

■ Rapport d'évaluation du projet expérimental
du Dossier de santé du Québec sur le territoire
de l'Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale

Version finale – 8 juin 2009





TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
MISE EN CONTEXTE	4
OBJECTIFS ET PORTÉE DU PROJET EXPÉRIMENTAL	5
• Portée et envergure	5
• Sites participants	7
CONSTATS GÉNÉRAUX	8
VOLET USAGER	10
• Campagne d'information publique	10
• Participation de la population (consentement implicite)	10
VOLET CLINIQUE	12
• Valeur clinique pour les professionnels de la santé	12
• Gestion du changement	13
VOLET TECHNOLOGIQUE	15
• Visualiseur DSQ	16
• Composante Médicament	16
• Composante Laboratoire	18
• SécurSanté	19
• Gestion de l'identification des usagers	20
• Couche d'accès à l'information sur la santé	21
• Déploiement du DSQ	22
• Exploitation du DSQ	23
VOLET PERFORMANCE	24
VOLET SÉCURITÉ	26
CONCLUSION	27
ANNEXE 1: SYNTHÈSE DES PISTES D'AMÉLIORATION À EXAMINER	30
ANNEXE 2: LEXIQUE	32



INTRODUCTION

Le 23 avril 2008, le gouvernement du Québec déterminait, par le décret n° 404-2008 du 23 avril 2008, les conditions de mise en œuvre du projet expérimental du Dossier de santé du Québec (DSQ) sur le territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Ces conditions visaient à permettre au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de réaliser, dans le cadre d'un projet expérimental, une première livraison du DSQ dans un contexte restreint, plus facile à contrôler et favorisant une meilleure maîtrise des risques qui y sont associés. Ce projet expérimental prend fin le 30 juin 2009 aux termes de ces conditions de mise en œuvre.

Les modalités décrivant les conditions de mise en œuvre du projet expérimental exigent que soit soumis au ministre un rapport d'évaluation portant sur l'évaluation du projet expérimental du DSQ.

Ce document dresse un bilan du projet expérimental. Il a été élaboré afin de :

- répondre aux obligations statutaires énoncées dans les « Conditions de mise en œuvre, par le ministre de la Santé et des Services sociaux, du projet expérimental du DSQ sur le territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale » ;
- évaluer l'atteinte des objectifs de l'expérimentation et identifier des pistes d'amélioration pour les travaux ultérieurs ;
- contribuer à la réflexion sur l'évolution du cadre législatif supportant la mise en œuvre du DSQ.

Il s'agit d'un rapport exécutif, factuel et transparent. Il porte sur les volets suivants : usager, clinique, technologique, performance, sécurité. Pour chacun de ces volets, des constats et des recommandations à mettre en place pour la suite sont proposés.

Ce rapport couvre la période de mai 2008 à avril 2009.



MISE EN CONTEXTE

Le 22 mars 2006, le Conseil des ministres approuvait le lancement des travaux visant la mise en place des bases technologiques et fonctionnelles destinées à assurer une circulation sécuritaire des informations cliniques sur l'ensemble du territoire québécois. Principales résultantes de ces travaux, le DSQ a comme principal objectif de supporter le continuum de soins et services entre les équipes locales, régionales et suprarégionales, en facilitant la circulation et le partage de l'information clinique entre tous les établissements du réseau de la santé, les cliniques médicales, les pharmacies communautaires et entre les professionnels qui y travaillent, tout en assurant un très haut niveau de sécurité quant à la confidentialité de l'information.

Le DSQ est conforme à la vision d'affaires du ministère de la Santé et des Services sociaux, dont il constitue un des éléments clés. La mise en œuvre du DSQ produira un véritable effet de levier en vue de l'informatisation du réseau québécois de la santé, notamment pour la poursuite des efforts des régions pour l'informatisation des établissements et des cliniques médicales. Il deviendra un outil de support au travail des professionnels de la santé dont les bénéfices permettront de répondre aux préoccupations communes des autorités gouvernementales et des citoyens du Québec en matière de soins et de services de santé. Ainsi, les trois axes majeurs des bénéfices recherchés par le DSQ sont : l'amélioration de la qualité des soins, l'amélioration de l'accessibilité aux soins et services ainsi qu'une contribution à l'accroissement de la productivité des professionnels de la santé.

Le DSQ se démarque notamment par sa portée, son envergure et sa complexité. Rappelons que le DSQ est formé des composantes suivantes :

- le visualiseur ;
- la composante Médicament ;
- la composante Laboratoire ;
- la composante Imagerie diagnostique ;
- la composante Immunisation ;
- les registres incluant le registre d'identification des usagers, le registre des intervenants, le registre de gestion du consentement ;
- les services de certification et d'authentification des intervenants (SécurSanté) ;
- la couche d'accès à l'information de santé (CAIS).

En plus de ces projets visant la mise en place des composantes du DSQ, le portefeuille de projets inclut notamment :

- le déploiement des systèmes d'archivage d'imagerie diagnostique (PACS) au niveau local et régional ;
- le système Panorama en santé publique ;
- l'implantation de solutions de téléconsultation, de téléformation et de télésoins au sein du réseau de la santé et des services sociaux (télésanté).

Enfin, le MSSS a démarré un projet expérimental, soit une première livraison d'un sous-ensemble des composantes du DSQ dans un contexte restreint et contrôlé. Cette première expérimentation du DSQ a été l'occasion de consolider les bases de cette solution novatrice en vue de son déploiement dans les régions du Québec.



OBJECTIFS ET PORTÉE DU PROJET EXPÉRIMENTAL

En mai 2008, le DSQ affirmait davantage sa présence publique avec le lancement du projet expérimental dans la région de la Capitale-Nationale. Il s'agit d'un projet d'expérimentation d'un sous-ensemble de composantes technologiques permettant à un groupe de professionnels de la santé (médecins, pharmaciens et infirmières) d'accéder à certaines informations cliniques.

Basés sur les conditions de mise en œuvre du projet expérimental, les principaux objectifs de ce projet sont les suivants :

- a. Valider la valeur clinique de l'utilisation du DSQ ainsi que l'appropriation de celui-ci par des professionnels de la santé en contexte clinique ;
- b. Confirmer que l'assemblage des différentes composantes technologiques fonctionne dans un milieu de pratique clinique réel, selon les exigences et les spécifications prévues ;
- c. Obtenir une participation significative et mesurable de la population ;
- d. Mettre en œuvre et évaluer les différents modes de fonctionnement et processus d'affaires afin d'identifier les solutions optimales en termes de performance, d'adhésion des citoyens et d'appropriation par les intervenants ;
- e. Déterminer les conditions appropriées de mise en place et d'utilisation du DSQ afin d'orienter les travaux de son déploiement futur dans les autres régions du Québec ;
- f. Définir les meilleures pratiques de manière à favoriser l'appropriation des processus administratifs et de consultation du DSQ par des intervenants œuvrant dans des milieux de pratique clinique divers.

Portée et envergure

Compte tenu du statut de projet expérimental, un nombre limité de professionnels de la santé œuvrant au sein d'un même lieu de pratique de même qu'un échantillon restreint de la population sont impliqués. À ce jour, 28 d'entre eux y ont participé. D'autres s'y joindront prochainement.

28 intervenants participent au projet expérimental :

11 médecins

2 infirmières

5 pharmaciens

6 préposés à l'accueil (spécifiquement pour la saisie des refus)

1 assistante technique en pharmacie

3 techniciens en laboratoire

Au total 105 sessions d'expérimentation du visualiseur du DSQ ont été planifiées et réalisées avec les professionnels de la santé ciblés par le projet expérimental. Les équipes de la région et du DSQ accompagnent les professionnels de la santé lors de ces séances d'une durée d'une heure chacune. Les commentaires du professionnel de la santé, ses réactions, de même que le comportement du système (stabilité, fiabilité, temps de réponse, incidents, etc.) sont notés. Des dossiers présélectionnés d'utilisateurs sont consultés à cette fin. Bien que des données cliniques soient utilisées dans les activités d'expérimentation, le processus est transparent pour l'utilisateur.



9 999 usagers participent au projet expérimental :

9 999 usagers participent au projet expérimental

2 692 usagers ont un dossier alimenté avec des données de médicaments

Tel qu'indiqué au tableau suivant, les sessions d'expérimentation ont porté sur les logiciels d'alimentation et de consultation des données relatives aux médicaments obtenus par les usagers dans des pharmacies communautaires ainsi que des données résultant d'analyses biomédicales réalisées en laboratoire. Les logiciels constituant les infrastructures du DSQ ont également été mis à l'essai.

Fonctionnalités mises à l'essai depuis mai 2008

• Alimentation des données cliniques

- Médicaments
- Laboratoires (depuis février 2009)

• Consultation des données cliniques

- Médicaments

• Infrastructures

- Couche d'accès à l'information sur la santé (CAIS)
- SécurSanté (infrastructure à clé publique)
- Registres
- Index patients maître (IPM)
- Consentement

Les activités d'expérimentation relatives aux médicaments se sont déroulées en deux vagues. Quelques statistiques sont présentées au tableau qui suit. Un temps d'arrêt a été nécessaire entre les deux vagues afin de corriger les principaux anomalies et problèmes de performance des applications survenus au cours de cette période.

