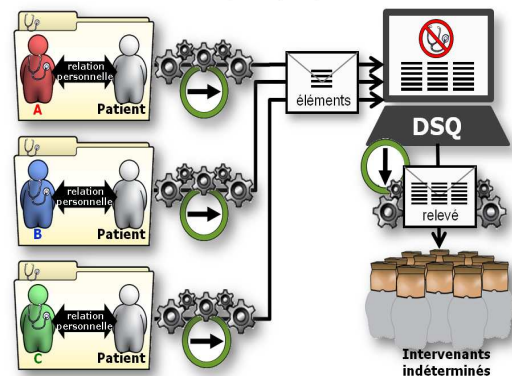
Puis-je contrôler qui a accès au DSQ ?

Les règles habituelles exigent que les professionnelLEs et les établissements demandent votre consentement pour que des informations contenues dans votre dossier patient soient transmises à un autre professionnelLE ou établissement.

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

Communication automatique d'informations médicales par le DSQ

Certaines catégories prédéterminées d'informations sont automatiquement transmises vers le DSQ et rendues accessibles, telles quelles, à tous intervenants autorisés



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 autoriséEs selon leur profil d'accès.

Impossible, de restreindre l'accès à certaines informations ou à certainEs des professionnelLEs de la santé autoriséEs. Vous devez accepter son contenu tel que défini. Si vous ne désirez pas que certaines informations prévues au règlement soient inscrites au DSQ ou ne soient pas accessibles, vous n'avez d'autre choix que de retirer votre adhésion à l'entièreté du DSQ.

Plusieurs autres questions restent en suspens. Par exemple : Qui assurera le contrôle des accès ? Qui ou quel organisme sera responsable de suivre les demandes d'accès effectuées par les intervenantEs ? Qui ou quel organisme sera responsable d'imposer les sanctions et amendes aux personnes accédant à un relevé hors les circonstances autorisées ? Est-ce qu'en cas d'infraction constatée dans notre DSQ, nous en serons avisés ?

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. Ces sommes n'incluent pas les investissements qui seront nécessaires dans les cabinets de médecins ou autres pour planter 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.

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.

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 système informatisé du dossier du 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 qu'est 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 ?

Une consultation publique s'impose

Pour toutes ces questions 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 qu'une consultation publique ait lieu sur la question. Dans un premier temps, cet exercice permettrait de faire l'évaluation du projet expérimental de la région de la Capitale-Nationale. Dans un deuxième temps, il donnerait une occasion à la population, aux différentes organisations sociales, aux décideurs, aux professionnels du réseau de la santé et au MSSS de débattre les multiples questions que soulève le DSQ.

D'ailleurs le 21 mai 2009, le Vérificateur général du Québec demandait à son tour 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 Dossier de santé du Québec ». En effet, le Vérificateur mettait 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 ». Il soulevait aussi plusieurs questions sur la viabilité et la pertinence même du projet, tel qu'actuellement mené, en soulignant « un risque important » que les établissements et professionnels de la santé ainsi que les patients « n'adhèrent pas au DSQ ».

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