

CFP - 010M

C.P. - PL 3

Loi sur les renseignements
de santé et de services sociaux

*MÉMOIRE DÉPOSÉ DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS
PARTICULIÈRES SUR LE PROJET DE LOI NO 3
Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et
modifiant diverses dispositions législatives*

Présenté :

Aux membres de la commission des Finances publiques
Au ministre de la Cybersécurité et du Numérique
Au ministre de la Santé

Février 2023

TABLE DES MATIÈRES

Résumé exécutif.....	3
Recommandation no. 1 :.....	3
Recommandation no. 2 :.....	4
Recommandation no 3 :.....	4
À propos de l'AEPC et de ses membres	5
Les avantages du public et du privé réunis au bénéfice des employés et des usagers.....	5
Introduction	6
Des données pour mieux planifier	7
L'importance d'un meilleur accès aux données révélée pendant la pandémie.....	8
Une information qui bénéficiera aux usagers et un outil essentiel pour ceux et celles qui en prennent soin.....	9
Des informations cruciales à obtenir rapidement pour assurer la sécurité des personnes à charge ..	10
Pour mettre fin à l'utilisation de la paperasse	11
Pour éviter les évaluations répétées et les recherches inutiles.....	11
Pour faciliter le transfert d'un résident vers un autre établissement.....	12
Pour assurer une meilleure continuité des soins après un séjour à l'hôpital	14
Pour prévenir une éclosion après une visite en centre hospitalier.....	15
Pour un cadre standardisé, rigoureux et éthique	15
Des solutions « créatives » qui ne respectent pas toujours les standards de cybersécurité	16
Des investissements majeurs nécessaires au niveau technologique	16
Conclusion.....	17
Annexe 1 — Formulaire d'évaluation médicale — Classification par types en milieu de soins et services prolongés (CTMSP).....	18
Annexe 2 — Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC).....	19

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Les membres de l'Association des établissements privés conventionnés du Québec constituent un important réseau accueillant plus de 7 000 résidents, soit près de 18 % de la clientèle en hébergement de la province. Avec la décision gouvernementale de conventionner tous les établissements privés, prochainement, plus de 25 % des lits en CHSLD seront dorénavant conventionnés au Québec.

À titre de partenaire essentiel du réseau de la santé, surtout pour faire face au vieillissement de la population, il nous manque certains outils essentiels pour assurer des soins de qualité et sécuritaires et pour permettre à nos équipes d'être plus performantes et efficaces. Notre analyse du projet de loi ne sera pas juridique. Notre intention ici est de démontrer aux parlementaires l'importance de préserver les principes de ce projet de loi en ayant en tête l'impact d'une meilleure fluidité des données sur les soins aux aînés.

Pour assurer la confiance du public et préserver la confidentialité des données sensibles qui y sont contenues, conditions essentielles au succès de cette transformation, il est impératif de se doter d'outils technologiques performants. Il est donc nécessaire de se donner les moyens de réussir, car ça fera une différence immense dans la vie de milliers de professionnels de la santé et dans celle des usagers et de leurs proches.

Voici l'essentiel de nos recommandations.

RECOMMANDATION NO. 1 :

Nous recommandons au gouvernement du Québec de doter le centre d'accès pour la recherche des ressources nécessaires pour recueillir et analyser les données concernant l'accès à l'hébergement, notamment, les admissions et demandes pan-Québec, l'utilisation de l'hébergement transitoire, les besoins des résidents, etc. Cette recommandation est basée sur celle du Protecteur du citoyen qui recommandait la consignation des données sur l'hébergement dans un système unique. Les analyses devraient être accessibles aux établissements et organismes du secteur de la santé.

Par ailleurs, à l'instar du Vérificateur général, nous recommandons au gouvernement du Québec de mandater le centre d'accès afin de :

- **Établir un portrait juste de la demande future des aînés en grande perte d'autonomie pour des soins de longue durée en tenant compte de l'évolution démographique ainsi que de l'état de santé de ces aînés et en assurer régulièrement la mise à jour¹.**

¹ Protecteur du citoyen. Rapport spécial du Protecteur du citoyen : Pour un accès à l'hébergement public qui respecte les droits et les besoins des personnes âgées et de leurs proches, 28 octobre 2021.

<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-10/rapport-special-acces-herbergement-public.pdf>

- **Établir des prévisions à long terme des niveaux de services offerts aux aînés en grande perte d'autonomie et, sur cette base, estimer les coûts de l'offre de soins de longue durée².**

RECOMMANDATION NO. 2 :

Nous recommandons au gouvernement du Québec de mettre en place des mécanismes facilitant l'implantation d'outils technologiques permettant la transmission de données clinico-administratives à des fins de gestion entre les établissements offrant des soins et services aux résidents ou aux usagers.

En complément, il est recommandé de mettre en place des mesures nécessaires pour obtenir des données de santé publique en temps réels pour mieux gérer des crises ou pandémies futures, et prévoir les ressources humaines et l'approvisionnement nécessaire et en temps opportun.

RECOMMANDATION NO 3 :

Compte tenu de la démonstration des avantages pour le résident, la famille et les professionnels de la santé, il est recommandé aux parlementaires de ne pas empêcher l'adoption d'un tel projet de loi et de faciliter le processus législatif afin que les établissements puissent bénéficier du fait que l'information relative à la santé suive dorénavant le patient. Dans le cas de résidents admis en CHSLD, l'ensemble des renseignements de santé sont nécessaires aux intervenants pour offrir des soins et des services de qualité et sécuritaires. Il importe donc d'y avoir accès de façon conviviale et en temps opportun.