Activités d'expérimentation relatives à la consultation des données de médicaments

	1 ^{re} vague Mai 2008 – Juillet 2008	2 ^e vague Novembre 2008 – Mars 2009
Nombre de séances	49	56
Nombre de professionnels de la santé impliqués	8	20
Nombre de dossiers d'usagers	85	2 692



Les activités d'expérimentation des fonctionnalités associées aux données issues des laboratoires ont débuté en février 2009. Quelques statistiques sont présentées au tableau qui suit.

Activités d'expérimentation relatives à l'alimentation des données de laboratoires	
Février 2009 – Mars 2009	
Nombre de séances	30
Nombre de techniciens en laboratoire impliqués	3

Il est par ailleurs important de noter que certains professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens) utilisent les fonctionnalités du DSQ, de façon autonome, en dehors des sessions formelles d'expérimentation, dans le cadre de leurs activités quotidiennes.

Sites participants

Un secteur du centre-ville de Québec a été délimité pour réaliser le projet expérimental. L'engagement des gestionnaires et des responsables cliniques de chacun des sites participant au projet a été obtenu préalablement. À ce jour, 3 sites cliniques et 4 pharmacies sont impliqués. D'autres sites s'ajouteront prochainement. Les sites participants, à ce jour, sont les suivants :

Groupe de médecine de famille St-Vallier	205, rue Montmagny, suite 201, Québec
CLSC Basse-Ville du CSSS de la Vieille-Capitale	50, rue Saint-Joseph Est, Québec
Laboratoire du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUQ)	2705, boulevard Laurier, Québec
Pharmacie Christian Vézina	210, rue Marie-de-l'Incarnation, Québec Membre du groupe Brunet
Pharmacie Éric Preston	138, rue Saint-Vallier Ouest, Québec Membre du groupe Jean-Coutu
Pharmacie Pierre-Yves Hébert et Yves Ferlatte	205, rue Montmagny, Québec Membre du groupe Uniprix
Pharmacie Pierre-Yves Hébert et Yves Ferlatte	707, boulevard Charest, Québec Membre du groupe Familiprix



CONSTATS GÉNÉRAUX

Les travaux réalisés lors du projet expérimental ont permis de révéler l'ampleur des défis de l'informatisation clinique.

De plus, l'expérimentation a mis en lumière certains enjeux qui font apprécier la complexité et l'ampleur de ce projet qui fait figure de pionnier de l'informatisation clinique au Québec.

Manque d'uniformité dans l'identification locale de l'utilisateur à travers le réseau de la santé

Une des caractéristiques fondamentales du DSQ est la constitution d'un dossier unique par usager répertoriant les données cliniques le concernant. Or, le DSQ ne peut exister si les données locales du réseau ne permettent pas d'identifier de façon uniforme et sans équivoque les usagers.

Le projet expérimental a révélé la problématique associée à l'existence de multiples façons de gérer l'identification de l'utilisateur à travers le réseau de la santé. Par exemple, il n'y a pas de processus de travail normalisés entourant la gestion d'une requête d'analyse de laboratoire ni de normalisation des champs d'information qu'elle doit contenir afin de permettre l'identification d'un usager et du prescripteur à travers l'ensemble du réseau de la santé. Il n'y a pas non plus de normalisation de l'identification d'un usager au niveau des index locaux des établissements. Cette situation ne soulève pas nécessairement de problème tant qu'on se trouve dans le périmètre local d'un établissement. Cependant, dans la mesure où il est souhaité d'accéder à l'information d'un usager provenant de plus d'un site, cela signifie très souvent une impossibilité d'apparier l'informa-

tion clinique locale concernant l'utilisateur avec un identifiant provincial, base de la constitution d'un dossier de santé provincial.

Le projet expérimental a, ainsi, mis en lumière la nécessité pour le MSSS et son réseau de se doter d'une stratégie provinciale par rapport à la gestion de l'identification des usagers et d'y consacrer de façon prioritaire les efforts requis.

Absence de normalisation de la terminologie clinique des données de laboratoires

Une autre des caractéristiques du DSQ consiste à assurer l'interopérabilité des systèmes informatiques des laboratoires afin de permettre aux professionnels de la santé de visualiser les résultats des tests, examens et analyses provenant de tous les services de laboratoire du Québec.

Cependant, le DSQ ne peut exister si les données locales ne permettent pas d'identifier de façon uniforme et sans équivoque la terminologie des procédures de tests utilisées. À ce jour, les codifications locales concernant les analyses de laboratoires varient très souvent d'un établissement à l'autre.

Ainsi, un travail de normalisation des terminologies cliniques a dû être ajouté pour permettre l'échange électronique des données de laboratoires, peu importe la codification locale employée par les différents laboratoires.

Actuellement, les 125 laboratoires québécois effectuent jusqu'à 1 725 procédures (tests, analyses et examens) différentes. Toutefois, 93 % du volume d'activités des laboratoires de biologie



médicale concerne 100 procédures et leurs dérivés. Les équipes de projet se sont donc concentrées sur ces 100 procédures et leurs dérivés, ont élaboré une nomenclature clinique de laboratoire en français basée sur les terminologies canadiennes et internationales « pCLOCD » et « SNOMED-CT »¹ et l'ont implantée au niveau des sites en expérimentation.

Le projet expérimental a ainsi mis en lumière la nécessité, pour le MSSS, de se doter d'une stratégie provinciale par rapport à la normalisation de la terminologie clinique et d'y consacrer de façon prioritaire les efforts requis.

Insuffisance d'orientations technologiques pour l'échange d'information clinique

Le DSQ s'avère la première initiative majeure nécessitant la mise en place d'un ensemble d'orientations technologiques en matière d'échange électronique d'information clinique dans le réseau de la santé. Bien qu'il existe des normes établies dans le réseau, le MSSS a dû planifier, réaliser et implanter plusieurs nouveaux processus en matière d'échange d'information clinique provinciale. Notons, entre autres, la création d'un numéro d'identification unique d'un usager et d'un intervenant, la définition d'un processus d'authentification d'un usager et d'un intervenant, la définition de règles d'accès et d'utilisation au DSQ, des travaux sur le niveau de sécurité provinciale requis dans le cas d'une requête ou d'une prescription électronique et sur les informations minimales requises pour une requête d'examen, etc. Le développement des nouveaux processus s'est étalé sur plusieurs mois et a nécessité la contribution de nombreux intervenants. Un grand nombre de ces éléments pourront être réutilisés par des projets futurs.

Problématiques associées au cadre législatif actuel

En novembre 2005, le projet de loi n° 83 a introduit un nouveau cadre législatif relativement à la mise en place des services régionaux de conservation. Ce cadre législatif, sur lequel repose l'architecture du DSQ, s'avère prescriptif, tant du point de vue technologique que de l'exploitation. Certaines orientations d'architecture se sont révélées non performantes une fois mises à l'essai lors du projet expérimental.

1. pCLOCD (*Pan-Canadian Laboratory Observation Codification Database*) est la version canadienne dérivée de la norme américaine « LOINC » et s'applique principalement aux procédures de biochimie, d'hématologie et de sérologie. SNOMED-CT (*Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms*) s'applique, conjointement avec pCLOCD, aux procédures de microbiologie, de cytologie et de pathologie. Ces normes terminologiques sont sélectionnées à partir des standards de l'industrie et sont reconnues par les instances internationales.



VOLET USAGER

En vertu de la loi, la population est en mesure d'exprimer son refus quant à la constitution de son dossier de santé électronique. Ainsi, préalablement, la population devait être informée des objectifs et des finalités poursuivis par le projet expérimental ainsi que des modalités de fonctionnement du DSQ, afin de lui permettre de faire un jugement éclairé et d'exprimer, si elle le désire, son refus de se voir constituer un tel dossier.

Campagne d'information publique

CONSTATS

Une campagne d'information a été réalisée afin de donner l'information pertinente aux usagers résidant sur le territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et ciblés par le projet expérimental.

Les objectifs de la campagne étaient de faire connaître le DSQ, d'en faire valoir les bénéfices et de favoriser l'acceptabilité du projet de la part des usagers ciblés.

La campagne s'est déroulée du 11 mai au 23 juin 2008 et s'est appuyée sur les moyens de communication suivants :

- campagne radio (Rock Détente, CHOI, Énergie, FM93 et CFOM) ;
- publicité imprimée dans le Journal Le Soleil, 1/2 page noir et blanc et bandeaux 1/4 page, 3 fois par semaine pendant 3 semaines ;
- briefing technique le 20 mai en guise de lancement du projet expérimental ;

- tournée d'information et de consultation auprès des groupes socialement sensibles (identifiés par l'agence de la Capitale-Nationale) ;
- envoi d'une lettre et du dépliant explicatif aux professionnels de la santé de la région préalablement à la campagne d'information.

