

**Le Dossier de santé du Québec :
six ans plus tard, son utilité reste
toujours discutable**

**Mémoire présenté à la Commission de
la santé et des services sociaux sur le
projet de loi n° 59 relativement à la
Loi concernant le partage de certains
renseignements de santé**

Par la Centrale des syndicats du Québec (CSQ)

Mai 2012



Orientations : Centrale des syndicats du Québec (CSQ)

Responsable politique : Louise Chabot, 1^{re} vice-présidente

Rédaction : Hélène Le Brun, conseillère

Secrétariat : Sylvie Boivin

Révision : Micheline Jean

La Centrale des syndicats du Québec (CSQ) représente plus de 190 000 membres, dont près de 130 000 font partie du personnel de l'éducation.

La CSQ compte 11 fédérations qui regroupent 239 syndicats affiliés en fonction des secteurs d'activité de leurs membres ; s'ajoute également l'AREQ (CSQ), l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec.

Les membres de la CSQ occupent plus de 350 titres d'emploi. Ils sont présents à tous les ordres d'enseignement (personnel enseignant, professionnel et de soutien), de même que dans les domaines de la garde éducative, de la santé et des services sociaux (personnel infirmier, professionnel et de soutien, éducatrices et éducateurs), du loisir, de la culture, du communautaire et des communications.

De plus, la CSQ compte en ses rangs 75 % de femmes et 30 % de jeunes âgés de moins de 35 ans.

Utile ou pas le Dossier de santé du Québec (DSQ) ?

Le DSQ est sur la table à dessin depuis six ans. Est-il attendu avec autant d'impatience de la part des intervenantes et des intervenants du réseau de la santé ou de la population ?

Dans tous les cas, le réseau de la santé n'a pas cessé de fonctionner et personne n'est passé de vie à trépas parce que son dossier de santé n'était pas informatisé.

Bien sûr, l'informatisation des dossiers médicaux serait une chose souhaitable. Plusieurs établissements de santé ont déjà commencé à implanter ce processus. L'utilité clinique du dossier patient n'est pas à démontrer. Mais, en est-il de même pour le DSQ ? Il faut rappeler que le DSQ ne contient qu'un nombre limité de renseignements et que plusieurs médecins le jugent ainsi insuffisant. Est-il si utile que des renseignements de santé soient centralisés dans un dossier accessible à une échelle plus large que dans les établissements où les patients reçoivent leurs soins ? Était-il utile d'investir autant dans un DSQ alors que la majorité des cabinets de médecins n'ont même pas encore fait entrer l'ordinateur dans leur travail courant (en 2010, seulement 7 % des cliniciens québécois tenaient des dossiers médicaux électroniques pour leurs patients¹) ? Les ambitions à l'origine du DSQ valent-elles ces investissements ? Le DSQ améliorerait-il sensiblement les soins offerts aux personnes et, surtout, leur accessibilité ? Ce sont là bien des questions dont les réponses demeurent actuellement nébuleuses. Pour l'heure, aucune donnée probante ne vient soutenir les affirmations ministérielles en ce sens.

Le tout premier article du projet de loi s'avère très révélateur au sujet des volontés ministérielles. On y mentionne, bien sûr, l'objectif principal de partager des renseignements de santé jugés essentiels aux services de première ligne. C'est là une intention louable, mais un dossier patient informatisé, entièrement sous le contrôle du patient et des intervenants qui le soignent, serait plus efficace pour atteindre cet objectif. Toutefois, le même article précise aussi que le DSQ offrira « une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire permettant d'améliorer la qualité, l'efficacité et la performance du système québécois de santé ». Cet article est également renforcé par l'article 146 qui vient ajouter un élément aux devoirs du ministre dans la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, soit celui de « o) favoriser l'utilisation des technologies de l'information et des communications de manière à réaliser des gains d'efficacité et de productivité dans le domaine de la santé et des services sociaux ». N'est-ce pas là le véritable objectif du DSQ ? Un outil administratif de plus pour contrôler le système ?

¹ LAROUCHE, Christian, et Serge DULUDE (2010). « Les dossiers électroniques, êtes-vous prêts pour l'adoption ? », *Le médecin au Québec*, vol. 45, n° 2, février.

C'est que depuis quelques années, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) se montre particulièrement friand de collecter une foule de données sur l'utilisation des soins et des services et le profil des usagers. Que ce soit par la voie des systèmes d'information clientèle ou par la voie réglementaire, les établissements de santé et de services sociaux se voient dans l'obligation de transmettre au ministre un nombre de plus en plus grand de renseignements de santé. Tous ces actifs informationnels sont-ils réellement au service des patients ? Permettez-nous d'en douter. Leur utilité semble surtout servir des intérêts de gestion et de contrôle des activités sociosanitaires.