RECOMMANDATION NO. 4 :

À première vue, deux scénarios devraient être envisagés, au niveau technologique, afin d'assurer le succès de la mise en œuvre du contenu de cette éventuelle loi, soit :

- 1) Assurer l'interopérabilité d'un système à l'autre.**
- 2) Choisir un système qui sera implanté dans tous les établissements.**

² Protecteur du citoyen. Rapport spécial du Protecteur du citoyen : Pour un accès à l'hébergement public qui respecte les droits et les besoins des personnes âgées et de leurs proches, 28 octobre 2021.

<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-10/rapport-special-acces-herbergement-public.pdf>

À PROPOS DE L'AEPC ET DE SES MEMBRES

L'Association des établissements privés conventionnés (AEPC) regroupe 28 propriétaires-gestionnaires qui représentent 59 établissements et installations — 57 centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et deux hôpitaux de réadaptation, incluant des soins palliatifs — répartis dans 11 régions du Québec. Cet important réseau répond à plus de 7 000 résidents, soit près de 18 % de la clientèle en hébergement de la province. Avec la décision gouvernementale de conventionner tous les établissements privés, prochainement, plus de 25 % des lits en CHSLD seront dorénavant conventionnés au Québec.

La mission de l'AEPC est de promouvoir l'excellence des soins et des services de proximité offerts par nos membres, de soutenir la place de l'entreprise privée conventionnée dans le domaine de la santé et des services sociaux, et de mettre en valeur les intérêts de nos membres et leur contribution essentielle.

Les avantages du public et du privé réunis au bénéfice des employés et des usagers

Les établissements privés conventionnés (EPC) sont des entreprises familiales ou de congrégations religieuses à mission unique, qui offrent des soins et des services publics gérés par le privé et dont les règles sont définies par une convention signée avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). À titre d'exemple, ils offrent les mêmes conditions et la même rémunération à leurs employés que celles offertes dans les établissements du réseau de la santé. Le modèle de gestion des EPC est un hybride entre le public et le privé. Les EPC sont gérés par des organisations privées qui offrent des soins publics.

Alors que la liste d'attente pour une place en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) continue de s'allonger devant le vieillissement rapide de la population, les CHSLD privés conventionnés s'ajoutent à l'offre du réseau public pour répondre et s'adapter aux besoins croissants de la clientèle. Les CHSLD privés conventionnés offrent des lits à un coût moindre pour les résidents que dans d'autres milieux d'hébergement publics, améliorant ainsi l'accès à des soins et services de longue durée pour les personnes âgées vulnérables.

La pandémie a durement frappé les milieux d'hébergement pour les personnes âgées. Néanmoins, les EPC se sont démarqués positivement par leur gestion de proximité, leur agilité et la détermination de leur personnel engagé qui ont contribué à limiter l'impact des éclosions sur les résidents.

Le modèle EPC a ainsi fait ses preuves et sa valeur est reconnue. Lors de son discours d'ouverture de la session parlementaire en 2021, le premier ministre du Québec, François Legault, a affirmé sa volonté de conventionner les CHSLD privés non-conventionnés afin d'assurer des soins de qualité à tous les aînés³.

³ Assemblée nationale du Québec. Discours d'ouverture de la 2^e session de la 42^e législature. Assemblée nationale du Québec. 19 octobre 2021. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/assemblee-nationale/42-2/journal-debats/20211019/309097.html>

INTRODUCTION

L'Association des établissements privés conventionnés (AEP) salue le projet de loi n°3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, qui vise à améliorer l'accès et la fluidité des données de santé afin d'améliorer la qualité des soins ainsi que « la connaissance des besoins des personnes et de la consommation des services ». Nous sommes convaincus qu'un meilleur accès aux données de santé probantes nous permettra de mieux planifier la demande pour des soins et services de longue durée, ainsi que de répondre de façon optimale aux besoins et au bien-être des personnes hébergées. À l'instar du gouvernement du Québec, nous croyons que le transfert et la valorisation des données permettront par ailleurs d'améliorer le système de santé dans son ensemble. Nous souhaitons ainsi démontrer l'importance de moderniser le cadre législatif encadrant le partage des renseignements de santé pour favoriser la connaissance et l'excellence des soins.

Par ce mémoire, l'AEP présente des orientations visant à permettre aux établissements privés conventionnés de mieux répondre aux besoins de la clientèle desservie et à prévenir les risques en ayant en main toute l'information nécessaire pour prendre soin des usagers et assurer leur sécurité. Actuellement, les EPC se retrouvent parfois devant un manque d'informations importantes qui affecte la qualité et la sécurité des soins dispensés aux résidents.

En tant qu'établissement visé par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les EPC peuvent déjà avoir accès aux renseignements de santé des personnes qu'ils desservent. Toutefois, l'information disponible n'est parfois pas mise à jour ni transmise en temps opportun. De plus, malgré le fait que les établissements privés conventionnés sont soumis aux mêmes exigences légales que les établissements publics, certains outils technologiques facilitant la transmission d'informations cliniques qui sont disponibles en établissements publics ne sont toujours pas accessibles au secteur privé conventionné. Nous avons bon espoir que le projet de loi n°3 permettra d'améliorer la fluidité des données ainsi que l'encadrement des délais d'accès et de transmission.

Force est d'admettre que le Québec et le système de santé accusent un retard notable quant au partage et à la valorisation des données en comparaison à d'autres juridictions qui ont mis en place des systèmes centralisés de données de santé accessibles aux organisations de santé et aux chercheurs⁴.