Une évaluation de l'efficacité de la campagne d'information a été réalisée par le biais de deux groupes de discussion (11 et 10 participants) menés par la firme de recherche SOM le 23 juillet 2008. Les conclusions révèlent que :

- plus de 50 % des participants ont entendu parler du DSQ par les médias ;
- tous les participants y voient beaucoup d'avantage dans l'accès à l'information clinique par les cliniciens ;
- les messages radio n'étaient pas assez clairs ;
- le dépliant d'information distribué à domicile a répondu à plusieurs questions des participants. Ceux-ci ont apprécié tant son contenu que sa forme. Par ailleurs, selon les participants, ce même dépliant serait passé inaperçu dans un présentoir disposé dans un lieu public.

Participation de la population

En parallèle à la campagne d'information publique, une communication personnalisée a été envoyée par la poste à la clientèle des médecins participants au projet expérimental. Cet envoi contenait :

- une lettre personnalisée provenant du ou des médecins ;
- un dépliant expliquant le DSQ ;
- un formulaire de refus et une enveloppe de retour leur permettant d'exprimer leur refus.



Sur les 10 313 usagers ainsi contactés, 298 usagers ont profité de la période de refus préalable pour exprimer leur refus que leur dossier de santé électronique soit constitué (soit 2,9 % de l'échantillon). Par la suite, entre décembre 2008 et mai 2009, 16 autres personnes ont refusé de poursuivre leur participation au DSQ portant le nombre de refus à 314 sur un total de 9 999 personnes contactées (soit 3,0 %).

Profil des gens ayant refusé :

9 999 usagers participent au projet expérimental

Proportionnellement, même si l'échantillon contenait plus de femmes (60 %) que d'hommes, les femmes ont été plus nombreuses à refuser (66 %);

Les personnes du groupe d'âge des 45-64 ans étaient aussi plus nombreuses à exprimer un refus (47 %) alors qu'elles représentent 38 % de l'échantillon;

Plus d'usagers provenant du CLSC ont refusé (26 % contre 19 % de l'échantillon);

64 % des personnes qui ont refusé n'ont pas fourni de motif. Pour celles qui l'ont fait, 50 % ont évoqué le manque de confiance dans la sécurité des données.

Services Québec

Services Québec est un organisme gouvernemental ayant pour mission d'offrir aux citoyens et aux entreprises un guichet unique multiservice sur le territoire québécois afin de permettre un accès simplifié aux programmes et aux services gouvernementaux. Cet organisme a assuré un service d'information téléphonique à la population en soutien à la campagne d'information. Les coordonnées étaient inscrites sur les dépliants distribués à la population.

Le premier envoi d'information a généré 34 appels téléphoniques (soit 1,1 % des personnes contactées, en deçà des 4 % pour ce type d'envoi). Le deuxième envoi a, pour sa part, généré 49 appels (0,71 % des personnes contactées).

Les questions de la population portaient principalement sur des informations déjà contenues dans le dépliant. Cette unique source de rétroaction a permis de raffiner davantage le dépliant d'information pour les envois subséquents.

Pistes d'amélioration à examiner :

- **Effectuer au moins une campagne d'information régionale avant d'entreprendre une campagne provinciale afin de poursuivre les apprentissages et de s'assurer de l'efficacité des messages et des moyens employés;**
- **Réviser le cadre juridique lié au droit de refus de façon à permettre l'expression du refus par différents moyens, comme le téléphone, Internet et la poste.**



VOLET CLINIQUE

Les séances d'expérimentation impliquant les professionnels de la santé ont permis de confirmer la valeur clinique du DSQ pour la pratique ainsi que d'expérimenter certains outils et approches en gestion du changement.

CONSTATS

Valeur clinique pour les professionnels de la santé

Sur le plan de la valeur clinique, les professionnels de la santé ont noté des avantages à l'utilisation du DSQ dans leur pratique. Ces bénéfices avaient été documentés au préalable par l'équipe du DSQ. Le projet expérimental a donc permis de confirmer ces avantages.

Parmi les commentaires recueillis à cet égard, notons :

« La disponibilité du profil pharmacologique permet à l'infirmière de vérifier la posologie et de connaître les détails des médicaments qui ont été remis au patient et qui ne correspondent pas toujours à la prescription. Par exemple, le médecin prescrit 50 mg 1 co par jour. Le pharmacien ne dispose que de 25 mg. Il mentionne donc au patient qu'il devait en prendre 2 co par jour. Le DSQ permet donc à l'infirmière de bien vérifier la conformité au traitement et de prendre cette information en considération dans les cas où l'état de santé du patient est instable. »

« Le DSQ permet au médecin de connaître l'ensemble des autres médicaments qui ont été délivrés au patient par des médecins différents. »

Enfin, notons que sur le plan clinique, certains autres avantages ont été identifiés par les professionnels de la santé lors de leur utilisation.

Parmi ceux-ci, notons les suivants :

« La possibilité de découvrir le manque de suivi des recommandations pharmacologiques d'un patient (ex. : un patient n'est pas allé chercher ses médicaments durant 15 mois). »

« Le profil pharmacologique comme outil de prescription et de renouvellement d'ordonnances pharmacologiques. Cet usage permet au médecin de gagner énormément de temps, la prescription est claire, précise et lisible. Ceci a une influence sur le nombre d'appels des pharmaciens au médecin pour valider la prescription. »



En complément, l'outil de visualisation du DSQ a été également présenté au comité de Réseau de soutien et de validation par les pairs (RSVP) composé de 49 membres (médecins, pharmaciens et infirmières). Voici les principaux points notés par les membres de ce comité quant à la valeur clinique anticipée du DSQ :

- Réduction significative des erreurs de retranscription des ordonnances, des prescriptions de médicaments de la même classe et des interactions thérapeutiques ;
- Facilité du renouvellement des prescriptions ;
- Réduction du nombre d'appels du pharmacien concernant la lisibilité des prescriptions ;
- Amélioration de la pertinence des échanges entre le professionnel de la santé et l'utilisateur concernant le profil pharmacologique (on parle à l'utilisateur en utilisant des données réelles au lieu d'utiliser les informations qu'il fournit), augmentant ainsi la qualité des décisions cliniques ;
- Pour le pharmacien, réduction significative du temps passé au téléphone ou à envoyer des profils pharmacologiques par télécopieur.

Au tout début de l'expérimentation, les pharmaciens participants ont noté un délai pouvant aller jusqu'à deux heures par jour pour effectuer les transactions d'alimentation de leurs applications locales vers le DSQ. Ce délai a pratiquement été éliminé lors des dernières séances, à la suite des améliorations conjointes apportées par les équipes de projet et par les fournisseurs des applications locales.

Les professionnels de la santé ont proposé des améliorations, tant à l'outil de visualisation qu'aux processus administratifs et techniques du DSQ. Ces améliorations sont colligées dans les sections du présent rapport portant sur le volet technologique.

Piste d'amélioration à examiner :

- **Poursuivre l'expérimentation afin d'évaluer la valeur clinique du DSQ dans d'autres environnements et pour d'autres fonctionnalités.**

Gestion du changement

La gestion du changement vise à favoriser l'acceptation et l'utilisation optimale du DSQ en mettant au point des outils tels que :

- du matériel de communication et des sessions de sensibilisation ;
- des analyses d'impacts présentant les nouveaux processus à mettre en place, leurs impacts sur les environnements de travail et les mesures à prendre pour implanter le plus adéquatement possible ces processus ;
- du matériel de formation et d'accompagnement pour les équipes régionales et les professionnels ;
- des outils permettant de mesurer le suivi des préoccupations des utilisateurs et le niveau de préparation et d'acceptation du changement chez ces derniers.



CONSTATS

Approche et outils en gestion du changement

Sur le plan de la gestion du changement, un coffre à outils a été créé, mais le contexte restreint et le nombre limité de participants n'a pas permis d'en tirer des leçons concluantes. Cependant la mise en place de comités, tels que le Réseau de soutien et de validation par les pairs, le comité utilisateur clinique et le comité utilisateur clinico-administratif, a permis de susciter et de maintenir l'adhésion au DSQ d'un groupe de professionnels de la santé dispersés à travers les différentes régions du Québec.

Formation et accompagnement

Sur le plan de la formation, une série de sessions a eu lieu auprès des équipes de soutien technique, des super-utilisateurs et des professionnels de la santé impliqués dans l'expérimentation. Des comptes-rendus de chaque séance ont été produits et des évaluations de la satisfaction des professionnels participants ont été réalisées. Ces évaluations couvrent à la fois la satisfaction quant à la qualité du matériel de formation et de sa diffusion et l'évaluation du niveau de confiance des professionnels quant à leur capacité à utiliser le DSQ.

