



Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles



 École nationale
d'administration publique

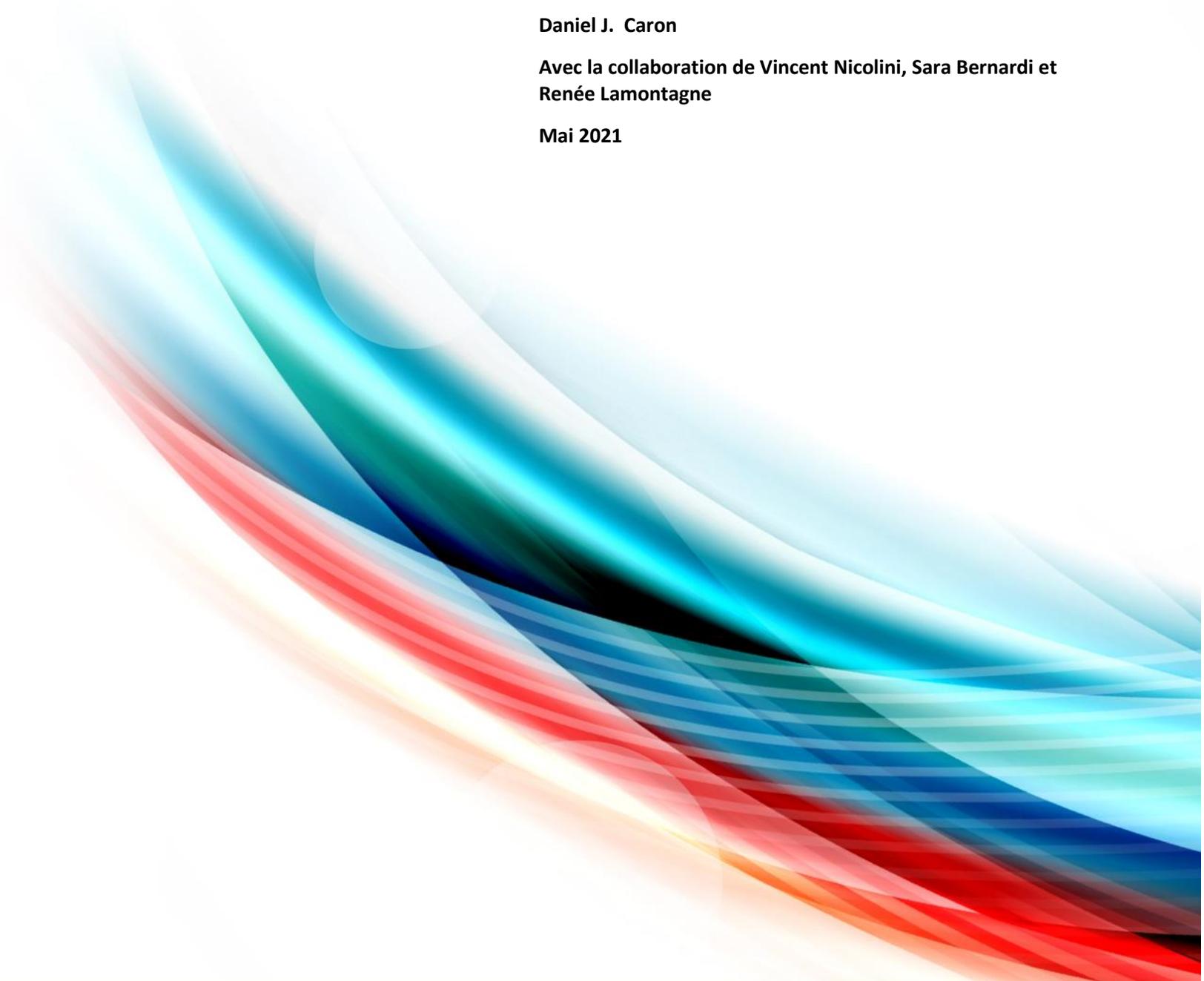


**L'utilisation des systèmes informationnels comme levier à
l'amélioration de la performance dans les trajectoires usagers**

Daniel J. Caron

**Avec la collaboration de Vincent Nicolini, Sara Bernardi et
Renée Lamontagne**

Mai 2021



La Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles de l'ENAP a pour mission l'étude, le questionnement et le développement des instruments de gouvernance nécessaires pour maximiser l'exploitation des ressources informationnelles dans l'univers numérique. Ces instruments sont principalement représentés par les politiques publiques, les politiques et pratiques administratives, la culture des organisations et les solutions technologiques. Les activités de recherche seront concentrées autour de l'étude de solutions pour permettre l'intégration des nouveaux comportements et des nouvelles technologies numériques afin d'assurer l'exploitation optimale des ressources informationnelles dans les organisations et la société de façon générale.

ISBN : 978-2-89734-057-5 (PDF)

Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

Table des matières

Introduction.....	4
Méthodologie	4
Trajectoires et systèmes d'information	6
Paramètres des systèmes d'information.....	8
Observations.....	16
Pluralité et manque d'uniformité entre les systèmes informationnels	16
Cadre légal et réglementaire en jeu.....	18
Approche fondée sur des logiques institutionnelles et professionnelles	19
Conclusion et pistes de réflexion	21
Références.....	23

Introduction

Un rapport de recherche a été produit en février 2021 et portait sur la modélisation des trajectoires de partage des renseignements de santé et des services sociaux. Cette modélisation avait été effectuée à partir de cinq cas fictifs d'utilisateur ayant besoin de soins et/ou de services sociaux. L'analyse avait permis d'établir les besoins informationnels cliniques et administratifs et de suivre le parcours de ces renseignements de santé et de services sociaux selon les intervenants – individus et/ou institutions. L'analyse avait aussi permis d'identifier les divers systèmes d'information utilisés tout au long des parcours. Ce dernier élément avait fait ressortir l'importance de creuser davantage l'aspect des supports informatiques en appui aux flux d'information tant cliniques qu'administratifs.