Certes, nous sommes conscients qu'un plus grand partage des données doit être accompagné de mesures rigoureuses pour assurer la protection des renseignements personnels des Québécois. À cet égard, nous assurons notre entière collaboration au gouvernement du Québec pour protéger les renseignements personnels de résidents hébergés dans les EPC.

⁴ Health Data Research UK. About. HDRUK. 2023. https://www.hdruk.ac.uk/careers-in-health-data-science/futures/?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=futures&gclid=CjwKCAiA5sieBhBnEiwAR9oh2mLh5ky4DU4NDfkhKlIDdaCSLt3Ywg_8vFRwRPi9Uqp4RwU3BObvBoCJxwQAvD_BwE

Enfin, nous sommes d'avis que cette pièce législative représente l'occasion de doter le réseau de la santé du Québec de ressources technologiques adéquates pour favoriser le partage et l'utilisation des données de santé tout en assurant une protection accrue des renseignements sensibles.

DES DONNÉES POUR MIEUX PLANIFIER

Des chercheurs de la Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles du Québec de l'ÉNAP ont récemment mis en lumière les nombreux avantages de l'utilisation des données de santé. Plus précisément, ceux-ci ont démontré que les données permettent, notamment, de mieux planifier l'offre de soins en fonction des besoins réels, de prendre des décisions éclairées à l'égard d'enjeux de santé publique et d'accroître l'efficacité du réseau en évitant les doublons⁵. Dans un contexte où les dépenses de programmes en santé et services sociaux augmentent de façon significative depuis les dernières années et atteignent plus de 46 % du budget⁶ total et où le personnel soignant se fait rare, il est essentiel d'avoir une saine gestion basée sur des données fiables.

Selon les données les plus récentes, 4 209 personnes sont en attente d'une place en CHSLD au Québec. Parmi celles-ci, 62 % demeurent à domicile malgré le fait qu'elles soient en grande perte d'autonomie⁷. Bien que le maintien à domicile reste l'option privilégiée, il arrive que l'état physique ou psychologique d'une personne nécessite des soins et une assistance constante qui doit être offerte dans un milieu de vie encadré. Dans ce contexte, il est nécessaire de mieux planifier la demande pour assurer le bien-être des personnes âgées en grande perte d'autonomie en collaborant avec l'ensemble des partenaires afin de mieux planifier les besoins. Selon les données disponibles dans le rapport de la Commissaire à la santé et au bien-être sur la performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD paru en 2022, le Québec serait la province québécoise avec le moins de lits de soins de longue durée au Canada⁸.

Dans un rapport spécial publié en octobre 2021, le Protecteur du citoyen a fait état du manque de places d'hébergement de longue durée qui affecte le droit des personnes âgées de sélectionner et de choisir leur milieu de vie. Qui plus est, le Vérificateur général a quant à lui mis en lumière, en mai dernier, le manque de planification pour répondre aux besoins des aînés en grande perte d'autonomie. Selon le Vérificateur général, il est alors nécessaire d'établir « un portrait juste de la demande future des aînés en grande perte d'autonomie pour des soins de longue durée en tenant compte de l'évolution

⁵ J. Caron, Daniel, et al. L'acceptabilité sociale du partage des données de santé : revue de la littérature. Chaire de recherche en exploitation de ressources informationnelles, École nationale d'administration publique. Novembre 2020. https://espace.enaq.ca/id/eprint/290/1/dic%20Rapport_revuedelitte%CC%81rature_acceptabilite%CC%81_VF12nov2020.pdf

⁶ Gouvernement du Québec. Crédits et dépenses des portefeuilles 2022-2023. Mars 2022.

https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/budget_depenses/22-23/3-Credits_depenses_portefeuille.pdf

⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Données de la liste d'attente pour une place en centre d'hébergement de soins longue durée (CHSLD) – Période 10 (2022-2023). Janvier 2023.

https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001637/?&txt=liste%20d%27attente&msss_valpub&date=DESC

⁸ Commissaire à la santé et au bien-être. Rapport d'appréciation 2022. La performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD. Juillet 2022. http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportPerformanceCHSLD/#2_1

démographique ainsi que de l'état de santé de ces aînés et en assurer régulièrement la mise à jour »⁹. En plus de suivre l'évolution de la demande actuelle et future, il importe d'analyser les besoins de la clientèle hébergée qui s'alourdit de façon significative afin d'adapter les soins et le milieu de vie, et à prévoir des ressources nécessaires.

Recommandations :

Le projet de loi n° 3 prévoit la création d'un centre d'accès pour la recherche. L'article 51 du projet de loi prévoit les fonctions de ce centre d'accès, notamment :

4^o : Exercer toute autre fonction que lui confie le gouvernement

À cet égard, nous recommandons au gouvernement du Québec de doter le centre d'accès pour la recherche des ressources nécessaires pour recueillir et analyser les données concernant l'accès à l'hébergement, notamment, les admissions et demandes pan-Québec, l'utilisation de l'hébergement transitoire, les besoins des résidents, etc. Cette recommandation est basée sur celle du Protecteur du citoyen qui recommandait la consignation des données sur l'hébergement dans un système unique. Les analyses devraient être accessibles aux établissements et organismes du secteur de la santé.

