



# Guide provincial de mise en œuvre d'un portail de patients (PP)

Juin 2021

# TABLE DES MATIÈRES

<b>GUIDE PROVINCIAL DE MISE EN ŒUVRE D’UN PORTAIL DE PATIENTS (PP).....</b>	<b>1</b>
Reconnaissance .....	3
Avis de non-responsabilité.....	3
<b>1. Introduction.....</b>	<b>4</b>
Lignes directrices pratiques pour la mise en œuvre des portails de patients ..	4
<b>Figure 1 : Composants du portail de patients.....</b>	<b>5</b>
<b>Figure 2 : Canaux d’accès numérique des consommateurs, niveaux de maturité .....</b>	<b>6</b>
<b>2. Avantages du portail de patients .....</b>	<b>6</b>
2.1 Amélioration de l’expérience entre les patients et les prestataires.....	7
2.2 Encourager l’autonomisation et l’autogestion des soins par les patients ..	7
2.3 Plus grande précision des renseignements et des dossiers des patients ...	7
<b>3. Gouvernance et leadership .....</b>	<b>7</b>
3.1 Détermination de la gouvernance de cette initiative.....	7
3.2 Évaluation et sélection des produits.....	8
3.3 Aperçu des accords .....	8
<b>4. Étapes de la présentation d’un portail de patients .....</b>	<b>9</b>
<b>5. Défis .....</b>	<b>10</b>
<b>6. Formation .....</b>	<b>10</b>
<b>7. Décisions importantes .....</b>	<b>11</b>
<b>8. Protection de la vie privée et confidentialité des renseignements personnels sur la santé .....</b>	<b>12</b>
<b>9. Sécurité, inscription et authentification .....</b>	<b>12</b>
<b>10. Recommandations sur les facteurs à considérer pour la mise en œuvre...13</b>	<b>13</b>
10.1 Adoption et utilisation des portails .....	13
10.2 Dossiers.....	13
10.3 Résultats de tests .....	14
10.4 Accès .....	14

<b>11. Promouvoir l’utilisation du portail de patients.....</b>	<b>15</b>
11.1 Participation des patients.....	15
<b>12. Suivi et évaluation .....</b>	<b>15</b>
<b>13. Soutien aux utilisateurs.....</b>	<b>16</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>16</b>
Annexe A : Analyse environnementale des modèles actuels de diffusion des données en Ontario .....	16
Annexe B : Le point de vue des patients.....	18
Annexe C : Cadre décisionnel pour la diffusion numérique des RPS .....	20

## Reconnaissance

Nous tenons à remercier les personnes et les organisations suivantes pour leurs importantes contributions à ce document.

Dale Anderson – Services de technologie de l’information numérique sur la santé à Hamilton Health Sciences

John Haywood – Services de technologie de l’information numérique sur la santé à Hamilton Health Sciences

Devi Pandya – Services de technologie de l’information numérique sur la santé à Hamilton Health Sciences

Mark Berry – Services de technologie de l’information numérique sur la santé à Hamilton Health Sciences

Marzena Cran – Services de technologie de l’information numérique sur la santé à Hamilton Health Sciences

Josh Sinclair – Services de technologie de l’information numérique sur la santé à Hamilton Health Sciences

Santé Ontario

Ministère de la Santé

## Avis de non-responsabilité

Le présent document concerne les services provinciaux de Santé Ontario ou d’autres organismes provinciaux de santé, mais ne leur est pas spécifique. La norme décrite dans ce document est une norme non normalisée et, par conséquent, des erreurs, des omissions et des révisions peuvent survenir. Le présent document n’est pas destiné à être un avis juridique et ne doit pas être considéré comme en étant un. Santé Ontario encourage la consultation d’un conseiller juridique au besoin.

### **Vous voulez recevoir ces informations dans un format accessible?**

1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511 [info@ontariohealth.ca](mailto:info@ontariohealth.ca).

# 1. Introduction

## Lignes directrices pratiques pour la mise en œuvre des portails de patients

Les portails de patients marquent un changement dans le fonctionnement des organismes de soins de santé et ont le potentiel de permettre aux patients et aux équipes cliniques d'interagir de manière plus significative. L'objectif de ces portails est d'approfondir l'engagement entre les patients et leurs fournisseurs de soins afin de créer de meilleurs résultats pour les patients.