La moyenne des cotes de satisfaction de situe entre 3,5 et 4 sur un total de 4 pour l'ensemble des séances de formation données. Le projet expérimental a également permis d'évaluer le temps requis et le meilleur format de diffusion de la formation. Plusieurs professionnels de la santé ont émis le souhait de pouvoir s'auto-former au gré des disponibilités de leur agenda. À cet effet, plusieurs ont mentionné la pertinence de développer une approche de formation en ligne.

Gestion des préoccupations

À cette étape-ci, le projet expérimental a permis d'apporter des réponses à certaines des préoccupations des professionnels de la santé, notamment en ce qui concerne les modalités d'accès au DSQ, les mécanismes d'authentification, le temps de réponse.

D'autres préoccupations d'ordre légal ont été portées à l'attention du MSSS. Dans le cadre du projet expérimental, un groupe de travail a donc été mis sur pied afin de documenter et de trouver des pistes de solutions à ces préoccupations. Ces travaux ont mené à la rédaction d'un rapport énonçant une dizaine de propositions de modifications législatives. Les demandes de modifications législatives, qui seront éventuellement déposées à l'Assemblée nationale, s'inspireront des recommandations de ce comité conjoint.

Pistes d'amélioration à examiner :

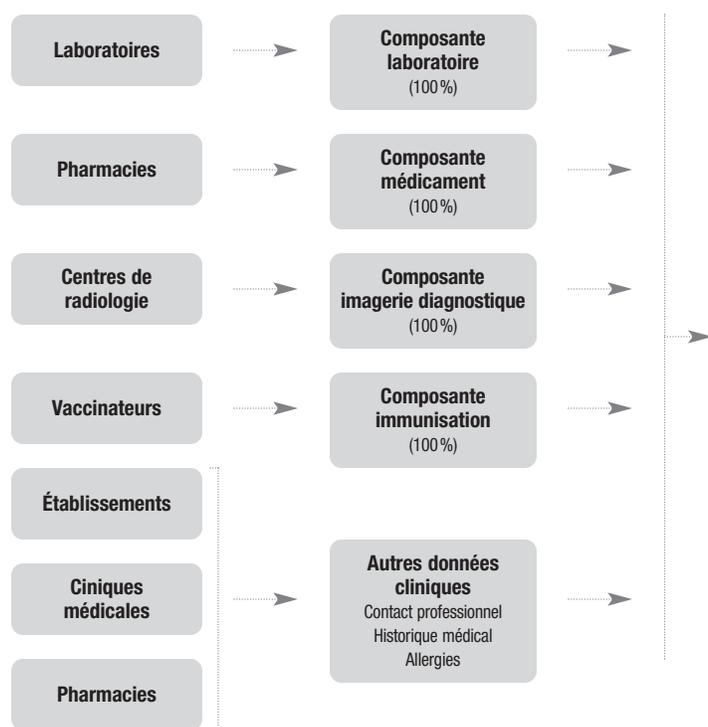
- **Expérimenter l'approche et les outils en gestion du changement dans une deuxième région pour en évaluer la pertinence et faire les adaptations requises;**
- **Développer des outils de formation en ligne et les expérimenter.**



VOLET TECHNOLOGIQUE

La mise en œuvre du DSQ nécessite le développement ou l'acquisition d'un grand nombre de logiciels d'application, leur intégration en un tout fonctionnel, puis l'orchestration constante de leur fonctionnement afin d'offrir aux professionnels de la santé un accès continu et performant au dossier de santé des usagers. La figure qui suit présente les grandes composantes du DSQ :

Alimentation des données cliniques



Consultation des données cliniques

INFRASTRUCTURES :

- Gestion de l'authentification SecurSanté
- Gestion de l'identification des usagers
- Registres
- Couche d'accès à l'information sur la santé



Visualiseur



Dans le cadre du projet expérimental, les composantes suivantes ont été expérimentées :

- Le **visualiseur** qui permet au clinicien de consulter le dossier de santé d'un usager et son profil pharmacologique ;
- La **composante Médicament** qui permet de constituer le profil pharmacologique d'un usager, c'est-à-dire une liste des médicaments qui lui ont été délivrés au fil du temps ;
- La **composante Laboratoire** qui permet de compiler tous les résultats des tests, des analyses et des examens réalisés pour un usager dans les services de biologie médicale du Québec ;
- Les **infrastructures** incluant le registre des usagers, le registre des intervenants, la couche d'accès à l'information sur la santé (CAIS) et SécurSanté qui forment l'ossature du DSQ. Elles permettent une circulation efficace et sécuritaire des données cliniques conservées au DSQ.

Visualiseur

Le visualiseur du DSQ est le logiciel d'application grâce auquel on consulte les données cliniques de l'usager. Dans le cadre du projet expérimental, le visualiseur a permis aux professionnels de la santé d'avoir accès au profil pharmacologique de l'usager. Ils ont pu évaluer le contenu, l'ergonomie et la convivialité du visualiseur.

CONSTATS

Le visualiseur a été apprécié par les cliniciens qui le considèrent adéquat, simple et convivial. Quelques améliorations pertinentes ont été proposées en cours d'expérimentation. Certaines ont déjà été mises en œuvre, d'autres le seront sous peu. Ainsi :

- l'affichage des données relatives aux médicaments a été amélioré ;
- le format d'impression de ces mêmes données a été calqué sur le format d'affichage à l'écran ;
- un nouveau format d'affichage des résultats des examens et analyses biomédicaux a été défini et sera intégré à une prochaine version du visualiseur.

Piste d'amélioration à examiner :

- Poursuivre la démarche d'amélioration continue du visualiseur et de l'affichage des données cliniques.

Composante Médicament

La composante Médicament consiste à mettre en place des infrastructures et des services pour recueillir, conserver et rendre disponibles les renseignements sur la médication qui a fait l'objet de l'exécution d'une ordonnance par un pharmacien exerçant en pharmacie communautaire ou qui a été administrée aux usagers dans les établissements. La composante Médicament permet présentement de constituer pour les usagers un profil pharmacologique incluant des renseignements provenant des pharmacies communautaires.



CONSTATS

Cinq fournisseurs de logiciels d'application se partagent le marché des outils informatiques utilisés en pharmacie communautaire. Les deux plus importants sont Telus Solutions en santé et Centre Rx (Jean Coutu); à eux seuls, ils accaparent près de 98 % du marché. Dans le cadre du projet expérimental, ces deux fournisseurs ont été mis à contribution. Il leur a été demandé de faire évoluer les logiciels d'application qu'ils commercialisent de façon à ce qu'ils communiquent automatiquement au DSQ les informations relatives aux médicaments d'un usager qui ont fait l'objet de l'exécution d'une ordonnance par un pharmacien exerçant en pharmacie communautaire. Cette collaboration s'est révélée précieuse et fructueuse. Des ajustements et harmonisations coordonnés ont été effectués dans les logiciels d'application des fournisseurs et dans ceux de la composante Médicament du DSQ pour en arriver à ce que les données des exécutions d'ordonnances soient conformes au profil pharmacologique de l'usager.

Par la suite, l'alimentation automatique du DSQ en données sur les médicaments communautaires a pu être établie pour quatre pharmacies de la région de la Capitale-Nationale. Ces pharmacies ont transmis, en date du 31 mars 2009, près de 51 068 informations relatives à l'exécution d'ordonnances de médicaments à 2 692 usagers, soit en moyenne un peu moins de 800 nouvelles exécutions par jour. Le profil pharmacologique ainsi constitué pour ces 2 999 usagers peut maintenant être consulté par les pharmaciens et les professionnels de la santé participant au projet expérimental. Les professionnels de la santé utilisent pour ce faire le visualiseur du DSQ. Depuis le début

de 2009, nous avons observé une moyenne quotidienne de 45 consultations du profil pharmacologique. Les pharmaciens d'une pharmacie sur quatre utilisent leurs outils informatiques habituels puisque la visualisation du profil pharmacologique a été intégrée aux applications déjà utilisées en pharmacie. Les travaux seront complétés prochainement pour les trois autres pharmacies.

Au début de l'expérimentation, un problème de performance des infrastructures DSQ a entraîné la création de doublons dans certains profils pharmacologiques. Le problème a été corrigé, mais, compte tenu des risques associés à la manipulation des données à des fins de nettoyage, il a été décidé de ne pas diffuser les données accumulées entre le début du projet expérimental et la reprise des activités expérimentation en novembre 2008.

Les professionnels de la santé, membres du RSVP, font valoir que, contrairement à ce qui est prévu au projet de loi n° 83, la délivrance d'un médicament à l'usager ne correspond pas à la réalité du pharmacien communautaire qui prépare plutôt des ordonnances. Une mise en œuvre du concept de délivrance a été tentée dans les pharmacies participant au projet expérimental, mais l'expérience s'est avérée infructueuse. Ceci demanderait des ajustements majeurs aux processus de travail en officine sans valeur ajoutée pour le professionnel de la santé.