Par ailleurs, à l'instar du Vérificateur général, nous recommandons au gouvernement du Québec de mandater le centre d'accès afin de :

- **Établir un portrait juste de la demande future des aînés en grande perte d'autonomie pour des soins de longue durée en tenant compte de l'évolution démographique ainsi que de l'état de santé de ces aînés et en assurer régulièrement la mise à jour.**
- **Établir des prévisions à long terme des niveaux de services offerts aux aînés en grande perte d'autonomie et, sur cette base, estimer les coûts de l'offre de soins de longue durée¹⁰.**

L'IMPORTANCE D'UN MEILLEUR ACCÈS AUX DONNÉES RÉVÉLÉE PENDANT LA PANDÉMIE

La pandémie a mis en lumière certaines lacunes de notre système de santé. En novembre 2021, le Protecteur du citoyen a souligné dans un rapport spécial portant sur la gestion de la première vague de la pandémie dans les CHSLD que le manque de données en temps réel a faussé le portrait de la pandémie et l'impact dans les milieux de vie pour aînés, contribuant ainsi à accentuer la propagation. Il s'agit d'un constat corroboré par la coroner, M^e Géhane Kamel, dans son rapport d'enquête concernant 53 décès survenus dans des milieux d'hébergement au cours de la première vague de la pandémie de la COVID-

⁹ Vérificateur général du Québec. Rapport. Planification de l'hébergement public de longue durée pour les aînés en grande perte d'autonomie. Mai 2022. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/183/vgq_Ch05_mai2022_web.pdf

¹⁰ Protecteur du citoyen. Rapport spécial du Protecteur du citoyen : Pour un accès à l'hébergement public qui respecte les droits et les besoins des personnes âgées et de leurs proches, 28 octobre 2021. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-10/rapport-special-acces-herbergement-public.pdf>

19 au Québec¹¹, ainsi que la Commissaire à la santé et au bien-être, Mme Johanne Castonguay, dans un rapport sur la performance des soins et services aux aînés pendant la pandémie¹².

Les propriétaires et le personnel des CHSLD étaient aux premières loges pour constater l'importante vulnérabilité des personnes âgées à la COVID-19. Toutefois, les risques dans nos milieux de vie n'ont pas été évalués adéquatement par manque d'informations. Qui plus est, les CHSLD privés n'ont pas été priorisés dans le cadre des mesures de prévention et de contrôles des infections, augmentant ainsi les risques. De plus, étant donné le manque d'outils technologiques permettant de pallier le fractionnement de la continuité informationnelle du réseau, tout particulièrement entre les centres intégrés et les établissements privés conventionnés, les données utiles à la gestion de la COVID-19 ont dû être retranscrites manuellement régulièrement dans plusieurs systèmes d'information. Ce processus inefficace mène à du gaspillage de ressources, dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre, et nuit à la qualité des données transcrites.

« La Protectrice du citoyen a été très claire en disant qu'on avait un déficit d'information. Pendant la pandémie, le manque d'informations en temps réel était critique. On ne peut pas revivre ça, on a vraiment un rattrapage à faire dans la collecte d'informations. » - Christian Dubé, ministre de la Santé et des Services sociaux¹³

Recommandations :

Ainsi, nous recommandons au gouvernement du Québec de mettre en place des mécanismes facilitant l'implantation d'outils technologiques permettant la transmission de données clinico-administratives à des fins de gestion entre les établissements offrant des soins et services aux résidents ou aux usagers.

En complément, il est recommandé de mettre en place des mesures nécessaires pour obtenir des données de santé publique en temps réels pour mieux gérer des crises ou pandémies futures, et prévoir les ressources humaines et l'approvisionnement nécessaire et en temps opportun.

UNE INFORMATION QUI BÉNÉFICIERA AUX USAGERS ET UN OUTIL ESSENTIEL POUR CEUX ET CELLES QUI EN PRENNENT SOIN

Le partage des données de santé, c'est un virage nécessaire que le Québec ne peut se permettre de manquer. Il en va de l'intérêt du patient et de ses proches, car un échange d'informations plus fluide

¹¹ Bureau du coroner du Québec. Rapport d'enquête concernant 53 décès survenus dans des milieux d'hébergement au cours de la première vague de la pandémie de la COVID-19 au Québec. 2020.

https://www.coroner.gouv.qc.ca/fileadmin/Enquetes_publicques/2020-EP00265-9.pdf

¹² Commissaire à la santé et au bien-être. Rapport. Le devoir de faire autrement PARTIE 1: Renforcer le rôle stratégique de la santé publique. Janvier 2022. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Rapportfinal_Mandat/CSBE-Rapport_final_Partie1_SP.pdf

¹³ Radio-Canada. Québec veut une gestion « plus fluide » des données en santé. Radio-Canada. 3 décembre 2021. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1844707/projet-loi-christian-dube-donnees-renseignements-sante-circulation>

entre les établissements et les professionnels permet de prendre des décisions cliniques plus rapidement. De plus, nous ferons la démonstration ci-dessous, à l'aide d'exemples concrets, qu'un meilleur partage des données permet plus d'efficacité, de performance et d'économie.

Afin d'assurer la continuité, la sécurité et la qualité des soins et services au résident lors de l'admission en CHSLD, un formulaire d'évaluation médicale de classification par type en milieu de soins et services prolongés (CTMSP) est rempli et transmis à l'établissement. Ce formulaire permet de connaître la raison principale qui a déclenché la demande de soins de longue durée, d'obtenir une évaluation sommaire d'autonomie fonctionnelle, d'identifier les interventions proposées et certaines habitudes de vie. Bien que nécessaires, les informations transmises à travers le CTMSP sont souvent difficiles à lire et incomplètes. Ainsi, l'informatisation du CTMSP faciliterait le processus.