Fait intéressant, il semble que la plupart des patients soient enthousiastes à l'idée de pouvoir accéder à leur dossier médical en ligne et d'utiliser des services comme la prise de rendez-vous ou le renouvellement d'ordonnances.

Certains professionnels de la santé peuvent craindre que les patients ne soient déroutés par le jargon médical ou que les services cliniques ne soient bombardés de commentaires ou de demandes d'informations supplémentaires de la part des patients. Les commentaires des cliniciens suggèrent toutefois que les portails n'augmentent pas la charge de travail. Rendre les informations et les services de santé disponibles en ligne peut même réduire le nombre d'appels et de messages texte entre les patients et les fournisseurs.

Les organismes de soins de santé, y compris les équipes Santé Ontario, qui cherchent à mettre en œuvre un portail de patients, peuvent se référer à ce document pour appuyer leur formation et leur prise de décision avant de se procurer et de mettre en œuvre une solution de portail de patients. Les organismes qui choisissent une solution de portail de patients doivent tenir compte des répercussions sur les flux de travail administratifs et cliniques, l'expérience des patients, la confidentialité et la sécurité, ainsi que l'analyse et la production de rapports; ces éléments sont tous abordés dans le présent document de même que les normes de service complémentaires applicables aux portails de patients.

Les principaux destinataires de ce document sont les équipes Santé Ontario, les organismes de soins de santé, les médecins et les utilisateurs non cliniques.

### 1.1 Objectif du guide

Les objectifs de ce guide sont les suivants :

1. Sensibiliser et fournir des informations sur les portails de patients.
2. Donner des conseils pratiques aux organisations désireuses de proposer des portails à leurs patients.
3. Être un complément aux [Normes de service provinciales sur les portails de patients \(PP\)](#). Notez que le document sur les normes fait référence aux normes obligatoires et recommandées; il ne s'agit pas de directives quant à ce qui doit être en place le premier jour, mais ces normes représentent ce qu'un fournisseur doit être capable de fournir au fur et à mesure de la mise en place d'un portail.

## 1.2 Qu'est-ce qu'un portail de patients?

Les portails de patients offrent aux patients un accès en ligne à leurs renseignements personnels sur la santé de manière sûre et sécurisée et leur permettent de gérer certains aspects de leurs propres soins de santé.

Le diagramme montre les services qui peuvent être offerts à vos patients par l'entremise d'un portail de patients.

Les organismes ne sont pas tenus d'offrir tous les services immédiatement. Plusieurs proposent d'abord quelques services à un petit groupe de patients, puis augmentent progressivement à la fois les services proposés et le nombre de patients pouvant accéder à ces services.