En ce qui a trait au DSQ en particulier, le Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011² qualifiait même d'échec le projet initial du DSQ. En effet, aucun des paramètres initiaux n'était respecté : diminution du nombre d'utilisateurs, échéancier non suivi, dépassement de coûts, prise en charge et sécurité des échanges informationnels déficientes, manque d'arrimage avec les dossiers patients des établissements, instabilité de la gouvernance, etc. Le moins que l'on puisse dire, malgré un engagement financier important, c'est que le projet bat de l'aile. Les dossiers patients électroniques (DPE) des établissements risquent de voir le jour bien avant le DSQ et de s'avérer tellement plus utiles et complets que consulter le DSQ deviendrait caduc.

Le Vérificateur signale aussi que le projet pilote dans la région de la Capitale-Nationale a peu progressé. Pourtant, le gouvernement du Québec s'apprête à lancer le DSQ à Montréal.

Il est à se demander si Québec ne devrait pas prendre exemple sur l'Angleterre, qui a éprouvé des difficultés semblables à celles que connaît le Québec depuis le début de l'implantation du DSQ, et abandonner son projet de dossier de santé. En effet, la Grande-Bretagne avait lancé en 2002 un projet de dossier de santé avec un budget estimé à 19 milliards de dollars. Dès le début, le projet a connu des ratés et ne s'en est jamais remis de sorte que le gouvernement anglais a fini par y mettre un terme³.

Inforoute Santé du Canada (ISC), qui finance en partie le DSQ, considère que le DPE constitue la clé de voûte pour que les cliniciens s'approprient les technologies informatiques.

² VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2011). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011*, t. II, chap. 3, « Vigie relative au Dossier de santé du Québec », 27 p.

³ « Dossier santé britannique : terminé. », *Le Courrier parlementaire*, le mercredi 28 septembre 2011.

La question du consentement explicite demeure entière

Le gouvernement n'a pas fait la preuve qu'un consentement explicite, plutôt qu'implicite, était incontournable pour un fonctionnement efficace du DSQ. Cette question d'un consentement explicite demeure une préoccupation essentielle pour la Centrale des syndicats du Québec (CSQ).

Une fois la base de données du DSQ consignée pour un usager, celle-ci s'alimentera automatiquement à l'avenir. Au moment de la création de son DSQ, l'utilisateur ne connaît donc d'avance ni les épisodes de soins ou de services qu'il utilisera dans le futur ni les intervenants qui les lui fourniront. Par conséquent, il consent implicitement à une collecte de renseignements dont il ne connaît pas d'avance la nature, pas plus que les professionnels qui y auront accès ultérieurement. Sans consentement explicite, il y a ainsi plus de risques que les patients perdent le contrôle sur les renseignements en circulation qui les concernent, car ceux-ci voyageront au gré des demandes d'accès des professionnels de la santé qu'ils consultent.

La liste des personnes pouvant avoir accès au DSQ est passablement longue. En principe, presque tous les intervenants soignants d'un centre hospitalier y auraient accès même s'ils n'offrent pas directement des soins à une personne. L'accès à certaines catégories de personnel de passage pourrait ainsi s'avérer problématique : qu'en sera-t-il d'une infirmière remplaçante provenant d'une agence privée de placement, par exemple ?

De plus, ce n'est qu'à posteriori et à sa demande que l'utilisateur pourra surveiller qui aura eu accès à son dossier. L'utilisateur devrait être informé lorsqu'il y a de nouvelles entrées à son dossier ou que des accès ont eu cours.

L'article 45 prévoit qu'une personne ayant refusé la constitution d'un DSQ pourrait consentir à la transmission de renseignements contenus dans un ou plusieurs domaines. Si le consentement à la pièce peut être possible dans ce cas, pourquoi ne le serait-il pas également pour une personne qui a accepté un DSQ ? Celle-ci est réputée avoir consenti à la transmission de son DSQ dans son entier et ne peut soustraire son consentement pour certains domaines.

Par ailleurs, le projet de loi laisse une grande marge de manœuvre au ministre lui permettant d'ajouter, par voie réglementaire, la collecte de tout autre renseignement qu'il jugerait utile soit aux différents domaines cliniques de banques de données, soit au registre des intervenants ou à celui des usagers. L'utilisateur consent donc implicitement à un DSQ dont le contenu pourrait être grandement élargi dans l'avenir. On a vu à quel point le décret augmentant le nombre de chirurgies pouvant être réalisées en centre médical spécialisé (CMS) privé avait été généreux, passant de trois chirurgies à plus d'une cinquantaine ! On ose souhaiter que le pouvoir réglementaire ne soit pas utilisé de façon abusive dans le cas du DSQ.