Pistes d'amélioration à examiner :

- **Prioriser et accélérer le déploiement provincial de l'alimentation du DSQ en données sur les médicaments qui font l'objet de l'exécution d'une ordonnance en pharmacies communautaires ;**
- **Proposer une modification du cadre législatif afin de remplacer la notion de délivrance d'un médicament par celle de l'exécution d'une ordonnance.**

Composante Laboratoire

La composante Laboratoire consiste à mettre en place des infrastructures et des services pour recueillir, conserver et rendre disponibles les résultats des tests, des analyses et des examens réalisés par tous les services de biologie médicale du Québec.

Tel que mentionné précédemment, un des défis à relever consiste à normaliser les échanges d'informations entre les laboratoires et le DSQ. D'un laboratoire à un autre, les appellations des tests, analyses et examens ainsi que les façons d'en codifier les résultats varient en effet grandement. Un langage commun doit être établi afin de pallier cette hétérogénéité et de permettre une interprétation adéquate des informations à l'échelle nationale.

Le MSSS a normalisé en priorité les 100 procédures les plus communes et leurs dérivés en élaborant une nomenclature en français basée sur des normes reconnues internationalement. Ces 100 procédures normalisées doivent maintenant être mises en place dans les laboratoires québécois avant d'alimenter le DSQ.

CONSTATS

L'expérimentation de la composante Laboratoire a débuté en février 2009, à la suite de la mise en marche de l'alimentation du DSQ par un premier laboratoire, soit celui du Centre hospitalier de l'université Laval du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ-CHUL). Le travail de normalisation avait été préalablement réalisé en collaboration avec l'équipe régionale. Depuis ce temps, plus de 300 000 résultats normalisés ont été transmis au DSQ. Ainsi, en plus du profil pharmacologique, il est maintenant possible de consulter à l'aide du visualiseur du DSQ les résultats des tests, analyses et examens de certains usagers.

La mobilisation des équipes des laboratoires en lien avec leur participation à la mise en œuvre de cette composante s'avère un défi puisqu'elles ne retirent aucun bénéfice direct de l'alimentation du DSQ. Ce sont les médecins traitants et les usagers qui profitent des retombées des efforts investis.

L'appariement usager-prescripteur-résultat, c'est-à-dire l'établissement automatique d'un lien entre l'usager, le prescripteur des tests, analyses et examens et les résultats lors de la transmission des informations du laboratoire au DSQ, pose un bien plus grand défi que ce qui avait été initialement escompté. Ainsi, des 300 000 résultats transmis au DSQ jusqu'à ce jour, seulement 30 % ont pu être appariés correctement, ce qui doit être amélioré. Les résultats non appariés ne peuvent en effet être utilisés par les professionnels de la santé. Pour pallier ce problème, des changements devront être mis en œuvre dans les établissements et points de service publics et privés du réseau de la santé et des services sociaux. La problématique n'est ni technique ni liée spécifiquement au DSQ ; elle a plutôt trait à la saisie des données d'identification de l'usager et du prescripteur lors de la saisie et du traitement d'une requête pour des tests, analyses et



examens biomédicaux au niveau local. Cette problématique soulève également la nécessité de se doter d'une stratégie provinciale par rapport à la gestion de l'identité de l'utilisateur.

Piste d'amélioration à examiner :

- **Résoudre la problématique d'appariement usager-prescripteur-résultats dans les établissements et points de service du réseau.**

La gestion d'authentification SécurSanté

La gestion des accès au DSQ, tant pour y transmettre que pour y consulter des informations, est assurée par des mécanismes hautement sécuritaires (authentification forte des intervenants et des systèmes informatiques utilisés pour transmettre ou recevoir de l'information). Les mécanismes de sécurité appelés collectivement SécurSanté incluent notamment un certificat de sécurité et une paire de clés, dont une clé privée, conservés sur un dispositif physique (clé USB) qui est remis à chacun des utilisateurs autorisés.

Dans le cadre du projet expérimental, l'utilisation de ce dispositif a été expérimentée en pharmacie communautaire ainsi qu'au sein d'un GMF et d'un CLSC. En pharmacie, l'expérimentation a été réalisée dans le cadre des opérations courantes. Dans le GMF et le CLSC, cette utilisation a plutôt été expérimentée dans l'environnement contrôlé propre au projet expérimental, c'est-à-dire sans la présence des usagers et durant de courtes périodes ; ce contexte particulier n'est pas entièrement

représentatif de la réalité des professionnels de la santé qui, après la mise en œuvre du DSQ, auront à utiliser cette clé en continu pour accéder aux dossiers de santé des usagers.

CONSTATS

Le projet expérimental a permis de constater que l'utilisation du dispositif matériel pour accéder au DSQ n'est pas le mécanisme adéquat dans certains milieux. Pensons notamment aux environnements des pharmacies communautaires où plusieurs intervenants utilisent le même poste de travail. Il en va de même pour les autres professionnels de la santé qui, au cours d'une même période, travaillent à partir de plusieurs ordinateurs.

Les premières semaines d'expérimentation ont également permis de constater la lourdeur du processus de gestion de demande et de remise du dispositif physique aux utilisateurs. Par souci d'efficacité, le processus a été allégé et des efforts en ce sens se poursuivent.

Initialement fixé à 20 minutes, le délai de fermeture automatique d'une session de consultation du DSQ en cas d'absence d'utilisation par le professionnel de la santé a aussi été jugé trop court en raison de la lourdeur du processus de réauthentification. Pour le projet expérimental, le délai a été temporairement allongé à 60 minutes et il a été convenu de réviser le processus de réauthentification.

Enfin, des écarts ont été constatés entre le contexte de sécurité qui prévaut au sein des établissements et des points de service du réseau et ce qui a été prévu pour le DSQ dans le cadre du projet de loi n° 83. À terme, il est souhaité d'introduire deux catégories de certificats, l'un de niveau de confiance élevé, l'autre de niveau très élevé. Ces deux niveaux de confiance répondent aux exigences du DSQ quant au risque acceptable en matière de sécurité.



Le certificat de niveau de confiance élevé qui n'exige pas un dispositif matériel serait utilisé pour la consultation, ce qui correspond à 80 % de l'utilisation du DSQ faite par 100 % des intervenants habilités. Ce certificat pourrait également être utilisé par les intervenants habilités pour inscrire des données administratives dans le DSQ. Un tel niveau de confiance assure la confidentialité de la communication de renseignements contenus dans le DSQ, de même que l'intégrité, l'intégralité et l'inaltérabilité des données échangées.

Le certificat de niveau de confiance très élevé délivré sur un dispositif physique serait utilisé pour les interventions de nature professionnelle. Ce qui le différencie du certificat de niveau élevé est qu'il permet la signature numérique d'un document ayant la même valeur juridique qu'une signature manuscrite. Les intervenants habilités qui posent des gestes ou actes professionnels, à exercice contrôlé ou exclusif, qui doivent être consignés au DSQ – soit 20 % de l'utilisation qu'ils en font –, utiliseraient ce certificat pour s'authentifier et signer l'information, lorsque requis. Un tel niveau de confiance assure la confidentialité de la communication des renseignements de même que l'intégrité, l'intégralité et l'inaltérabilité des documents signés, échangés ou conservés dans le cadre du DSQ, comme le permet le certificat de niveau de confiance élevé. Ce qu'il procure, par ailleurs, est l'irrévocabilité et la non-répudiation des gestes ou actes professionnels posés par les intervenants habilités, par l'apposition de leur signature aux documents transmis au moyen du certificat de niveau de confiance très élevé.

Pistes d'amélioration à examiner :

- **Revoir les niveaux de sécurité établis pour le DSQ en fonction du contexte national et des diverses conditions d'utilisation ;**
- **Réviser les processus liés à la gestion et à l'émission de dispositifs et d'utilisation du DSQ, en tenant compte des conditions réelles d'utilisation du DSQ.**

Gestion de l'identification des usagers

Le DSQ ne peut exister sans cette capacité fondamentale de pouvoir identifier de façon uniforme et sans équivoque les usagers dans le réseau de la santé. Dans le cadre du projet expérimental, il existe une source d'identification unique : il s'agit du Registre des usagers (RU). Ce registre génère et émet le numéro d'identification unique (NIU) pour chacun des usagers, le moyen essentiel pour l'échange de l'information.

Une autre des composantes essentielles dans la gestion de l'identification des usagers est l'index patients maître (IPM). Le ministère de la Santé et des Services sociaux a mis de l'avant, au cours des dernières années, le déploiement de solutions d'index patients maître dans les établissements du réseau afin de permettre l'identification unique d'un usager, quel que soit le point de service où il se présente.

Tel que mentionné précédemment, les établissements n'avaient pas de processus uniformes pour la création d'un dossier local d'un usager. Il n'y avait donc pas de mécanisme standard partagé entre les établissements permettant de s'assurer de la qualité et de la validation des informations qui sont saisies. L'application des



nouvelles règles de saisie mises en vigueur dans le déploiement de l'index patient maître permettra graduellement d'uniformiser la saisie des données. Comme les données de l'utilisateur ne seront actualisées que lors de sa visite au sein d'un établissement, ce processus nécessitera un certain temps à s'implanter.