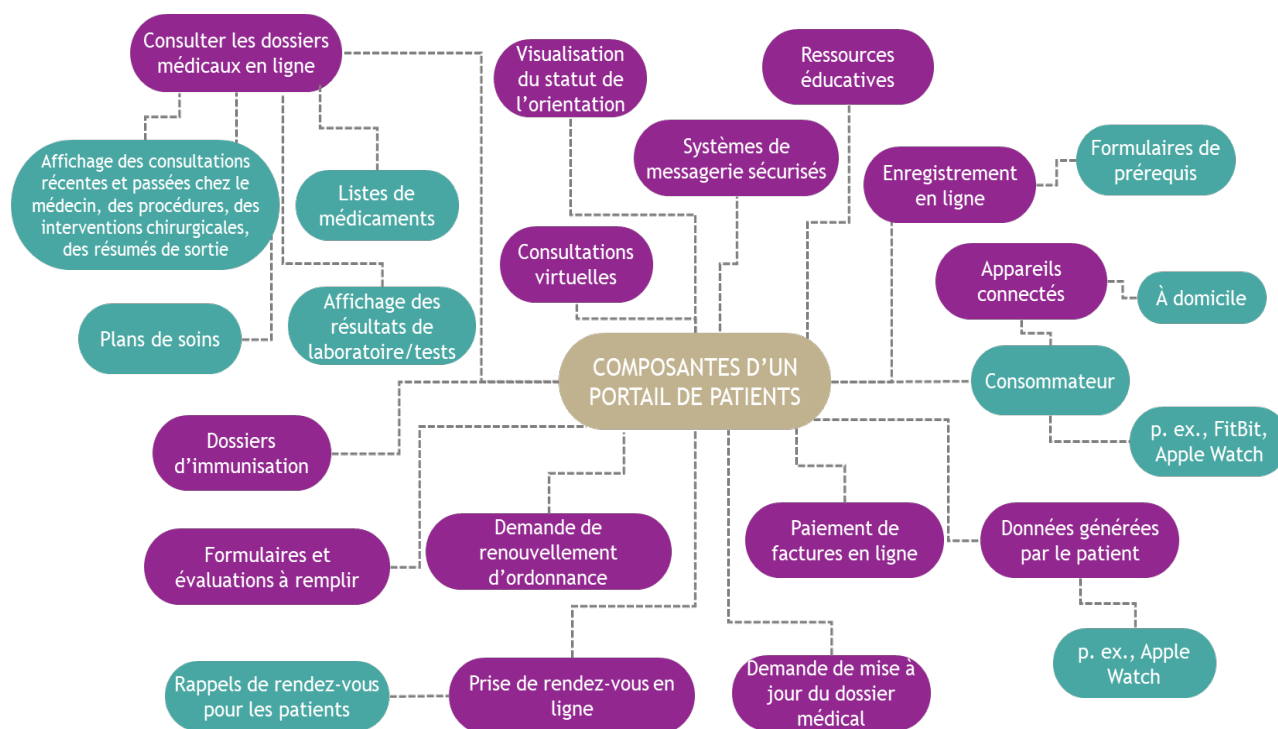


Figure 1 : Composants du portail de patients

Les organismes sont encouragés (c.-à-d. au sein d'une équipe Santé Ontario ou avec des équipes Santé Ontario voisines auprès desquelles les patients peuvent également recevoir des soins) à s'associer à un ou plusieurs organismes qui ont déjà un portail de patients et à chercher à intégrer les données à ce portail. Chaque organisme se trouve à une étape différente du cheminement vers l'adoption d'un portail de patients. Un modèle suggéré illustrant les étapes de l'évolution des canaux d'accès numériques est présenté ci-dessous (développé par le bureau HITs e-Health sur la base d'un modèle similaire développé par Influence Health), et un organisme peut se trouver à un ou plusieurs niveaux ou parties d'un niveau. Le modèle montre comment l'investissement dans un portail de patients ressemble à un cheminement.