L'objectif du présent rapport est d'offrir cette perspective. Après une présentation de la problématique entourant la circulation des renseignements de santé et de services sociaux du point de vue des systèmes informationnels, le rapport dresse un portrait des différents systèmes informationnels utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois à partir des cinq mêmes trajectoires étudiées dans le premier rapport. L'analyse fait ressortir leurs fonctions et leur encadrement législatif. Enfin, des observations sont faites en lien avec la performance attendue du système sociosanitaire.

Méthodologie

Au cours de sa trajectoire de soins, l'utilisateur consulte différents intervenants dans divers établissements ou autres lieux de prestations de soins selon ses besoins. Chacun des intervenants et des établissements impliqués crée des renseignements pour répondre à des besoins cliniques ou encore administratifs. Les cinq trajectoires utilisées ont été établies en vue d'identifier *les besoins d'information selon les lois et règlements*. Le tableau 1 rappelle les cinq trajectoires utilisées pour l'analyse.

Trajectoires	Descriptions
(1) Naissance	La trajectoire suit la naissance d'un enfant. Elle commence par le suivi de la grossesse de la patiente auprès de son médecin de famille dans un cabinet médical. Sur la demande du médecin, différents tests et imageries sont effectués à l'endroit choisi par la patiente. L'accouchement se fait en centre hospitalier. Le suivi après accouchement est réalisé par le CLSC.
(2) Infection respiratoire	L'utilisateur est un bébé de 10 mois avec une infection respiratoire. Il est d'abord amené dans une clinique sans rendez-vous, où il est référé à une clinique de radiologie pour un rayon X. Puisque son état se dégrade deux jours plus tard, ses parents le conduisent aux urgences. Il est finalement hospitalisé pendant deux jours. Suite à cette hospitalisation, il est renvoyé à la maison avec suivi auprès de son médecin famille dans une semaine.
(3) Personne âgée atteinte de démence	L'utilisatrice est une personne âgée atteinte de démence vivant seule avec l'aide du CLSC. Son suivi est assuré par une infirmière praticienne et trois spécialistes dans deux centres hospitaliers différents, dont un centre hospitalier universitaire (fusionné). Ayant contracté la COVID-19, elle consulte à l'urgence avant d'être hospitalisée. Elle est transférée aux soins intensifs dans un centre hospitalier universitaire. Une fois rétablie, une demande est faite auprès du CLSC en vue d'un transfert en CHSLD.
(4) Personne itinérante sous l'effet de psychotropes arrêtée par la police	L'utilisateur est une personne itinérante sous l'effet de psychotropes arrêtée par la police pour comportement dangereux et amenée aux urgences. Elle est vue par un médecin et une travailleuse sociale et transférée dans le centre de désintoxication du centre hospitalier pour un sevrage. Elle est ensuite intégrée au Programme dépendance du CIUSSS et suivie par un organisme communautaire certifié.
(5) Enfant d'âge scolaire avec un retard de développement	L'utilisateur est un enfant d'âge scolaire avec un retard de développement, suspecté d'être atteint du trouble du spectre de l'autisme. Il est évalué par une neuropsychologue au privé. Il est pris en charge par un ergothérapeute au CLSC. À l'école, un plan d'intervention est formulé par le directeur d'école conjointement avec les parents, l'enseignant, une orthophoniste et un psychoéducateur. Conformément à ce plan, l'enfant est régulièrement suivi en orthophonie et psychoéducation.

Les différents systèmes d'information utilisés au sein de ces cinq trajectoires de soins ont servi à identifier et analyser des systèmes d'information mobilisés pour mener à bien le travail clinique et administratif. L'analyse s'est appuyée sur une revue de la littérature administrative qui a

permis les fonctions et les obligations en lien avec les systèmes d'information utilisés. De plus, les lois touchant les systèmes d'information ont aussi servi à appuyer l'analyse. Enfin, l'analyse a aussi mobilisé la littérature scientifique portant sur les renseignements de santé et de services sociaux.

Trajectoires et systèmes d'information

La circulation de l'information au sein du réseau de la santé et des services sociaux est un enjeu majeur pour optimiser le fonctionnement organisationnel et, par le fait même, la performance du système. Dans ce contexte, les technologies de l'information jouent un double rôle. Premièrement, elles facilitent la gestion et l'utilisation des renseignements de santé et de services sociaux. Deuxièmement, elles permettent également la création massive de données clés sur des supports diversifiés. Ces deux rôles sont essentiels pour assurer la meilleure qualité de soins possible aux patients¹ sachant que cette qualité dépend directement de l'accès à une information juste, complète et en temps opportun. Une information de santé connectée peut aussi réduire les coûts en permettant aux usagers et aux cliniciens de sauver du temps en plus d'accroître la productivité du système de santé et de services sociaux².

Le réseau de la santé et des services sociaux québécois accuse des retards importants, et ce, même au regard des autres provinces canadiennes³. En effet, le réseau québécois se caractérise par l'utilisation d'une multitude de systèmes d'information différents qui ne sont que très peu interopérables. Le dossier de l'utilisateur se retrouve conséquemment dispersé à travers différents systèmes qui ne sont pas connectables ce qui cause des ruptures dans les trajectoires de soins et des coûts supplémentaires pour le fonctionnement du réseau.

¹ Inforoute Santé du Canada. *Un accès plus rapide et plus facile aux renseignements sur le patient grâce aux dossiers de santé partagés*. Repéré à : <https://www.inforoute.ca/fr/component/edocman/ressources/videos/avantages-des-dse/516-un-acces-plus-facile-et-plus-rapide-aux-renseignements-sur-le-patient-grace-aux-dossiers-de-sante-partages?Itemid=101>

² Inforoute Santé du Canada (2018). *Connected Health Information in Canada: A Benefits Evaluation Study*. Rapport préparé par Gartner.