Des informations cruciales à obtenir rapidement pour assurer la sécurité des personnes à charge

Par ailleurs, il n'est pas rare de constater qu'il n'y a pas de correspondance entre l'état de la personne qui est admise en CHSLD et ce qui se trouve dans le dossier. En fait, l'information contenue dans le dossier n'est souvent pas à jour. Depuis le moment où son formulaire a été rempli, sa condition s'est souvent dégradée et ce n'est qu'une fois la personne admise que nous en sommes informés. Or, avec une condition particulière comme une démence, un comportement violent ou une obésité morbide, par exemple, des mesures particulières doivent être mises en place dès le premier jour. Les responsables en établissements privés conventionnés doivent souvent, avant d'admettre un résident, faire leur propre collecte de données auprès des derniers intervenants qui ont offert des soins et services au résident, ce qui peut rallonger le processus d'admission. Puisque l'établissement ne reçoit pas l'information à jour, le déploiement des mesures particulières pour le patient peut être retardé.

Autre exemple, il arrive trop souvent qu'une personne soit admise en CHSLD sans que le personnel soit informé qu'elle souffre de dysphagie. Or, cette pathologie s'avère dangereuse si aucune mesure spéciale n'est prise pour les repas. Une transmission rapide et efficace d'un tel renseignement est nécessaire puisque dans les premières heures de son arrivée, un repas lui est servi. Ce repas, s'il n'est pas adapté à sa condition, peut avoir des conséquences tragiques.

En plus de ne pas être mises à jour, les informations médicales transmises aux CHSLD ne concernent que les conditions liées à son admission en CHSLD (exemple : accident vasculaire cérébral, déficience physique, etc.). Tout autre problème de santé connexe, par exemple un trouble de santé mentale ou un trouble de comportement, n'est pas nécessairement communiqué. Ce manque d'information fait en sorte de compromettre la sécurité du résident en question, mais aussi des autres. Cela peut en plus ajouter un fardeau supplémentaire au personnel soignant qui doit procéder à de nombreuses démarches pour obtenir les informations médicales complémentaires, et ainsi, être en mesure d'adapter les soins et les traitements.

Qui plus est, une meilleure connaissance de l'histoire de vie du résident, de son histoire familiale ou de ses préférences fera en sorte que la transition vers l'hébergement de longue durée sera plus facile pour tous.

Pour mettre fin à l'utilisation de la paperasse

Conformément aux recommandations du Comité aviseur sur l'outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment en institution ou à domicile, le ministère de la Santé et des Services sociaux a procédé à l'implantation d'un outil d'évaluation intégré dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux¹⁴. Cette évaluation ne peut être réalisée par les intervenants du CHSLD : seuls les professionnels du CISSS ou du CIUSSS peuvent réaliser cette évaluation. Or, cet outil est disponible uniquement en format papier en CHSLD privé conventionné. Il serait nécessaire de numériser cette évaluation afin que tous les intervenants concernés puissent y accéder. Cette évaluation est essentielle puisqu'elle est réalisée à partir d'une entrevue avec l'utilisateur et ses proches afin de déterminer le degré d'autonomie de la personne et lui donner une cote. Cette cote, l'ISO-SMAF, viendra quantifier les soins et le soutien requis en fonction du degré d'autonomie de la personne. En plus, ce formulaire est accompagné d'autres documents de couleurs différentes :

- ⇒ Prise de contact (vert) avec l'information à jour
- ⇒ Évaluation de l'autonomie multiclientèle (bleu)
- ⇒ Profil évolutif (saumon) si évaluation ou réévaluation, retranscrire les données dans la première colonne
- ⇒ Évaluation médicale
- ⇒ Formulaire de consentement
- ⇒ Rapports pertinents (ex. physiothérapie, ergothérapie, etc.)
- ⇒ Tableau de soins (si complété)

Compte tenu de l'importance de cet outil pour évaluer l'autonomie, comment expliquer qu'il soit encore sous un tel format si peu convivial en CHSLD privé conventionné? Ceci fait en sorte qu'en raison de la lourdeur, le profil ISO-SMAF n'est pas mis à jour aussi régulièrement que requis. Par conséquent, une personne mal évaluée serait susceptible de ne pas bénéficier des conditions cliniques et des infrastructures physiques adaptées à sa condition.

Fait important à ne pas négliger : l'omniprésence du papier fait en sorte que la confidentialité des renseignements n'est pas véritablement assurée. La technologie nous permet aujourd'hui de savoir qui a consulté le dossier. Un cartable laissé à la vue peut attirer les curieux sans que personne n'en soit conscient.

Pour éviter les évaluations répétées et les recherches inutiles

Comme mentionné préalablement, les listes d'attentes pour un hébergement de longue durée sont imposantes. Plus de 4 200 personnes étaient en attente d'hébergement, selon les données disponibles en janvier 2023. En raison du nombre important et de l'insuffisance de places disponibles, certains usagers doivent déménager à quelques reprises avant de s'établir dans le milieu de vie choisi. Ce

¹⁴ Centre d'expertise de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Guide sommaire d'utilisation de l'outil d'évaluation multiclientèle. 2002. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-813-01F.pdf>

phénomène fait en sorte que la personne hébergée et ses proches doivent répéter leur histoire de vie et les renseignements médicaux d'un établissement à l'autre, faute d'une bonne transition de l'information.