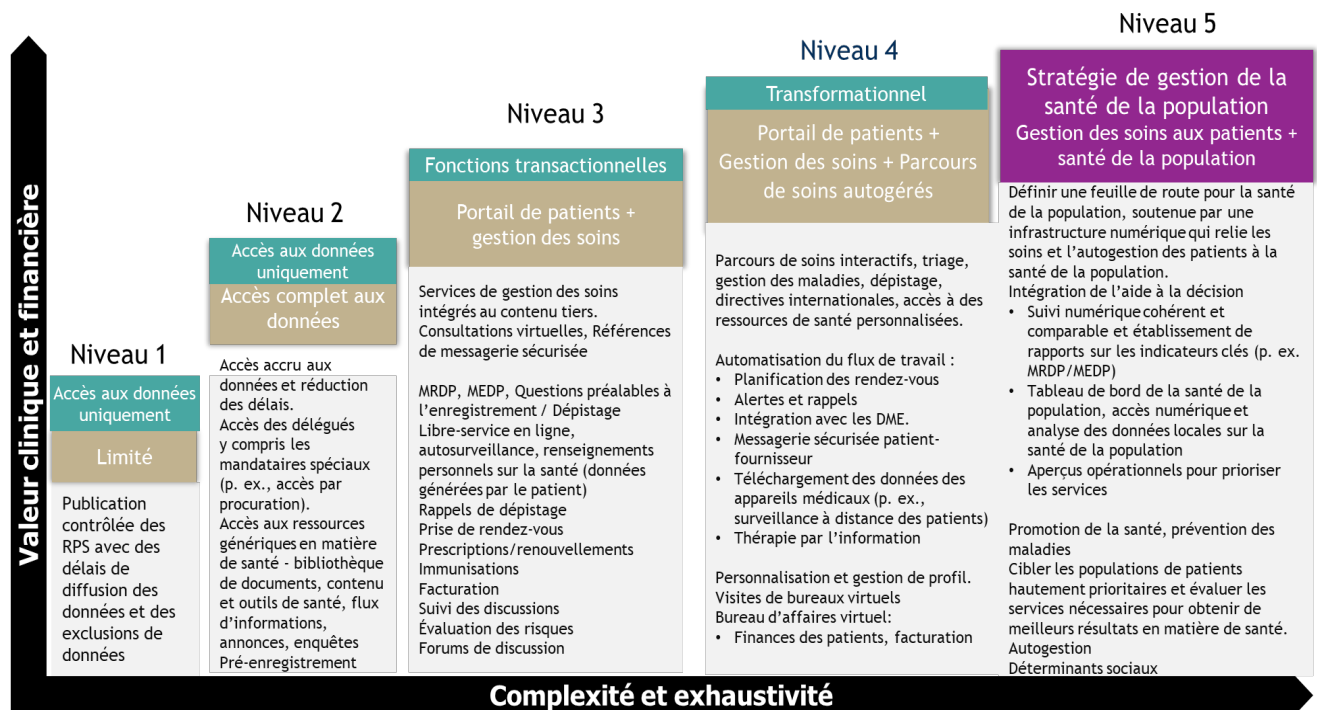


Figure 2 : Canaux d'accès numérique des consommateurs, niveaux de maturité

Les canaux d'accès numériques des consommateurs peuvent être mesurés en augmentant le facteur complexité et exhaustivité de l'utilisation numérique par rapport à la valeur clinique et financière qu'elle offre aux patients et aux fournisseurs à chaque niveau de maturité.

Au minimum, un organisme doit s'assurer qu'il se situe au niveau 1 au moment du lancement. Lors de la sélection d'un fournisseur, il est important de s'assurer que celui-ci planifie (et peut soutenir) et comprend la croissance et le développement continu au fil du cheminement.

## 2. Avantages du portail de patients

Un portail de patients, en fonction de son état de maturité (c'est-à-dire s'il propose la communication d'informations cliniques ou des fonctions plus avancées comme la prise de rendez-vous en ligne et l'intégration de consultations virtuelles), offre les avantages suivants :

- Fait gagner du temps au personnel.
- Permet aux cliniciens de se concentrer sur les patients qui ont le plus besoin d'un rendez-vous en personne.
- Diminue les appels téléphoniques et le temps passé au téléphone.
- Réduit la paperasse.
- Automatise les rappels et les rappels de rendez-vous.
- Améliore la sécurité en donnant aux patients une trace écrite des instructions cliniques.
- Accroît l'engagement des patients et la prise en charge de leur santé grâce à des informations et des ressources éducatives.

- Offre aux patients un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, sans prolonger les heures d'ouverture des cabinets.
- Réduit les nombres de patients qui ne présentent pas aux rendez-vous puisque ceux-ci peuvent prendre rendez-vous à l'heure qui leur convient.
- Augmente la fidélité des patients – les patients apprécient la possibilité d'accéder à leurs dossiers et de communiquer librement et directement avec leurs prestataires.
- Améliore l'exactitude des dossiers – les patients peuvent vérifier les dossiers manquants ou inexacts.
- Améliore l'exactitude de la communication – partage des résultats des tests.

## 2.1 Amélioration de l'expérience entre les patients et les prestataires

Nombreux sont les patients qui estiment qu'un portail de patients améliore leur expérience du parcours de santé. Les portails de patients offrent un accès pratique aux renseignements sur la santé. Vos patients peuvent trouver qu'il est plus facile et plus rapide de formuler leurs problèmes ou leurs questions dans un message sécurisé transmis par un portail que lors d'un appel téléphonique.