³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.

Au cours des dernières années, plusieurs démarches ont été entreprises afin de répondre à cet enjeu. En effet, en 2013, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déployé le Dossier santé Québec (DSQ). L'objectif du DSQ est de rassembler des données pharmacologiques et de laboratoire afin qu'elles soient accessibles aux cliniciens, peu importe leur lieu d'exercice. Les données disponibles, via ces trois domaines, sont maintenant accessibles pour les activités des cliniciens selon leur lieu d'exercice, mais aussi selon les outils logiciels dont ils disposent. Malgré ce type d'efforts déployés pour favoriser un plus grand accès aux données de santé pour les intervenants concernés, plusieurs défis importants demeurent toujours. Notons, entre autres, le format des données importées qui n'est pas uniformisé ou encore la complétude et l'exactitude des données compilées qui causent des enjeux pour leur interprétation⁴. Plus récemment, en février 2021, le MSSS a débuté une démarche pour mettre en place le Dossier santé numérique (DSN). Visant à fournir une solution unique à l'ensemble du réseau, l'implantation du DSN a pour objectif d'informatiser les données cliniques dans les établissements du réseau tout en répondant aux orientations véhiculées dans la Stratégie de transformation numérique du Secrétariat du Conseil du Trésor⁵. Ce nouveau système devrait contribuer à la valorisation des données de santé, à l'interopérabilité et à l'uniformité de celles-ci.

Toutefois, il est à noter que ceci aura des répercussions sur la structure de fonctionnement du réseau.

C'est pourquoi il importe de considérer les contextes administratifs, organisationnels et légaux qui ont engendré les enjeux informationnels d'aujourd'hui quant aux systèmes de gestion des renseignements de santé afin de rendre pérennes les initiatives technologiques. Bien que les choix technologiques fassent partie intégrante de la problématique, ceux-ci s'inscrivent dans un écosystème qui se décline principalement en deux volets : les besoins en information clinique et les besoins en information administrative. Ces besoins sont distincts, essentiels à la prestation de services, mais servent des objectifs différents. L'analyse qui suit s'intéresse aux questions administratives, organisationnelles et légales entourant les systèmes informationnels du réseau.

⁴ Motulsky, A. et al. (2018). *Dossier santé du Québec, un système de partage des données cliniques à l'échelle du Québec : Analyse de l'utilisation et des bénéfices*. Rapport final de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal. Montréal.

⁵ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.



Paramètres des systèmes d'information

Dans les cinq trajectoires de soins et de services fictives ancrées dans des observations cliniques que nous avons utilisées,⁶ plusieurs systèmes informationnels ont été recensés. Ils sont utilisés tant pour servir les besoins informationnels cliniques qu'administratifs. Le tableau 2 ci-dessous détaille les différents systèmes informationnels recensés lors de l'étude des trajectoires⁷.

Tableau 2.

Paramètres des systèmes informationnels compris dans les trajectoires

Systèmes et dossiers	Descriptions	Responsables de la gestion	Droits d'accès	Ancrages législatifs et réglementaires
I-CLSC	<ul style="list-style-type: none">- Recueille l'information concernant les services rendus aux usagers en première ligne (mission CLSC)- Conçu pour les intervenants afin de mieux connaître les caractéristiques de leur	<ul style="list-style-type: none">- Direction générale des services sociaux (DGSS)	<ul style="list-style-type: none">- Les cliniciens et les équipes soignantes	<ul style="list-style-type: none">- Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement

⁶ Caron, D. J. avec la collab. de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S. (2021). *Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données*. Rapport de recherche. Gatineau : École nationale d'administration publique.

⁷ Il est à noter que le système informationnel de la RAMQ ainsi que ceux utilisés par les CIUSSS et les CISSS ne sont pas décrits en raison du manque d'information à leur égard.



	<p>clientèle, ce qui contribue à l'optimisation de leurs actions et de leurs interventions auprès des usagers</p> <ul style="list-style-type: none">- Ne peut être utilisé pour mesurer l'effort déployé par les intervenants pour assurer la prestation des services aux usagers⁸			<ul style="list-style-type: none">- Loi sur les services de santé et services sociaux
<p>Système d'information intégré sur les activités transfusionnelles et d'hémovigilance (SIIATH)</p>	<ul style="list-style-type: none">- Permet la gestion des produits sanguins ainsi que des activités du laboratoire de banque de sang concernant les analyses réalisées sur les receveurs- Comprend un inventaire des produits pour assurer la traçabilité- Permet de garder un historique transfusionnel pour chaque usager- Utilisé par les établissements de santé dont les activités sont	<ul style="list-style-type: none">- Héma-Québec est responsable de l'évolution du système d'information sur la traçabilité des produits sanguins¹¹	<ul style="list-style-type: none">- Les professionnels de la santé ont accès au système.	<ul style="list-style-type: none">- Règlement sur le sang (féd.)- Loi sur les aliments et drogues (féd.)- Règlement sur la transmission de renseignements concernant les personnes ayant reçu une transfusion sanguine ou des produits sanguins- Loi sur la santé et les services sociaux

⁸ Direction générale des services sociaux (2015). *Cadre normatif. Système d'information sur la clientèle et les services de CLSC (I-CLSC)*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux, p. 11.

¹¹Héma-Québec (2019). *Rapport annuel 2018-2019*. Repéré à : https://www.hema-quebec.gc.ca/userfiles/file/RA-2018-2019/Hema-Quebec_Rapport_annuel_2018-2019.pdf.