CONSTATS

Le projet expérimental a permis de démontrer que la constitution du dossier de santé d'un usager passe par la capacité de rattacher le NIU de l'utilisateur à chaque médicament prescrit, chaque analyse de laboratoire et chaque résultat d'examen de radiologie.

On a pu constater que le taux d'appariement des données (jumelage entre le prescripteur, l'utilisateur et les données cliniques le concernant) de médicaments est très élevé (pratiquement 100 % pour les personnes assurées à la RAMQ). Cette situation est attribuable à un travail d'harmonisation préalable qui a été complété par les pharmaciens, notamment lors de l'introduction du régime d'assurance médicament. Ils ont nettoyé leurs index locaux et ont ainsi été en mesure d'apparier ces index locaux avec le registre des usagers tenu par la RAMQ.

Le même exercice réalisé avec les résultats de laboratoires a révélé un taux d'appariement de 30 %. L'information incomplète concernant le prescripteur et l'utilisateur génère des rejets de l'ordre de 70 % des résultats. Afin d'augmenter le taux d'appariement, l'ajout d'un critère de recherche, notamment les noms des parents, a été réalisé grâce aux travaux menés avec le registre de l'état civil. Ces travaux ont permis d'améliorer la situation, mais c'est dans la normalisation des processus encadrant la gestion de l'identification de l'utilisateur que réside la clé pour identifier sans erreur les usagers dans le réseau et permettre l'échange d'information clinique entre les établissements.

Pistes d'amélioration à examiner :

- Compléter les travaux portant sur la gestion de l'identification de l'utilisateur dans le réseau public pour, ensuite, être en mesure d'entreprendre les travaux auprès des cliniques médicales;
- Mettre en place dans le réseau de la santé de façon prioritaire des processus clairs et des règles précises pour assurer la gestion de l'identification des usagers.

Couche d'accès à l'information sur la santé (CAIS)

Le concept à la base du DSQ repose sur la mise en place d'infrastructures composées d'un ensemble de mesures et de mécanismes permettant d'assurer un accès sécurisé à l'information du DSQ.

La couche d'accès à l'information sur la santé (CAIS) est la composante technologique du DSQ qui permet d'acheminer de façon sécuritaire les données entre tous les logiciels d'applications du DSQ, ainsi qu'à ses utilisateurs. De par sa nature, cette portion de logiciel est celle qui est la moins visible aux professionnels de la santé et au personnel administratif, mais elle procure cependant un environnement de contrôle et de gestion des communications nécessaires à la mise en commun des données pour la constitution d'un dossier de santé électronique. Toute information qui transite par un professionnel de la santé, par une application de collecte de données (ex. : laboratoire) ou encore de et vers une base de données du DSQ, doit être validée et authentifiée par la CAIS.



CONSTATS

Le projet expérimental a permis d'évaluer les fonctions associées à la CAIS. Cependant, le nombre de professionnels de la santé et de sites impliqués à ce jour n'est pas suffisant pour conclure sur la robustesse de la CAIS, notamment quant à sa capacité de soutenir la demande engendrée par un grand nombre d'utilisateurs.

Les premières observations ont permis de souligner la complexité entourant la sécurité des échanges d'information. Ces orientations doivent donc être allégées tout en respectant les paramètres de sécurité définis par la Loi.

Des problèmes de lenteur ont également été soulevés lors de l'alimentation des données de médicaments. Des solutions sont maintenant identifiées et leur mise en place se fait graduellement.

Le projet expérimental a également permis de démontrer que l'absence d'un vrai domaine de confiance entre les différentes composantes du DSQ engendre un niveau de performance insatisfaisant. Il est donc nécessaire de prévoir des règles accélérant l'émergence d'un domaine de confiance et ainsi permettre l'optimisation du système, tout en assurant la mise en place des composantes de gestion des échanges d'information assurant la sécurité, l'intégrité, la disponibilité et la confidentialité des données communiquées.

Pistes d'amélioration à examiner :

- **S'assurer de la capacité de la CAIS à supporter un haut volume de transactions du DSQ et un nombre élevé d'utilisateurs ;**
- **Prévoir la création d'un rôle de gestionnaire de service d'accès qui assumerait la fonction de gestion de l'accès à l'information du DSQ.**

Déploiement du DSQ

Le déploiement fait référence à l'installation des logiciels d'application sur un territoire donné. Dans le cadre du projet expérimental, un sous-ensemble de composantes a été déployé au sein d'un territoire circonscrit de la région de la Capitale-Nationale. Les constats tirés de cette expérience s'avèrent une base de référence pour les déploiements à venir au sein des différentes régions du Québec.

CONSTATS

L'expérimentation a mis en lumière la nécessité d'impliquer les centres de services locaux, tant pour la configuration des postes de travail que pour le soutien aux utilisateurs. Pour être efficace, cette implication des intervenants locaux nécessite, au préalable, des sessions de formation complète sur les technologies du DSQ. Il a, par ailleurs, été possible de définir une stratégie de configuration des postes de travail d'une région et de valider une procédure de configuration de ces postes.



L'expérimentation a également démontré l'importance d'avoir des environnements de construction, de mise à l'essai et de formation distincts pour les logiciels d'application du DSQ, à défaut de quoi, le travail des équipes peut être grandement perturbé.

Le projet expérimental a permis de valider le fonctionnement de la solution DSQ avec un certain nombre de configurations offertes par le Réseau de télécommunications sociosanitaire (RTSS). Il a également permis de constater la complexité de la gestion d'un environnement technologique comme celui du DSQ avec les règles de décloisonnement du RTSS.

Exploitation du DSQ

Une fois déployés, les nombreux logiciels d'application qui composent le DSQ doivent être exploités, c'est-à-dire qu'une équipe doit veiller à ce que les logiciels fonctionnent, à ce que le DSQ soit alimenté correctement par les pharmacies, les laboratoires et les autres fournisseurs de données cliniques, à ce qu'il soit accessible aux professionnels de la santé et à ce que du soutien soit offert aux utilisateurs.

CONSTATS

Le projet expérimental a permis de constater que le DSQ est un important système à exploiter, car il est constitué de multiples logiciels d'application interdépendants sous la responsabilité de plusieurs fournisseurs et organisations. Il a démontré l'importance d'avoir des rôles et des responsabilités clairs entre les divers intervenants aux paliers national, régional et local.

Dans le cadre du projet expérimental, le rôle du centre d'appel a été limité à la gestion des incidents. Les autres composantes du soutien aux utilisateurs ont été l'objet de services personnalisés d'accompagnement dans le cadre des sessions d'expérimentation. L'expérimentation a cependant permis de bien cerner la tâche qui attend le centre d'appel lorsqu'il prendra en charge l'ensemble du soutien aux utilisateurs. Il a ainsi été possible de constater que, lors d'un incident, le travail de diagnostic initial par le centre d'appel nécessite une formation poussée et l'accès à des outils de support adéquats, notamment une base de connaissances et des outils intégrés de surveillance et d'alerte. Ces outils doivent notamment permettre aux spécialistes du soutien technique de suivre le cheminement d'une transaction de bout en bout, à travers l'ensemble des logiciels d'applications du DSQ.

Le contexte du projet expérimental n'a pas permis de mettre à l'essai des outils de soutien technique. Il a cependant été possible de valider les outils de gestion des incidents, des configurations et des changements et de confirmer leur pertinence.

Pistes d'amélioration à examiner :

- Poursuivre la mise en œuvre du cadre-cible d'exploitation du DSQ ;
- Mettre en place un centre de service spécifique au DSQ ;
- Appuyer le modèle d'organisation des services sur l'implication des intervenants nationaux, régionaux et locaux.



VOLET PERFORMANCE

Aux yeux des professionnels de la santé, la performance du DSQ se manifeste par le temps de réponse du système ou, plus concrètement, par le temps requis pour afficher le dossier de santé d'un usager ou son profil pharmacologique. On peut aussi associer à la performance du DSQ sa disponibilité, c'est-à-dire le fait qu'il fonctionne ou ne fonctionne pas lorsqu'un professionnel de la santé souhaite l'utiliser.

CONSTATS

Les premiers pas du DSQ dans le contexte de l'expérimentation ont révélé certains problèmes de performance. L'intégration des multiples logiciels d'application et l'orchestration de leur fonctionnement pour qu'ils forment un tout performant est un enjeu essentiel.

Certaines prescriptions du cadre légal actuel ont un impact sur la performance globale de la solution : notamment les exigences élevées en matière de sécurité et la répartition des composantes dans plusieurs entités organisationnelles.