## 2.2 Encourager l'autonomisation et l'autogestion des soins par les patients

Les portails sont un outil proactif qui permet à vos patients de jouer un rôle plus important dans la gestion de leurs propres soins. Les portails peuvent commencer à créer une vision centrée sur le patient de l'interaction patient/prestataire.

## 2.3 Plus grande précision des renseignements et des dossiers des patients

En donnant aux patients l'accès à leurs dossiers médicaux et à leurs renseignements personnels et la possibilité de suggérer des corrections, vous pouvez améliorer l'exactitude de vos dossiers.

# 3. Gouvernance et leadership

## 3.1 Détermination de la gouvernance de cette initiative

La décision sur la manière dont cette initiative sera gouvernée guidera la sélection et la mise en œuvre. Une première étape consisterait à identifier les parties prenantes avec lesquelles vous pourriez avoir besoin de vous associer. Voici les facteurs clés à prendre en compte :

- Qui sont les partenaires de votre équipe Santé Ontario?
- Les patients s'adresseront-ils également aux équipes Santé Ontario voisines?
- Est-il possible d'adopter une approche régionale ou multisites de Santé Ontario?
- Y a-t-il un organisme existant qui héberge actuellement un portail de patients et avec lequel vous pourriez vous associer?

- Comment les fonds seront-ils alloués pour financer l’initiative, et comment gérerez-vous les coûts d’exploitation?
- Assurez-vous que les groupes de défense et de consultation des patients sont représentés dans le cadre de votre gouvernance et dans le soutien à la mise en œuvre.
- Il est essentiel, dès le début, d’envisager la viabilité à long terme de l’initiative relativement aux coûts de planification et de fonctionnement.

## 3.2 Évaluation et sélection des produits

Dans le cadre du processus de sélection et d’acquisition, référez-vous aux diverses exigences décrites dans les lignes directrices du secteur public au sens large, ainsi qu’aux normes de service pour les portails de patients, les consultations virtuelles et la prise de rendez-vous en ligne (selon que les consultations virtuelles et la prise de rendez-vous en ligne font partie de vos exigences). Le processus de sélection doit inclure toutes les parties prenantes identifiées précédemment. Cela inclut l’évaluation d’une solution locale en place, car celle-ci peut ne pas répondre aux objectifs de votre initiative.

Veillez consulter les **normes 3.1.33-3.1.46** des [Normes de service provinciales sur les portails de patients \(PP\)](#).

Les points clés sont présentés ci-dessous :

- Documenter toutes les exigences avant de passer à la phase de sélection.
- Ce produit répond-il aux normes relatives aux aspects que vous souhaitez mettre en œuvre (portail de patients, prise de rendez-vous en ligne et consultations virtuelles)?
- Ce produit fonctionnera-t-il conformément aux déclarations du fabricant?
- Ce produit sera-t-il en mesure de respecter les réglementations fédérales et provinciales en matière de confidentialité et de sécurité?
- Ce produit pourra-t-il prendre en charge l’intégration avec les divers répertoires provinciaux lorsqu’ils seront disponibles (c.-à-d. prise en charge de la norme FHIR)? [Remarque : Des accords doivent être mis en place avant la mise en œuvre de toute intégration].
- Quels accords doivent être mis en place en vue du lancement?

## 3.3 Aperçu des accords

Vous trouverez ci-dessous des exemples d’accords juridiques qui pourraient s’avérer nécessaires. D’autres accords seront requis en fonction du nombre d’organismes participant à cette initiative et dans l’éventualité où vous vous connectez à des ressources provinciales.

Les accords de partage de données et de connexion sont signés entre le portail et les systèmes sources et portent sur les données partagées et leur utilisation.