L'intention du législateur voulant que l'information circule plus aisément et que les barrières actuelles soient levées aura un impact direct sur la lourdeur administrative liée à l'admission d'un résident. Dans un contexte où nous sommes confrontés à une pénurie de personnel de la santé, il est inacceptable d'imposer des évaluations à répétition alors qu'un échange plus fluide d'un établissement à l'autre viendrait alléger le fardeau, en plus de favoriser une plus grande collaboration d'un établissement à l'autre et d'un professionnel à l'autre. La collaboration interprofessionnelle entre les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les infirmières ainsi que les autres professionnels de la santé sera alors favorisée. Qui plus est, certains établissements sont contraints de faire appel aux agences de placement pour le personnel infirmier. Si les standards et les outils utilisés varient d'un établissement à l'autre, imaginez le temps nécessaire pour s'y retrouver.

Enfin, ceci fera en sorte que les résidents, leurs répondants ou leurs proches seront libérés de la responsabilité d'assurer eux-mêmes la circulation de leurs renseignements et d'en autoriser la transmission entre les différents intervenants à leur trajectoire de soins. Actuellement, les utilisateurs du réseau de la santé disent souvent que leur dossier médical est incomplet et qu'ils doivent multiplier les démarches auprès des établissements pour partager le résultat d'un test ou d'une chirurgie.

Pour faciliter le transfert d'un résident vers un autre établissement

Le transfert d'un résident vers un autre établissement de santé peut s'effectuer pour différentes raisons. Il peut s'agir d'une situation d'urgence et dans ce cas, la décision du transfert à l'hôpital et de son mode de transport doit être prise par le médecin traitant ou par l'infirmière responsable, en tenant compte du niveau de soins, lequel a été préalablement établi pour et avec le résident ou son représentant.

Dans d'autres cas, lorsqu'un résident nécessite des soins et services qui ne lui sont pas offerts au CHSLD, la direction des soins infirmiers prend les dispositions pour lui assurer un transport adapté à la situation pour obtenir les soins ou services nécessaires (rendez-vous médical). Enfin, il peut aussi s'agir d'un transfert définitif dans un autre établissement de soins de longue durée (CHSLD).

Dans tous les cas, des formulaires doivent être rassemblés et un dossier est constitué afin de préciser les raisons du transfert et donner des informations complémentaires, ce qui inclut :

- ⇒ Classification par types en milieu de soins et services prolongés (CTMSP)¹⁵ ou Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)¹⁶ (copie)
- ⇒ Fiche administrative du résident (Copie)
- ⇒ Profil du résident (Copie)
- ⇒ Plan d'intervention (Copie)
- ⇒ Feuille sommaire (Copie)
- ⇒ Laboratoire (3 derniers mois) (Copie)
- ⇒ Fiche d'enregistrement des médicaments — Dernière saisie du domaine médicament (DM-7) du Dossier santé Québec (DSQ) (Copie)
- ⇒ Formulaire si porteur d'une bactérie multirésistante (BMR) (Copie)
- ⇒ Prescription de départ
- ⇒ Médication pour 48 heures :
- ⇒ Niveau d'intervention et RCR
- ⇒ Carte : assurance maladie
- ⇒ Cartes : hôpitaux
- ⇒ Transport :
 - Voiture personnelle
 - Transport adapté
 - Ambulance : no d'autorisation
- ⇒ Famille avisée
 - Qui
 - Heure
- ⇒ Vêtements/bien personnels
- ⇒ Étiquettes (vêtements)

Ces nombreuses photocopies à rassembler s'ajoutent aux autres responsabilités de l'infirmière, soit :

- ⇒ S'assurer de la date, heure, lieu et nature du Rendez-vous.
- ⇒ Prévenir le résident et son répondant de la nature et de la date du Rendez-vous.
- ⇒ Décider du mode de transfert approprié selon la condition du résident.
- ⇒ Réserver une ambulance si requise 24 heures d'avance si possible et complète le formulaire de « Déclaration de transport des usagers » AS-811.
- ⇒ Vérifier la pertinence et la disponibilité d'un accompagnateur.

¹⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Formulaire d'évaluation médicale – Classification par types en milieu de soins et services prolongés. 1985.

[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/ed119278eecce0f85256f390065cc54/883994a2658d953a85256ed9004828d3/\\$FILE/AS-528.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/ed119278eecce0f85256f390065cc54/883994a2658d953a85256ed9004828d3/$FILE/AS-528.pdf)

¹⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Évaluation de l'autonomie multiclientèle. 2002.

[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/c6dfb077f4130b4985256e38006a9ef0/27a654fcfb02bbd385256ed600498d23/\\$FILE/AS-751_DT9050%20\(2004-09\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/c6dfb077f4130b4985256e38006a9ef0/27a654fcfb02bbd385256ed600498d23/$FILE/AS-751_DT9050%20(2004-09).pdf)

- ⇒ Réserver un transport adapté, si la condition du résident le permet et aviser les services administratifs, du rendez-vous médical du résident ainsi que la date (pour préparation de l'argent à remettre à l'accompagnateur).
- ⇒ Réserver un taxi pour un résident plus autonome.
- ⇒ La veille du rendez-vous, s'assurer de la présence d'un accompagnateur auprès du résident.
- ⇒ Lors du départ pour le rendez-vous, l'infirmière remet l'argent à l'accompagnateur ainsi que les coupons de taxi pour le départ et le retour.
- ⇒ Préciser si transport adapté ou régulier :
 - Adapté : Résident ne peut se déplacer de façon autonome (F.R et a besoin qu'on le reconduise jusqu'au service du rendez-vous.
 - Régulier : Résident se déplaçant de façon autonome à pied ou marchette et qui n'a pas besoin d'être accompagné jusqu'au service du rendez-vous. Peut être laissé à la porte de l'hôpital.
- ⇒ Remettre au résident ou à son accompagnateur tous les documents requis pour le rendez-vous ainsi que la carte d'assurance maladie, de l'hôpital où a lieu le rendez-vous.
- ⇒ Rédiger au dossier les notes d'observations pertinentes.