	<p>liées à la gestion des produits sanguins⁹</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un système de codes-barres est en place pour accélérer les processus d'enregistrement des produits¹⁰ - Tous les déplacements de produits sont informatisés 			
<p>Dossier clinique informatisé (DCI) centre hospitalier (CH) et centre hospitalier universitaire (CHU) (ex. : Med-Écho)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dossier clinique du patient - Le CIUSSS ou le CISSS peut imposer un choix de système de gestion des dossiers patients¹² - Quelques établissements plus informatisés ont des systèmes qui permettent l'informatisation de secteurs complets de soins et services, incluant le déversement dans un DCI des informations provenant des équipements 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de convergence vers un système intégré provincial - chaque CH peut avoir son propre système. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'accès aux renseignements inscrits dans un DCI est limité aux cliniciens, aux équipes soignantes et au patient lui-même, sauf si ce dernier a donné son consentement pour que d'autres personnes y aient accès¹⁴. 	<ul style="list-style-type: none"> - Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement - Loi sur les services de santé et services sociaux - Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du

⁹ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). *Système du sang du Québec*. Repéré à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/biovigilance/systeme-du-sang-du-quebec/>

¹⁰ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). *Système du sang du Québec. Fonctionnement*. Repéré à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/biovigilance/fonctionnement/>

¹² Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.

¹⁴ Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec (2017). *Tenue de dossier – dossiers papier et numérisé: une même réalité?*. Repéré à : https://www.opiq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/OPIQ_ChroniqueDeontologiqueOctobre_2017.pdf



	biomédicaux spécialisés (pompes, respirateurs, moniteurs) ¹³			système de santé, art. 151, 219, 220 - Obligations de documentation prescrites par les ordres professionnels
Dossier santé Québec (DSQ)	<ul style="list-style-type: none">- Regrouper les renseignements du patient dans les domaines imagerie médicale, pharmacie et laboratoires- Pharmacies et établissements ou cliniques exploitant un centre d'imagerie médicale et/ou un laboratoire doivent y déposer respectivement prescriptions, résultats d'examens ou d'analyse de laboratoire¹⁵	<ul style="list-style-type: none">- Ministère de la Santé et des Services sociaux	<ul style="list-style-type: none">- Accessible dans tout le réseau de la santé et de services sociaux pour les intervenants autorisés	<ul style="list-style-type: none">- Loi concernant le partage de certains renseignements de santé- Obligations de documentation prescrites par les ordres professionnels
Carnet santé Québec (CSQ)	<ul style="list-style-type: none">- Permet aux citoyens d'accéder à leurs informations de santé	<ul style="list-style-type: none">- RAMQ²⁰	<ul style="list-style-type: none">- Seul le citoyen a accès à son carnet de santé. Les intervenants de la	<ul style="list-style-type: none">- Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des

¹³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.

¹⁵ Gouvernement du Québec (2021). *Dossier santé Québec*. Repéré à : <https://www.quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/intervenants-autorises>

²⁰ Gouvernement du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec. À propos*. Repéré à <https://carnetsante.gouv.qc.ca/a-propos>



	<p>ainsi qu'à certains services en ligne¹⁶</p> <ul style="list-style-type: none">- Permet de consulter certaines informations de santé en ligne, de prendre rendez-vous avec un médecin de famille et de faire une inscription au Guichet d'accès à un médecin de famille¹⁷- La liste des médicaments servis en pharmacie communautaire, les résultats de prélèvement et les rapports d'imagerie médicale proviennent du Dossier santé Québec.- Les services contenus dans l'historique des services médicaux payés à l'acte proviennent de la facturation à l'acte qui a été transmise à la RAMQ¹⁸		santé ont accès au Dossier santé Québec.	organismes publics et des entreprises du gouvernement
				<ul style="list-style-type: none">- Loi sur l'assurance maladie- Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (pour le transfert entre le DSQ et le CSQ)

¹⁶Régie de l'assurance-maladie du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec – Professionnels*. Repéré à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/Pages/carnet-sante-quebec.aspx>

¹⁷Gouvernement du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec. Conditions d'utilisation*. Repéré à : <https://carnetsante.gouv.qc.ca/conditions-utilisation>

¹⁸Régie de l'assurance-maladie du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec – Professionnels*. Repéré à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/Pages/carnet-sante-quebec.aspx>



	<ul style="list-style-type: none"> - La photo de profil, le nom et l'adresse sont ceux enregistrés à la RAMQ¹⁹ 			
<p>Dossier médical électronique (DMÉ)</p> <p>Cabinet privé ou Groupe de médecine familiale universitaire ou non (GMF-U ou GMF)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dossier électronique comportant les informations médicales du patient et permettant de gérer les prestations de soins - Regroupe dans un lieu unique et dématérialisé les renseignements d'un patient²¹ - Favorise l'échange d'information entre les professionnels de la santé et des services sociaux œuvrant au sein d'un même établissement²² - Pas d'obligation d'uniformité entre les systèmes de gestion des renseignements de santé 	<ul style="list-style-type: none"> - Cabinet privé ou le groupe de médecine familiale universitaire ou non 	<ul style="list-style-type: none"> - Tous les médecins membres du GMF ont accès à l'ensemble des dossiers médicaux des patients inscrits²⁴. 	<ul style="list-style-type: none"> - Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement - Obligations de documentation prescrites par les ordres professionnels - Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin

¹⁹ Gouvernement du Québec. (s.d.). *Carnet santé Québec. FAQ*. Repéré à : <https://carnetsante.gouv.qc.ca/aide/faq/profil-provenance-photo>

²¹ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2020). *Cadre de gestion des groupes de médecine familiale universitaires (GMF-U)*. Québec. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-920-01W.pdf>

²² Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2020). *Cadre de gestion des groupes de médecine familiale universitaires (GMF-U)*. Québec. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-920-01W.pdf>