Les organismes devront également, dans certains cas, obtenir un consentement explicite pour recueillir, utiliser ou divulguer les renseignements personnels sur la santé d’une personne. [Site Web sur le consentement : IPC.ON.CA](#)



Parties	Accords	Consentement
Portail et systèmes sources	Accord de partage de données et de connexion	Consentement exprès
Organisme similaire à un fournisseur de services électroniques aux consommateurs (ou un autre dépositaire de l'information sur la santé agissant à ce titre)	Oui	Oui
Santé Ontario	Des accords avec Santé Ontario et des équipes de soins de l'équipe Santé Ontario pour les actifs provinciaux seront nécessaires, mais au moment de la rédaction du présent document, le cadre juridique pour l'accès aux actifs de données provinciaux est en cours d'examen.	Sans objet
Chaque hôpital participant en tant que dépositaire de l'information sur la santé contributeur	Sans objet	Sans objet
Patient utilisateur de l'application grand public	Sans objet	Oui

## 4. Étapes de la présentation d'un portail de patients

**Étape 1 :** Demandez à vos partenaires quelle est leur stratégie en matière de portail de patients et faites appel à vos réseaux de soutien.

**Étape 2 :** Déterminez les services que le portail offrira et les patients qui seront invités à s'inscrire.

**Étape 3 :** Négociez un contrat de portail avec le fournisseur du système de gestion des patients/du portail.

**Étape 4 :** Réalisez une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) et une évaluation de la menace et des risques (EMR) conformément aux exigences de confidentialité et de sécurité.

**Étape 5 :** Définissez le flux de travail des services actuels, p. ex., pour effectuer une demande de renouvellement d'une ordonnance.

**Étape 6 :** Décidez quels membres de l'équipe recevront les demandes de renseignements pour chaque service et déterminez si vous autoriserez l'accès au personnel à court terme ou occasionnel. L'accès peut être basé sur des rôles ou attribué à des membres individuels de l'équipe.

**Étape 7 :** Décidez comment faire savoir aux patients que l’organisme prévoit de mettre en place un portail. Créez des supports de communication.

**Étape 8 :** Terminez l’installation technique du portail – formez le personnel.

**Étape 9 :** Recrutez les patients. Fournissez aux patients des instructions et des directives.

**Étape 10 :** Examinez l’impact du portail sur votre activité et décidez d’une stratégie d’expansion.

Une stratégie de communication et de marketing robuste est essentielle à la réussite de la mise en œuvre d’un portail de patients. Une suggestion d’approche est présentée dans la [Boîte à outils de communication](#).

## 5. Défis

La présentation d’un portail de patients en pratique peut présenter des difficultés. Le tableau ci-dessous propose des solutions à certains de ces problèmes. En outre, il est vital d’avoir en main un plan de gestion du changement bien pensé. Une suggestion d’approche est décrite dans la [Boîte à outils pour la gestion du changement](#).

Solutions aux problèmes	Solution
Incertitude quant au flux de travail de la clinique, inquiétude concernant l’augmentation des appels et les changements dans les interactions cliniques après l’introduction d’un portail.	Engagez les parties prenantes à se mettre d’accord sur les décisions commerciales. Examinez les leçons tirées d’autres déploiements.
Utilisation inappropriée du portail par certains patients (par exemple, utilisation excessive de la fonction de messagerie).	Les premiers utilisateurs ont constaté que la plupart des patients utilisent le portail de manière appropriée. Plutôt que de restreindre l’accès, les organismes ont choisi de traiter toute utilisation inappropriée sur une base individuelle. Vous trouverez de plus amples informations sur la messagerie sécurisée ici : <a href="#">Exigences concernant la solution de consultations virtuelles</a> .
Interruptions du flux de travail pendant que le personnel et les patients apprennent à utiliser le portail.	Veillez à ce que le personnel reçoive une formation appropriée sur le nouveau système et comprenne les processus liés à la nouvelle méthode de travail. La définition de conditions claires contribuera à réduire les demandes de renseignements inutiles de la part des patients.

## 6. Formation

Les fournisseurs doivent installer le logiciel du portail de patients et s’assurer qu’il s’intègre aux sources de données que vous êtes autorisé à partager.

Les organismes doivent également discuter de la formation du personnel avec les fournisseurs.

La formation doit être accessible à l'ensemble du personnel, y compris les employés occasionnels et suppléants. C'est un point essentiel à intégrer lors de l'introduction de nouveaux services électroniques.

Une suggestion d'approche de la formation est décrite dans la [Boîte à outils pour l'éducation et la formation](#).