On peut facilement imaginer le temps économiser si les renseignements suivaient virtuellement le patient. L'infirmière serait alors délestée de tâches sans grande valeur ajoutée.

Pour assurer une meilleure continuité des soins après un séjour à l'hôpital

Les résidents doivent parfois être hospitalisés. Au retour du résident à la résidence, celui-ci n'a souvent que sa liste de médicaments et un court sommaire d'hospitalisation en main. Le personnel soignant du CHSLD doit ainsi effectuer des recherches sur le Dossier santé Québec (DSQ) pour connaître le portrait global. Toutefois, outre les tests de laboratoires et les examens d'imagerie qui sont transmis rapidement, certaines évaluations et certains suivis sont souvent absents. Or, ces informations sont primordiales pour offrir et adapter les soins de façon adéquate dans le milieu de vie du patient.

De même, certaines personnes hospitalisées obtiennent leur congé à condition qu'ils soient hébergés en CHSLD. Il n'est pas rare d'accueillir le nouveau résident avec son dossier clinique sous le bras ou sur les genoux s'il est en fauteuil roulant. À d'autres moments, le dossier clinique en papier, souvent dans un cartable, nous sera envoyé par l'hôpital. Faute d'un portrait complet des besoins, il est possible que les besoins ne soient pas comblés totalement, et ce, malgré notre bonne volonté.

À titre d'exemple, une personne ayant subi un AVC nécessite une prise en charge et une réadaptation rapide pour limiter les séquelles de cet accident vasculaire cérébral. D'autre part, si lors de son hospitalisation, la personne chute et se casse une hanche, le CHSLD doit en être informé afin de prévoir son retour. Actuellement, le centre hospitalier se garde souvent d'informer les CHSLD sur la condition médicale des personnes que nous hébergeons.

Pour prévenir une éclosion après une visite en centre hospitalier

La situation a été largement documentée, à la suite des différentes enquêtes menées sur les circonstances de la pandémie, mais des éclosions auraient été évitées si l'hôpital avait transmis rapidement les résultats des tests COVID aux CHSLD. Ainsi, un isolement rapide aurait évité bien des drames.

Rappelons-nous les conséquences de ce drame et demeurons vigilants. Cette vigilance s'impose autant lors de l'hospitalisation que lors d'une visite en centre hospitalier. L'une des éclosions, lors de la pandémie, provient d'un résident qui s'était rendu dans l'unité de dialyse et qui, au retour, a contaminé les résidents du CHSLD.

Pour que cesse la maltraitance financière ou physique

Les aînés se voient imposer des déménagements successifs quand leur situation se dégrade. Il arrive parfois que des établissements mettent une note au dossier afin de limiter l'accès d'un proche à une personne vulnérable lorsqu'ils sont témoins de démarches frauduleuses ou de toute autre maltraitance physique ou financière. Il n'est pas rare que ces notes au dossier ne soient pas accessibles au nouveau milieu de vie. Par conséquent, la personne se retrouve de nouveau dans la spirale de l'abus et de la manipulation. Nous croyons essentiel qu'au-delà de la condition médicale, ce type de renseignement soit également accessible. Il en va de la sécurité et de la santé physique et mentale de nos aînés. Il nous faut les protéger.

Recommandation :

Compte tenu de la démonstration des avantages pour le résident, la famille et les professionnels de la santé, il est recommandé aux parlementaires de ne pas empêcher l'adoption d'un tel projet de loi et de faciliter le processus législatif afin que les établissements puissent bénéficier du fait que l'information relative à la santé suive dorénavant le patient. Dans le cas de résidents admis en CHSLD, l'ensemble des renseignements de santé sont nécessaires aux intervenants pour offrir des soins et des services de qualité et sécuritaires. Il importe donc d'y avoir accès de façon conviviale et en temps opportun.

POUR UN CADRE STANDARDISÉ, RIGOREUX ET ÉTHIQUE

Nous encourageons le législateur à mettre en place un cadre rigoureux et sécuritaire pour toutes les organisations en possession de données de santé. De même, cette pièce législative imposera de nouveaux standards et une plus grande uniformité des pratiques en ce qui concerne l'échange de renseignements. Actuellement, l'information partagée par le CISSS ou le CIUSSS avec le CHSLD privé conventionné local varie d'une région à l'autre et d'un individu à l'autre. En balisant mieux l'échange de renseignements, de façon sécuritaire, nous serons à même de contribuer à un rehaussement de la qualité et de la sécurité des soins aux aînés. De même, le personnel s'y retrouvera plus aisément, peu importe l'endroit où il aura à travailler.

Le personnel des CHSLD compte des professionnels qualifiés et compétents et ils sont habilités à gérer des informations souvent sensibles à l'égard de la famille ou des usagers. Toutefois, pour assurer la confiance du public et favoriser l'acceptabilité sociale, condition essentielle à un meilleur partage de données, nous croyons sur la base des expériences internationales qu'il est nécessaire de s'inspirer des meilleures pratiques et d'un encadrement rigoureux.

Les expériences internationales nous ont démontré à quel point l'acceptabilité sociale était essentielle à une telle transformation. Nous aimerions donc soutenir les efforts et avoir les moyens de créer les outils nécessaires afin d'informer les usagers, les familles et les membres du personnel pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées.