²⁴ Gouvernement du Québec (2020). *Groupe de médecine de famille (GMF), groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) et super-clinique*. Repéré à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/gmf-gmf-u-et-super-clinique>



	<p>utilisés par les différents cabinets privés²³</p> <ul style="list-style-type: none">- Selon le statut du GMF, le système DMÉ peut être fourni par le CISSS ou CIUSSS.			
<p>Système d'information pour les pharmacies (Pharmacie communautaire)</p>	<ul style="list-style-type: none">- Système d'information pour les pharmacies assure la gestion des dossiers patients²⁵- Doit permettre aux utilisateurs autorisés de créer, de consulter et de mettre à jour un dossier patient unique- Le pharmacien doit obtenir le consentement libre et éclairé du patient avant de transférer son dossier dans une autre pharmacie²⁶- « Aucune obligation légale n'indique que le pharmacien doit gérer les dossiers de ses patients de façon électronique, mais il devient difficile de concevoir que la	<ul style="list-style-type: none">- Pharmacien responsable	<ul style="list-style-type: none">- Pharmaciens	<ul style="list-style-type: none">- Loi sur la pharmacie (obligations sur l'information à compiler dans un dossier patient et sur les modalités d'accès à celui-ci)- Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement- Systèmes de gestion de l'exercice de la pharmacie : exigences pour soutenir le

²³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.

²⁵ Ordre des pharmaciens du Québec (2014). *Les logiciels de gestion au service du pharmacien dans la prise en charge du patient. Document d'orientation*. Repéré à : https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2000_38_fr-ca_0_phq_brochure_final.pdf

²⁶ Ordre des pharmaciens du Québec. (2021). *Vos questions : des réponses*. Repéré à : <https://www.opq.org/protection-du-public/votre-pharmacien-et-vous/vos-questions-des-reponses/dossier-pharmacologique-et-confidentialite/>



	consignation de toutes ses activités pour un patient sur une période plus ou moins longue puisse être faite dans un dossier parallèle (de type papier), particulièrement dans un contexte de continuité des soins et de collaboration » ²⁷			Modèle de normes de pratique des pharmaciens au Canada – ANORP - Obligations de documentation prescrites par les ordres professionnels
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

²⁷ Ordre des pharmaciens du Québec (2014). *Les logiciels de gestion au service du pharmacien dans la prise en charge du patient. Document d'orientation.*
Repéré à : https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2000_38_fr-ca_0_phq_brochure_final.pdf.

Observations

La section suivante présente les principales observations à la suite de l'analyse effectuée. Le regard que nous avons porté montre que si certains ajustements pourraient améliorer la performance du système ; un des points centraux demeure l'assurance de cohérence entre les systèmes sur la base d'objectifs communs axés sur les besoins de l'utilisateur.

Pluralité et manque d'uniformité entre les systèmes informationnels

Le tableau 2 ne présente que les systèmes d'information mobilisés dans le cadre des cinq trajectoires à l'étude. Cet échantillon montre qu'il en existe une pluralité encore plus grande au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Le fait que certains systèmes soient au choix de l'établissement ouvre la porte à une panoplie de systèmes selon les préférences de chacun. En effet, parmi les systèmes recensés au sein des trajectoires à l'étude, certains sont obligatoires c'est-à-dire que l'instance du système de santé et de services sociaux (SSSS) qui l'implante n'a pas de droit de regard sur son choix comme c'est le cas pour I-CLSC. Dans d'autres cas, par exemple, pour les Groupes de médecine familiale privés, ceux-ci sont discrétionnaires. Le système informationnel est donc au choix du prestataire de soins à condition qu'il remplisse certaines exigences gouvernementales en matière de sécurité. De plus, les dossiers patients sont compilés et conservés dans des formats variés. En effet, les dossiers patients peuvent encore être rédigés en format papier et sont parfois numérisés et parfois non²⁸. Par ailleurs, la plupart des systèmes peuvent être considérés comme des systèmes de classement de l'information et ne permettent pas d'interaction et de collaboration entre les intervenants associés aux dossiers. La pluralité des systèmes d'information et la multiplicité des balises quant au format d'information compilée occasionnent un manque d'uniformité et de cohérence à travers le système de santé et de services sociaux. Les données compilées à partir des plans directeurs de 34 établissements

²⁸Larin, V. (2021, 1^{er} février). *Information en santé : l'opposition veut voir un plan de match*. Journal de Montréal. Repéré à : <https://www.journaldemontreal.com/2021/02/01/informatisation-en-sante-lopposition-veut-voir-le-plan-de-match> ; Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec, p. 17.

montrent qu'il y a 9000 systèmes d'information et plus de 400 000 utilisateurs dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois²⁹. Pour les citoyens-usagers, cela signifie que leurs données se retrouvent dans de multiples systèmes d'information souvent indépendants les uns des autres. Dans une optique administrative, la problématique demeure similaire. Les informations nécessaires à la reddition de comptes et à la planification des services sont dispersées à travers de multiples systèmes. La complexité actuelle en matière de technologie de l'information et de systèmes d'information serait, entre autres, la conséquence de l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux québécois et des multiples réformes organisationnelles qui ont eu lieu au cours des dernières décennies³⁰. Le cadre législatif et réglementaire, qui sera discuté à la section suivante, est aussi un facteur en cause. Quoi qu'il en soit, ce manque d'uniformité soulève des questionnements quant à la performance globale du système informationnel du système socio-sanitaire.