Suite à un étalonnage effectué en décembre 2008, des écarts de temps de réponse associés à la disparité des réseaux de télécommunications en place lorsqu'ils ne sont pas intégrés au RTSS ont été constatés. À la suite des travaux d'optimisation réalisés, il a cependant été possible de constater une amélioration significative de la performance du DSQ entre la première et la deuxième vague de sessions d'expérimentation de la composante Médicament. Les temps de réponse obtenus

en contexte expérimental sont aujourd'hui acceptables pour les professionnels de la santé :

Visualiseur avec poste de travail branché sur le réseau RTSS

- Établir une connexion au visualiseur : 10 secondes
- Recherche d'un patient : 2-3 secondes
- Affichage du profil clinique : 8-10 secondes

Visualiseur avec poste de travail utilisant la passerelle d'accès (GMF hors RTSS)

- Établir une connexion au visualiseur : 30 secondes
- Recherche d'un patient : 3 secondes
- Affichage du profil clinique : 10-13 secondes

Par ailleurs, l'incidence réelle du RTSS sur la performance du DSQ n'a pu être formellement analysée en environnement clinique à cause de l'absence d'outils de mesure du temps de réponse et de surveillance du réseau. La mise en place d'un nouveau réseau de télécommunications (RITM) devrait améliorer la performance du DSQ.



Plusieurs autres enjeux associés à la performance de la solution globale ont été identifiés et sont actuellement abordés :

- le chiffrement (encryption) en tout temps de l'ensemble des données ;
- la réauthentification à multiples niveaux et le chiffrement/déchiffrement de données pour une même transaction ;
- l'inexistence d'un domaine de confiance associé à l'infrastructure DSQ ;
- le cloisonnement des composantes sous la responsabilité de plusieurs organismes ;
- le manque d'optimisation du flux transactionnel actuel.

Parallèlement, la fiabilité de la solution s'est aussi grandement améliorée. Entre la première et la deuxième vague de sessions d'expérimentation, le nombre d'incidents rendant le DSQ temporairement inaccessible a diminué de 66 %. Le temps moyen requis pour résoudre un incident a également diminué de façon significative.

La concentration des équipements dans un centre de traitement au lieu des 16 initialement prévus est en cours de planification et verra à assurer une meilleure performance.

Pistes d'amélioration à examiner :

- **Évaluer la performance du DSQ dans un contexte de déploiement à grande échelle ;**
- **Réviser les principaux éléments de l'architecture du DSQ en fonction des constats de la première phase du projet expérimental ;**
- **Assurer la consolidation des centres de traitement et créer un domaine provincial ou des domaines suprarégionaux ;**
- **Mettre en place un index provincial des événements inscrits au DSQ, le « Répertoire DSQ ».**



VOLET SÉCURITÉ

Dans un contexte d'interdisciplinarité et de mise en réseau, les conditions de mise en œuvre du projet expérimental du DSQ doivent constituer une combinaison équilibrée entre le respect du droit à la vie privée des usagers, la protection de leurs renseignements personnels et la circulation de renseignements nécessaires à ce que des services de santé de qualité et mieux intégrés leur soient rendus.

La pluralité des logiciels d'application qui composent le DSQ, leur distribution géographique, le caractère nominatif des données du DSQ ainsi que le nombre et la diversité des utilisateurs du DSQ et des contextes d'utilisation offrent un défi de taille en matière de sécurité.

CONSTATS

Une évaluation exhaustive des facteurs relatifs à la vie privée a été réalisée à la fin de l'année 2008. Un tel exercice permet d'évaluer les questions relatives à la vie privée liées à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels. Des recommandations ont été formulées et seront mises en œuvre d'ici la fin 2009.

Recommandations liées à la sécurité des données cliniques :

- Améliorer la gestion des serveurs et des journaux d'accès des serveurs ;
- Régir des mécanismes pour l'élimination sécuritaire des équipements et des supports électroniques désuets ou en surplus ;
- Avoir des mécanismes de chiffrement de données définis ;
- Améliorer la gestion des accès aux données et des journaux d'accès aux données ;
- Veiller à ce que le personnel fournisseur dispose d'un accès restreint, contrôlé et surveillé ;
- Améliorer les mises en place des nouveaux systèmes d'information, des nouvelles versions et les mises à niveau ;
- Assurer la continuité des affaires.

Par ailleurs, les journaux qui enregistrent l'historique des accès au DSQ sont fonctionnels et examinés régulièrement par les officiers de sécurité. Jusqu'à présent, aucun incident relatif à la protection des renseignements personnels, à l'intégrité des données ou à des accès ou tentatives d'accès inappropriés n'a été identifié. Aucun incident relatif à la perte des dispositifs de sécurité (clé USB) permettant l'accès au DSQ par un utilisateur n'a également été enregistré.

Piste d'amélioration à examiner :

- Développer une approche globale et intégrée de gestion de la sécurité du DSQ.



CONCLUSION

Les premiers résultats observés viennent confirmer la complexité et l'ampleur d'un projet qui fait figure de pionnier de l'informatisation clinique au Québec. À ce titre, le DSQ nécessite une solidarité derrière les cibles communes et une compréhension des enjeux traités qui sont étroitement associés à la mise en œuvre d'un projet de cette envergure. Ainsi, l'analyse que nous en faisons fait ressortir encore plus clairement le besoin d'une approche globale et de solutions intégrées et éprouvées, tant du point de vue technologique que du point de vue organisationnel et opérationnel. Le projet expérimental a donc permis de mesurer l'atteinte des objectifs tels qu'énoncés dans le décret n° 404-2008 du 23 avril 2008.

- **Valider la valeur clinique de l'utilisation du DSQ ainsi que l'appropriation de celui-ci par des praticiens en contexte clinique**

Le projet expérimental a permis de valider avec les professionnels de la santé (médecins, pharmaciens et infirmières) que le DSQ représente une valeur clinique ajoutée importante aux activités courantes de soins et services de santé couvertes par le projet expérimental. Les principaux bénéfices cliniques consistent en une :

- facilité du renouvellement des prescriptions ;
- réduction du nombre d'appels du pharmacien concernant la lisibilité des prescriptions ;
- réduction significative du temps passé au téléphone ou à envoyer des profils pharmacologiques par télécopieur, pour le pharmacien.

Il ressort de l'évaluation qu'un déploiement du DSQ à l'ensemble du Québec entraînera une valeur clinique importante aux bénéficiaires des usagers et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. À cette fin, il convient de poursuivre le projet expérimental pour couvrir d'autres environnements de soins et d'autres fonctionnalités du DSQ.

- **Confirmer que l'assemblage des différentes composantes technologiques fonctionne dans un milieu de pratique clinique réel, selon les exigences et les spécifications prévues**

Le projet expérimental a permis de confirmer que l'assemblage des principales composantes technologiques pouvait fonctionner dans un milieu de pratique réel. Les principales composantes nécessitent toutefois des ajustements pour en améliorer la performance et l'adaptation au milieu de pratique clinique. À ce titre, il faudra notamment :

- améliorer la performance de la couche d'accès à l'information (CAIS) qui constitue une composante technologique clé pour la performance du DSQ ;
- définir une stratégie provinciale de gestion de l'identification de l'utilisateur.

Le projet expérimental a permis d'améliorer significativement l'assemblage des composantes technologiques du DSQ. Des phases subséquentes avec plus d'utilisateurs seront nécessaires afin de permettre d'identifier d'autres améliorations et ajustements à y apporter.



- **Obtenir une participation significative et mesurable de la population**

Le projet expérimental a permis de rejoindre 10 313 usagers dont 314 ont exprimé leur refus d'y participer soit 3 % du total. Ce taux de participation de 97 % de la population ciblée par le projet expérimental est positif et confirme son adhésion au projet.

- **Mettre en œuvre et évaluer les différents modes de fonctionnement et processus d'affaires afin d'identifier les solutions optimales en termes de performance, d'adhésion des citoyens et d'appropriation par les intervenants**

Le projet expérimental a permis de mettre en œuvre et d'évaluer les différents modes de fonctionnement et processus d'affaires. Toutefois, pour obtenir les résultats désirés, des conditions de succès sont apparues incontournables :

- La nécessité pour le MSSS et son réseau de se doter d'une stratégie provinciale d'identification unique des usagers. Cette stratégie repose à la fois sur des dimensions technologiques et d'organisation du travail. Pour réussir, cette stratégie doit compter sur l'étroite collaboration des agences de la santé et des services sociaux et de chaque établissement et clinique du réseau de la santé ;
- La nécessité pour le MSSS de se doter d'une stratégie provinciale de normalisation de la terminologie clinique des laboratoires du Québec ;

- La nécessité de simplifier la gestion des accès au DSQ, tant pour y transmettre que pour y consulter des informations. Tout en maintenant des mécanismes hautement sécuritaires, il sera nécessaire de revoir, entre autres, l'utilisation de dispositifs pour accéder au DSQ. De plus, il faudra sans aucun doute alléger les processus établis en tenant compte des conditions réelles d'utilisation du DSQ ;
- La nécessité de consolider l'exploitation du DSQ dans le cadre de l'expérimentation et de prévoir l'approche la plus appropriée lorsque le DSQ sera complètement déployé et opérationnel. L'exploitation du DSQ est un élément crucial pour assurer avec fiabilité le support à l'utilisation qu'en feront les professionnels.