En ce qui concerne la confiance du public, il est nécessaire de rappeler que les membres d'un ordre professionnel doivent respecter les règles déontologiques et exercent des responsabilités définies par règlement. L'utilisation d'une plateforme ou d'un dossier électronique permet de mieux scinder l'information accessible à une profession ou à une autre. Ce qui n'est pas possible pour un dossier physique.

Des solutions « créatives » qui ne respectent pas toujours les standards de cybersécurité

Faute de solutions technologiques homologuées, accréditées ou reconnues ou de documents électroniques conviviaux, certains gestionnaires vont créer eux-mêmes certains documents pour assurer le suivi des patients ou pour faciliter les suivis avec les autres intervenants. En se dotant d'outils communs et standards, il sera plus aisé de concevoir des tableaux de bord, des suivis et de s'y retrouver. En plus, des outils de traçage pourront être intégrés aux solutions choisies. Ainsi, nous pourrions suivre et détecter toute activité dans un dossier. Elle nous laissera donc une piste pour la suivre, ce qui nous assurera une plus grande confidentialité et une possibilité de sévir rapidement si un abus ou une malversation est constaté.

Des investissements majeurs nécessaires au niveau technologique

Certains experts croient que les exigences actuelles pourraient être difficiles à implanter. Nous suggérons donc au législateur de demeurer à l'affût des défis rencontrés lors de la mise en œuvre de ces nouvelles façons de faire afin d'éviter de ne pas atteindre les cibles visées par le projet de loi, soit un meilleur partage des données pour améliorer la fluidité et favoriser un meilleur continuum de soins.

Aucun établissement privé conventionné ne voudrait que ses données soient dérobées ou mal utilisées. Nous encourageons le législateur à mettre en place un cadre rigoureux et sécuritaire pour toutes les organisations en possession de données de santé. Un support technologique performant, efficient et sécuritaire constitue l'élément fondamental de ce projet. Ce qui en assurera le succès ou l'échec. Fait important à rappeler : l'entente actuelle entre le gouvernement et les établissements privés conventionnés prévoit un support à l'implantation. Par conséquent, des sommes devront être versées à chaque CHSLD ou l'État prendra en charge l'implantation des outils et du support technologique, comme

prévu à la clause 3.1 de l'entente de conventionnement dans le chapitre portant sur les services technologiques.

Recommandations :

À première vue, deux scénarios devraient être envisagés, soit :

- 1) Assurer l'interopérabilité d'un système à l'autre.**
- 2) Choisir un système qui sera implanté dans tous les établissements.**

CONCLUSION

La valorisation des données de santé représente une avenue incontournable pour améliorer l'efficacité et l'efficience du système de santé, mais également pour prévenir les risques. Dans un contexte où la population du Québec vieillit et où la pénurie de main-d'œuvre sévit, particulièrement dans le secteur de la santé et de l'hébergement de longue durée, nous devons optimiser les ressources et répondre promptement aux besoins des personnes hébergées, en leur évitant des évaluations répétées.

À l'instar du gouvernement du Québec, nous croyons fermement que l'accès aux données représente une fondation essentielle du système de santé pour favoriser des soins sécuritaires et axés sur la valeur. Il en va de même pour la numérisation des dossiers de santé qui engendrerait des gains notables d'efficacité, en plus d'assurer une sécurité accrue des renseignements personnels.

ANNEXE 1 — FORMULAIRE D'ÉVALUATION MÉDICALE — CLASSIFICATION PAR TYPES EN MILIEU DE SOINS ET SERVICES PROLONGÉS (CTMSP)

Le formulaire d'évaluation médicale de classification par type en milieu de soins et services prolongés (CTMSP) est un document de cinq pages sur feuilles de papier carbone, un moyen de duplication datant du 19^e siècle et permettant de retranscrire, sur une feuille placée en dessous, ce qui est écrit sur la feuille placée au-dessus. Considérant l'importance de cet outil pour évaluer l'autonomie, il appert que le format peu convivial réservé à l'usage des CHSLD privés conventionnés est peu favorable à ce qu'il soit mis à jour aussi régulièrement que requis, en plus d'être souvent difficile à lire adéquatement.

[Pour consulter le formulaire complet.](#)

Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et des Services sociaux

CTMSP
CLASSIFICATION PAR TYPES EN MILIEU DE SOINS ET SERVICES PROLONGÉS

FORMULAIRE D'ÉVALUATION MÉDICALE

MÉDECIN

1- IDENTIFICATION

Nom du bénéficiaire à la naissance N° d'assurance-maladie Date de naissance Sexe
 Nom du conjoint
 Nom du médecin Téléphone N° du permis Date de l'évaluation

2- SITUATION ACTUELLE

Préciser les facteurs bio-psycho-sociaux qui ont déclenché la demande de services actuelle

3- MALADIES OU PROBLÈMES DE SANTÉ

Énumérer les maladies ou problèmes de santé MAJEURS par ordre d'importance. Pour chacun d'eux, préciser le type d'intervention entreprise (par exemple: hospitalisation, chirurgie, physiothérapie, ergothérapie, etc.) et les séquelles.

Année	Maladies ou problèmes	Interventions	Séquelles

4- DONNÉES COMPLÉMENTAIRES

Masses approximative: Taille approximative: Allergies:
 T.A.: Possibilité d'hypotension orthostatique: oui non
 Plaies: localisation durée: oui non
 description (dimension/événement) plaie suintante:
 Habitudes de vie Non Oui Détailler tout problème (physique, psychique, social) qui serait lié à cette habitude de vie.
 Usage du tabac
 Consommation d'alcool
 Abus de médicaments (prescrits ou non)
 Déficit alimentaire

MÉDECIN