Cette performance des systèmes informationnels s'articule autour de trois composantes principales : la possibilité de partage, l'interopérabilité et la collaboration. La possibilité de partage permet de transmettre, de communiquer ou de fournir des informations à un intervenant concerné. L'interopérabilité est définie comme « la capacité que possède un système informatique à fonctionner avec d'autres produits ou systèmes informatiques, existants ou futurs, sans restriction d'accès ou de mise en œuvre. Il s'agit d'un échange de données entre différents systèmes de manière transparente, sécurisée, fiable et efficace. Cela simplifie et accélère l'intégration d'applications »³¹. Dans ces deux premiers cas, l'information reste statique. À titre d'exemple, « Le Dossier santé Québec permet de voir les résultats des prises de sang, les radiographies et les ordonnances des patients, mais on ne peut pas communiquer avec cet outil » (Dr Saad citée dans Letarte, 2021, p. 64)³². C'est ce caractère statique qui différencie le partage

²⁹ Limoges, K. (2020). Le Dossier santé numérique (DSN) : un immense projet de 3 G. *Point en santé et services sociaux* 15(4), p. 12-14.

³⁰ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.

³¹ Ordre des pharmaciens du Québec (2014). *Les logiciels de gestion au service du pharmacien dans la prise en charge du patient. Document d'orientation*, p. 37. Repéré à : https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2000_38_fr-ca_0_phq_brochure_final.pdf

³² Letarte, M. (2021). Le numérique arrivera-t-il à faire disparaître le télécopieur?. *Gestion*, 46(1), p. 64.

et l'interopérabilité de la collaboration. La collaboration permet, quant à elle, à des intervenants concernés de participer et de contribuer à un dossier ou un projet en temps réel par le biais d'un espace collaboratif commun. Elle permet aux intervenants impliqués de travailler de concert de façon dynamique. Nous reviendrons en conclusion sur la contribution des renseignements de santé à la performance globale du système.

Cadre légal et règlementaire en jeu

L'écosystème actuel des systèmes d'information au sein du SSSS reflète l'évolution de l'organisation administrative du système de santé. Les systèmes d'information implantés à l'intérieur des établissements pour remplir des missions spécifiques (I-CLSC) côtoient ceux qui servent à exercer des fonctions de surveillance (SIGDU) ou de mesure de la performance du SSSS. Depuis la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et de services sociaux* de 2015 (chapitre o-7.2), les décisions en matière de ressources informationnelles ont été centralisées et sont maintenant une prérogative du ministre. Ici, les ressources informationnelles sont largement définies comme étant les systèmes technologiques. L'article 151 accorde au ministre le pouvoir de désigner le système informationnel utilisé par un ou plusieurs établissements «s'il estime qu'il favorise l'interopérabilité des ressources informationnelles du réseau ainsi que l'uniformité des standards et la similarité des actifs en matière de ressources informationnelles ou qu'il contribue à améliorer la qualité, l'efficacité et la performance du système québécois de santé en permettant une gestion et une utilisation maîtrisées de l'information sociosanitaire»³³. D'un point de vue légal, la gestion des ressources informationnelles au sein du SSSS est donc en phase avec les visées de la *Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement* (chapitre G-1.03). Les établissements publics ainsi que les GMF³⁴ ayant conclu une convention avec un établissement public sont donc assujettis à ces dispositions.

³³ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et de services sociaux* de 2015 (chapitre o-7.2)

³⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020). *Le Cadre de gestion des Groupes de médecine familiale universitaires*. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-920-01W.pdf> Voir : Liste des DME parmi les obligations du CISSS à l'endroit des GMF.

Cette adaptation des instruments de la gestion et de la gouvernance des ressources informationnelles est conforme aux exigences de l'ère numérique. Elle est aussi en phase avec l'organisation administrative du système, ce qui limite les divergences entre des supports technologiques éparpillés entre différents établissements et installations et une administration des soins et services centralisée. Malgré le potentiel que recèle cette loi, il reste toutefois à faire la transition d'un régime informationnel comportant un très grand nombre de systèmes d'information dont l'interopérabilité est parfois problématique, rendant difficile, voire impossible, la circulation et le partage d'informations clinico-administratives, à un régime regroupant le plus de fonctions possible autour d'un nombre minimal de systèmes pour favoriser cette circulation et ce partage entre les établissements et les installations, et ce, au bénéfice de l'utilisateur et de la performance du SSSS.

Ici, ce qui semble faire défaut est une base d'objectifs communs, partagés par tous et surtout balisant les choix technologiques. En effet, le pouvoir du ministre est plus au niveau du choix technologique en fonction de paramètres d'efficacité plutôt qu'au niveau de la logique institutionnelle – les besoins de l'utilisateur – qui devrait guider ce choix, mais en appliquant ces paramètres technologiques.

Approche fondée sur des logiques institutionnelles et professionnelles

Le rapport sur les trajectoires a montré que les systèmes d'information ne permettaient pas de capter tous les flux informationnels générés dans une trajectoire de soins et de services sociaux d'un utilisateur. En effet, les systèmes existent pour recueillir les données, mais ne semblent pas être conceptualisés pour contribuer à la construction du flux d'information requis pour mener à bien la mission première soient les soins à l'utilisateur. Ce dernier doit même parfois transmettre lui-même ses propres renseignements, voire transporter certains documents entre les différentes interventions. Il semble y avoir deux raisons pour lesquelles l'écosystème actuel des systèmes d'information n'arrive pas à suivre les trajectoires des patients : 1) il a été construit en ajoutant graduellement des couches fonctionnelles pour faire le pont entre les anciennes et la nouvelle

organisation administrative du SSSS ; 2) cette organisation administrative n'est elle-même pas centrée sur l'utilisateur et ses besoins informationnels en matière de soins et services. C'est du moins ce qui se dégage de l'analyse des trajectoires. L'analyse des trajectoires a révélé que les systèmes technologiques servent généralement bien des fonctions précises – institutionnelles ou cliniques – mais de manière plutôt isolée.