Plusieurs conditions de succès doivent être réunies pour optimiser la performance, l'adhésion et l'appropriation du système par les principaux intervenants. Ces conditions représentent autant de chantiers à compléter au cours des prochaines années.

- **Déterminer les conditions appropriées de mise en place et d'utilisation du DSQ afin d'orienter les travaux de son déploiement futur dans les autres régions du Québec**

En parallèle du projet expérimental, une stratégie de mise en œuvre visant à faciliter l'éventuel déploiement du DSQ dans toutes les régions du Québec a été élaborée. Cette stratégie est fondée sur une approche pragmatique et graduelle de déploiement et interpelle les agences, les établissements et les professionnels. Elle fixe des jalons de réalisation et comporte une approche d'évaluation périodique. Dans le cadre d'un projet d'une telle complexité, cette stratégie de mise en œuvre est ajustée et remise à jour régulièrement.



- **Définir les meilleures pratiques de manière à favoriser l'appropriation des processus administratifs et de consultation en ligne par des intervenants œuvrant dans des milieux de pratique clinique divers**

Le projet expérimental a permis d'identifier des conditions pour faciliter la mise en place et l'utilisation du DSQ. Une approche globale de gestion du changement ainsi qu'un coffre à outils comprenant des analyses d'impact sur l'environnement de travail, du matériel de formation, des mesures de niveau de préoccupation et de préparation ont été développés. Le projet n'a toutefois pas permis de tester tous ces outils. Il faudra poursuivre l'expérimentation de ce coffre à outils et développer des modes interactifs additionnels pour mieux faciliter l'utilisation du DSQ.

Pour terminer, à la lumière des résultats encourageants du projet expérimental, il est recommandé d'entreprendre une deuxième phase du projet expérimental afin d'y intégrer plus d'utilisateurs et d'usagers. La seconde phase d'expérimentation visera à assurer une robustesse, une fiabilité et une performance du DSQ suffisante pour assurer un déploiement à l'ensemble du Québec.

Une synthèse des pistes d'amélioration à examiner pour chacun des volets évalués dans ce rapport est disponible en annexe.



ANNEXE 1

SYNTHÈSE DES PISTES D'AMÉLIORATION À EXAMINER

Volet Usagers

1. Effectuer au moins une campagne d'information régionale avant d'entreprendre une campagne provinciale afin de poursuivre les apprentissages et de s'assurer de l'efficacité des messages et des moyens employés ;
2. Réviser le cadre juridique lié au droit de refus de façon à permettre l'expression du refus par différents moyens, comme le téléphone, Internet et la poste ;

Volet clinique

3. Poursuivre l'expérimentation afin d'évaluer la valeur clinique du DSQ dans d'autres environnements et pour d'autres fonctionnalités ;
4. Expérimenter l'approche et les outils en gestion du changement dans une deuxième région pour en évaluer la pertinence et faire les adaptations requises ;
5. Développer des outils de formation en ligne et les expérimenter ;

Volet technologique

Visualiseur

6. Poursuivre la démarche d'amélioration continue du visualiseur et de l'affichage des données cliniques ;

Composante Médicament

7. Prioriser et accélérer le déploiement provincial de l'alimentation du DSQ en données sur les médicaments qui font l'objet de l'exécution d'une ordonnance en pharmacies communautaires ;
8. Proposer une modification du cadre législatif afin de remplacer la notion de délivrance d'un médicament par celle de l'exécution d'une ordonnance ;

Composante Laboratoire

9. Résoudre la problématique d'appariement usager-prescripteur-résultats dans les établissements et points de service du réseau ;

Clé d'authentification SécurSanté

10. Revoir les niveaux de sécurité établis pour le DSQ en fonction du contexte national et des diverses conditions d'utilisation ;
11. Réviser les processus établis en tenant compte des conditions réelles d'utilisation du DSQ ;



Gestion de l'authentification des usagers

12. Compléter les travaux portant sur la gestion de l'identification de l'utilisateur dans le réseau public pour, ensuite, être en mesure d'entreprendre les travaux auprès des cliniques médicales;
13. Mettre en place dans le réseau de la santé de façon prioritaire des processus clairs et des règles précises pour assurer la gestion de l'identification des usagers;

Couche d'accès à l'information sur la santé (CAIS)

14. S'assurer de la capacité de la CAIS à supporter un haut volume de transactions du DSQ et un nombre élevé d'utilisateurs;
15. Prévoir la création d'un rôle de gestionnaire de service d'accès qui assumerait la fonction de gestion de l'accès à l'information du DSQ;

Exploitation

16. Poursuivre la mise en œuvre du cadre-cible d'exploitation du DSQ;
17. Mettre en place un centre d'appel spécifique au DSQ;
18. Appuyer le modèle d'organisation des services sur l'implication des intervenants nationaux, régionaux et locaux;

Performance

19. Évaluer la performance du DSQ dans un contexte de déploiement à grande échelle;
20. Réviser les principaux éléments de l'architecture du DSQ en fonction des constats de la première phase du projet expérimental;
21. Assurer la consolidation des centres de traitement et créer un domaine provincial ou des domaines suprarégionaux;
22. Mettre en place un index provincial des événements inscrits au DSQ, le « Répertoire DSQ ».

Sécurité

23. Développer une approche globale et intégrée de gestion de la sécurité du DSQ.



ANNEXE 2

LEXIQUE

Architecture

Organisation des composantes technologiques du DSQ.

Appariement

Mécanisme qui consiste à associer sans équivoque des données cliniques à un usager, à un professionnel de la santé ou à une combinaison des deux.

Application locale

Logiciel d'application spécifique à un environnement particulier permettant de gérer et de traiter des informations sur un ordinateur ou un réseau d'ordinateurs. Le concept d'application locale inclut, par exemple, les systèmes informatiques utilisés dans les pharmacies communautaires et dans les laboratoires.

Certificat de niveau de confiance

Document électronique qui assure la confidentialité de la communication de données du DSQ, de même que l'intégrité, l'intégralité et l'inaltérabilité des données échangées et qui comprend des informations sur l'identité de la personne associée à cette communication de données.

Composante technologique

Élément informatique faisant partie du DSQ. Il peut s'agir d'une pièce d'équipement comme un serveur, d'un logiciel d'application comme la Couche d'accès à l'information sur la santé (CAIS) ou d'un jeu de données à usage particulier comme le fichier des refus.

Délivrance d'un médicament

Remise d'un médicament à un usager.

Domaine de confiance

Champ d'application qui est assujéti à une politique de sécurité administrée par une seule autorité.

Exécution d'une ordonnance

Préparation d'un médicament en prévision de sa remise ultérieure à un usager.

Fonctionnalité

Service offert par un logiciel d'application. À titre d'exemple, mentionnons la gestion sécurisée des accès au DSQ et la possibilité de visualiser le résultat d'une analyse biomédicale réalisée pour un usager.

Infostructures

Ensemble de composantes technologiques qui permettent une circulation efficace et sécuritaire des données cliniques et qui forment l'ossature du DSQ.

Interopérabilité

Capacité des systèmes informatiques et logiciels d'application de communiquer de façon transparente les uns avec les autres et d'échanger des données.

Logiciel d'application

Logiciel intégré conçu pour répondre aux besoins particuliers d'une organisation afin de soutenir ses processus spécifiques.



Normalisation

Processus de définition et de mise en application d'une terminologie et de normes relatives aux données cliniques afin de faciliter la communication entre les professionnels de la santé et de simplifier les échanges d'information entre différents systèmes informatiques.

Passerelle d'accès

Équipement sécurisé qui sert à interconnecter deux réseaux présentant des structures différentes et utilisant des protocoles différents.

Pharmacie communautaire

Pharmacie située dans la communauté qui vend des produits et offre des services destinés au grand public.

Prescripteur

Professionnel de la santé qui prescrit des tests, analyses et examens.

Profil pharmacologique

Liste des médicaments d'ordonnance délivrés au fil du temps à un usager.

Service régional de conservation

Dépôt informatique où sont stockées les données du dossier de santé de l'utilisateur.

Session d'expérimentation

Séance d'évaluation de la conformité d'un logiciel d'application à certains critères de vérification; la séance est réalisée par un professionnel de la santé participant au projet expérimental et un accompagnateur du DSQ et se déroule dans un environnement contrôlé.

Super-utilisateur

Personne sélectionnée parmi les professionnels de la santé pour assumer un rôle de représentant actif au sein du projet. Elle est désignée pour diffuser la formation auprès des utilisateurs et leur fournir le soutien de première ligne lors de la mise en œuvre.

Transaction d'alimentation

Transmission automatique de données cliniques au DSQ à partir de systèmes informatiques existants, dont ceux utilisés en pharmacie communautaire et dans les laboratoires.

Usager

Personne, aussi appelée patient, qui a recours aux soins de santé et services sociaux offerts au Québec.

Visualiseur

Logiciel d'application du DSQ permettant d'afficher les données du dossier de santé des usagers et de transmettre ou suivre des demandes d'information et de consultation auprès de professionnels de la santé.