De plus, les modalités selon lesquelles l'utilisateur peut refuser la constitution d'un DSQ à son nom sont pour le moins peu explicites. Les personnes reçoivent chez elles une simple enveloppe sans destinataire nominatif, un peu à la manière d'une lettre circulaire envoyée à une masse de personnes. Plusieurs envois risquent ainsi de se rendre directement à destination du bac de récupération sans que la personne ait pour autant réellement consenti au DSQ. De plus, l'enveloppe ne contient qu'un seul formulaire de refus alors qu'un formulaire par individu est nécessaire.

La CSQ convient qu'il est sans doute difficile d'exiger un consentement explicite à chacune des inscriptions et des transactions de renseignements à inclure au DSQ. Cependant, selon la Centrale, une forme de consentement explicite doit tout de même exister.

C'est pourquoi la CSQ propose qu'un consentement explicite soit minimalement requis pour qu'un usager accepte d'avoir un Dossier de santé du Québec. Il y aurait donc un consentement initial au cours duquel le patient serait exhaustivement informé des finalités, du contenu, des modes de transmission, des règles de sécurité, du respect de la confidentialité et des possibilités de recours relatifs au Dossier de santé du Québec.

Ce consentement initial devrait être réitéré périodiquement suivant des cycles prédéterminés, à chaque renouvellement de la carte d'assurance maladie, par exemple.

Des données compilées malgré le refus d'un DSQ

L'article 48 du projet de loi prévoit que même si une personne a manifesté son refus qu'un DSQ soit constitué à son nom, des renseignements de santé des domaines cliniques propres au DSQ sont tout de même recueillis dans des banques de renseignements. Le refus de la personne a ainsi pour effet d'empêcher la communication des renseignements à un organisme ou à une personne, mais pas sa collecte. Cet article tend à confirmer que le MSSS est bien davantage intéressé par la constitution de banques de données que par l'intérêt du patient. Car si le Ministère était mû par cet intérêt, le ministre serait conscient que les personnes qui refusent le DSQ le font le plus souvent parce qu'elles ne souhaitent tout simplement pas que des renseignements de santé les concernant soient conservés dans une banque de données. Cette collecte de renseignements, malgré l'expression d'un refus, s'avère inacceptable.

La CSQ recommande par conséquent le retrait de l'article 48 du projet de loi et l'ajout d'un nouvel article explicitant que dans le cas du refus d'une personne à détenir un Dossier de santé du Québec, aucune collecte de données relativement à des renseignements de santé ne peut se faire.

Le domaine clinique du sommaire d'hospitalisation

La CSQ accueille favorablement la disparition du domaine clinique « historique médical » au profit de celui « sommaire d'hospitalisation ». Les données recueillies sous ce chapitre s'avèrent effectivement de nature plus factuelle que celles qui étaient projetées dans l'historique médical.

Il reste cependant que la collecte de ce type de renseignements dans une banque de données peut demeurer une question sensible pour certains types de clientèle, notamment pour les personnes hospitalisées en raison d'un problème de santé mentale, d'alcoolisme ou de toxicomanie, ou atteintes d'une infection transmise sexuellement.

Conclusion

La CSQ reste convaincue qu'un dossier patient électronique (DPE) complet demeurant sous le contrôle du patient et de son intervenant soignant, et pour lequel toute transmission de renseignements requiert un consentement éclairé, constitue la meilleure voie d'informatisation des renseignements de santé.

Le projet de Dossier de santé du Québec (DSQ) est loin d'avoir fait ses preuves et sa poursuite reste discutable.

La vigie du Vérificateur général du Québec continue d'être essentielle, de même que l'examen par la Commission de l'administration publique d'un rapport annuel d'évaluation de la mise en œuvre.

Liste des recommandations

1. La CSQ propose qu'un consentement explicite soit minimalement requis pour qu'un usager accepte d'avoir un Dossier de santé du Québec. Il y aurait donc un consentement initial au cours duquel le patient serait exhaustivement informé des finalités, du contenu, des modes de transmission, des règles de sécurité, du respect de la confidentialité et des possibilités de recours relatifs au Dossier de santé du Québec.

Ce consentement initial devrait être réitéré périodiquement suivant des cycles prédéterminés, à chaque renouvellement de la carte d'assurance maladie, par exemple.

2. La CSQ recommande le retrait de l'article 48 du projet de loi et l'ajout d'un nouvel article explicitant que dans le cas du refus d'une personne à détenir un Dossier de santé du Québec, aucune collecte de données relativement à des renseignements de santé ne peut se faire.