Deux approches technologiques peuvent contribuer à développer le partage de l'information : l'intégration, qui comprend un seul système pouvant remplir l'ensemble des fonctions nécessaires, et l'interopérabilité, où ces fonctions sont remplies par divers logiciels utilisant le même format de données³⁵. La seconde peut être problématique d'un point de vue commercial et technique puisque les fournisseurs ne sont pas nécessairement enclins à travailler ensemble ou à partager leurs technologies³⁶.

Quoi qu'il en soit, l'adaptation à l'environnement numérique inclut au moins deux étapes clés : 1) la numérisation soit le transfert de l'information d'un support papier à un support informatique ; et 2) la transformation des méthodes de travail des intervenants et des pratiques administratives pour les concevoir en termes de flux informationnels au service d'un extrant. L'écosystème des systèmes d'information du SSSS n'a pas encore franchi la première étape, comme le suggèrent les nombreuses tentatives de donner une nouvelle impulsion à sa transformation numérique. Selon Gartner³⁷, les systèmes d'information en santé de troisième génération sont maintenant des «helper» et non plus seulement des «collector» ou «documentor». Ils peuvent maintenant exécuter des fonctions variées dans l'assistance aux soins à partir des données qui s'y trouvent. Comme l'a montré une autre étude :

“(…) meso and macro-level integration of the system, with the theoretical possibility of tracking a patient's care trajectory, has to be accompanied by functional integration of communication systems and work processes across institutional borders and levels of care. Changing the clinical information systems may take many

³⁵ Meaker, R., Bhandal, S., & Roberts, C. M. (2018). Information flow to enable integrated health care: integration or interoperability. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 68(668), 110–111.

³⁶ Meaker, R., Bhandal, S., & Roberts, C. M. (2018). Information flow to enable integrated health care: integration or interoperability. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 68(668), 110–111.

³⁷ Cité dans Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec, p. 34-35.

years. However, improvement in the organisation of care provision may offer more low-hanging fruits to focus on, including team functioning, leadership, and the clinical process of self-management support (e.g., individual care plans and follow-up appointments)(...)”³⁸.

En ce sens, les changements dans les systèmes d’information doivent aussi s’accompagner de changements organisationnels, ce qui implique, comme l’a montré l’étude des trajectoires, d’améliorer le partage et la circulation de l’information conformément avec les flux informationnels générés en fonction de la trajectoire de l’usager.

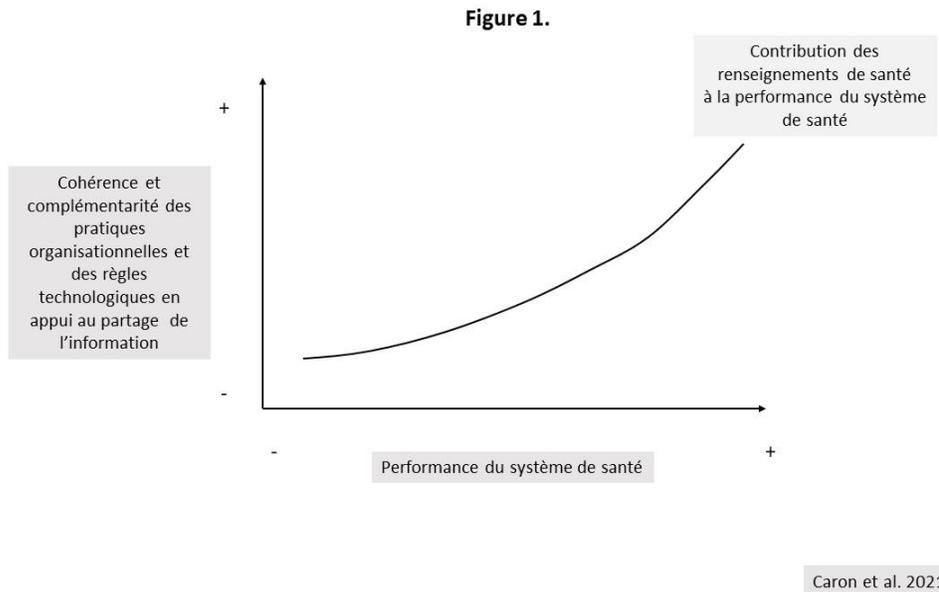
Conclusion et pistes de réflexion

En somme, la recherche et l’analyse ont fait ressortir que si des efforts ont été faits depuis le milieu des années 2000 avec une prise de conscience pour tenter de réduire les enjeux technologiques ; ces efforts ont été principalement orientés vers l’implantation de solutions technologiques ce qui résultent en des retombées mitigées pour les usagers et la performance du réseau. À ce titre, pensons au déploiement du Dossier Santé Québec à partir de 2006. N’étant pas un dossier médical complet, les professionnels de la santé n’y retrouvent pas l’ensemble de l’information nécessaire à la prestation de soins³⁹. Il est aussi possible de penser à la tentative d’uniformisation des dossiers cliniques informatisés, réalisée à partir de 2012, à travers une solution technologique unique soit CristalNet qui n’a finalement eu que des résultats partiels.

À la lumière des analyses réalisées dans le cadre de ce rapport et comme l’illustre la figure 1, il apparaît que pour permettre une performance optimale des systèmes informationnels ceux-ci doivent faire partie d’une approche intégrée tenant compte des besoins informationnels et des pratiques professionnelles. Le cadre légal et réglementaire devrait encadrer et appuyer ce déploiement intégré.

³⁸ Kneck, Å., Flink, M., Frykholm, O., Kirsebom, M., & Ekstedt, M. (2019). The Information Flow in a Healthcare Organisation with Integrated Units. *International Journal of Integrated Care*, 19(3), 1-10.

³⁹ Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec (2017). *Tenue de dossier – dossiers papier et numérisé: une même réalité? L’inhalo* 34(3), octobre 2017. Repéré à :https://www.opiq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/OPIQ_ChroniqueDeontologiqueOctobre_2017.pdf



À l'aube de l'implantation d'un nouveau système informationnel sous le nom de Dossier santé numérique, le présent rapport permet de montrer l'importance de préconiser une approche fondée sur les flux informationnels en fonction des extrants à produire plutôt que sur les systèmes technologiques et leur potentiel. L'enjeu du partage de l'information s'inscrit dans une réflexion globale qui inclut l'encadrement législatif et les réalités institutionnelles. L'adoption d'une vision commune où l'utilisateur est le pilier central est essentielle⁴⁰.

⁴⁰ Caron, D. J. avec la collab. de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S. (2021). *Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données*. Rapport de recherche. Gatineau : École nationale d'administration publique.

Références

- Caron, D. J. avec la collab. de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S. (2021). *Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données*. Rapport de recherche. Gatineau : École nationale d'administration publique.
- Direction générale des services sociaux (2015). *Cadre normatif. Système d'information sur la clientèle et les services de CLSC (I-CLSC)*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux, p. 11.
- Gouvernement du Québec (2021). *Dossier santé Québec*. Repéré à : <https://www.quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/intervenants-autorises>
- Gouvernement du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec. À propos*. Repéré à <https://carnetsante.gouv.qc.ca/a-propos>
- Gouvernement du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec. Conditions d'utilisation*. Repéré à : <https://carnetsante.gouv.qc.ca/conditions-utilisation>
- Gouvernement du Québec. *Carnet santé Québec. FAQ*. Repéré à : <https://carnetsante.gouv.qc.ca/aide/faq/profil-provenance-photo>
- Héma-Québec (2019). *Rapport annuel 2018-2019*. Repéré à : https://www.hema-quebec.qc.ca/userfiles/file/RA-2018-2019/Hema-Quebec_Rapport_annuel_2018-2019.pdf.
- Inforoute Santé du Canada (2018). *Connected Health Information in Canada: A Benefits Evaluation Study*. Rapport préparé par Gartner.
- Inforoute Santé du Canada. *Un accès plus rapide et plus facile aux renseignements sur le patient grâce aux dossiers de santé partagés*. Repéré à : <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/ressources/videos/avantages-des-dse/516-un-acces-plus-facile-et-plus-rapide-aux-renseignements-sur-le-patient-grace-aux-dossiers-de-sante-partages?Itemid=101>
- Kneck, Å., Flink, M., Frykholm, O., Kirsebom, M., & Ekstedt, M. (2019). The Information Flow in a Healthcare Organisation with Integrated Units. *International Journal of Integrated Care*, 19(3), 1-10.
- Larin, V. (2021, 1^{er} février). *Information en santé : l'opposition veut voir un plan de match*. Journal de Montréal. Repéré à : <https://www.journaldemontreal.com/2021/02/01/informatisation-en-sante-lopposition-veut-voir-le-plan-de-match>
- Letarte, M. (2021). Le numérique arrivera-t-il à faire disparaître le télécopieur?. *Gestion*, 46(1), p. 64.

Limoges, K. (2020). Le Dossier santé numérique (DSN) : un immense projet de 3 G. *Point en santé et services sociaux* 15(4), p. 12-14.

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et de services sociaux de 2015 (chapitre o-7.2)

Meaker, R., Bhandal, S., & Roberts, C. M. (2018). Information flow to enable integrated health care: integration or interoperability. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 68(668), 110–111.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). *Système du sang du Québec*. Repéré à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/biovigilance/systeme-du-sang-du-quebec/>

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). *Système du sang du Québec. Fonctionnement*. Repéré à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/biovigilance/fonctionnement/>

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème*. Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2020). *Cadre de gestion des groupes de médecine familiale universitaires (GMF-U)*. Québec. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-920-01W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020). *Le Cadre de gestion des Groupes de médecine familiale universitaires*. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-920-01W.pdf>

Motulsky, A. et al. (2018). *Dossier santé du Québec, un système de partage des données cliniques à l'échelle du Québec : Analyse de l'utilisation et des bénéfices*. Rapport final de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal. Montréal.

Ordre des pharmaciens du Québec (2014). *Les logiciels de gestion au service du pharmacien dans la prise en charge du patient. Document d'orientation*. Repéré à : https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2000_38_fr-ca_0_phq_brochure_final.pdf

Ordre des pharmaciens du Québec (2014). *Les logiciels de gestion au service du pharmacien dans la prise en charge du patient. Document d'orientation*. Repéré à : https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2000_38_fr-ca_0_phq_brochure_final.pdf.

Ordre des pharmaciens du Québec (2014). *Les logiciels de gestion au service du pharmacien dans la prise en charge du patient. Document d'orientation*, p. 37. Repéré à : https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2000_38_fr-ca_0_phq_brochure_final.pdf

Ordre des pharmaciens du Québec. (2021). *Vos questions : des réponses*. Repéré à : <https://www.opq.org/protection-du-public/votre-pharmacien-et-vous/vos-questions-des-reponses/dossier-pharmacologique-et-confidentialite/>

Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec (2017). *Tenue de dossier – dossiers papier et numérisé: une même réalité?*. Repéré à :https://www.opiq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/OPIQ_ChroniqueDeontologiqueOctobre_2017.pdf

Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec (2017). *Tenue de dossier – dossiers papier et numérisé: une même réalité?_L'inhalo* 34(3), octobre 2017. Repéré à :https://www.opiq.qc.ca/wpcontent/uploads/2017/11/OPIQ_ChroniqueDeontologiqueOctobre_2017.pdf

Régie de l'assurance-maladie du Québec (s.d.). *Carnet santé Québec – Professionnels*. Repéré à :
<https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/Pages/carnet-sante-quebec.aspx>



Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles



 École nationale
d'administration publique