## 7. Décisions importantes

À titre d'exemple, vous trouverez ci-dessous quelques décisions associées à un aspect particulier du portail. Votre organisme doit déterminer un processus pour chacun des services prévus dans le portail et décider qui recevra les notifications. Au cours de votre processus de sélection, veuillez vous référer aux normes de service pour la prise de rendez-vous en ligne, les consultations virtuelles et le portail de patients.

Une suggestion d'approche pour la communication d'informations cliniques est présentée à l'[Annexe C](#).

Service	Décisions
Prise de rendez-vous	<ul style="list-style-type: none"> <li>Combien de rendez-vous seront disponibles pour la réservation en ligne, et à quelles heures?</li> <li>Y aura-t-il un processus d'approbation, ou les réservations seront-elles entièrement automatisées?</li> <li>Quelles seront les conditions pour la prise de rendez-vous?</li> <li>Vous trouverez d'autres conseils dans la <a href="#">Norme de prise de rendez-vous en ligne</a>.</li> </ul>
Messages	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qui recevra les messages?</li> <li>Les patients seront-ils autorisés à choisir qui recevra leurs messages?</li> <li>Y aura-t-il des frais en fonction de la complexité ou de la longueur du message?</li> <li>Quand un message deviendra-t-il une consultation en ligne?</li> <li>Dans quel délai les demandes seront-elles traitées?</li> <li>Vous trouverez d'autres conseils dans les <a href="#">Exigences concernant la solution de consultations virtuelles</a>.</li> </ul>
Notes cliniques	<ul style="list-style-type: none"> <li>Quels renseignements sur la santé mettrez-vous à la disposition des patients et à compter de quelle date?</li> </ul>
Résultats de laboratoire (y compris pathologie, génétique, microbiologie)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Devez-vous standardiser les commentaires des résultats de laboratoire ou fournir au patient une interprétation des commentaires/abréviations?</li> <li>Y aura-t-il certains résultats de laboratoire, comme ceux concernant le VIH, qui ne seront pas publiés?</li> <li>Dans quel délai les résultats de laboratoire seront-ils disponibles en ligne?</li> </ul>
Radiologie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dans quel délai les résultats seront-ils disponibles en ligne?</li> <li>Les images seront-elles disponibles?</li> </ul>

Service	Décisions
Rappels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour quelles activités un rappel doit-il être envoyé aux patients?</li> <li>• Selon quels critères y aura-t-il un rappel pour les patients?</li> </ul>

## 8. Protection de la vie privée et confidentialité des renseignements personnels sur la santé

Tant pour les patients que pour les professionnels de la santé, la vie privée et la confidentialité des dossiers médicaux doivent être préservées. Chaque équipe Santé Ontario ou réseau qui envisage de mettre en place des portails devra procéder à une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée et s'assurer que tous les accords juridiques requis avec les partenaires ou les organismes provinciaux (pour l'accès aux portails provinciaux destinés aux consommateurs) sont en place.

Veillez vous référer aux **sections 5.1 et 5.2** des [Normes de service provinciales sur les portails de patients \(PP\)](#).

## 9. Sécurité, inscription et authentification

Les patients ont besoin de savoir que leurs renseignements sont sécurisés et privés. La sécurité comprend des éléments techniques ainsi que des éléments humains ou de processus. Les nouveaux produits ou solutions doivent être soumis à une EMR.

Les organismes disposent déjà de mesures pour garantir que les renseignements sur les patients sont conservés en toute sécurité et que le personnel y accède de manière appropriée. Les processus du portail sont généralement les mêmes, mais doivent être revus pour garantir que les renseignements sur la santé restent sécurisés.

Il est important de veiller à ce que, lors de l'inscription initiale à un compte sur le portail de patients, l'identité de l'utilisateur soit validée. Cela devrait idéalement être fait en personne. Si vous utilisez une solution d'inscription virtuelle, cette solution doit être approuvée à l'interne par les groupes chargés de la confidentialité et de la sécurité au sein de votre organisme.

Les patients doivent accéder au portail en suivant un processus d'inscription sécurisé qui garantit que les identifiants de connexion sont communiqués à la personne correctement identifiée et vérifiée.

Il est impératif de disposer d'un système robuste permettant d'authentifier que le bon patient a accès au bon dossier.

Une piste d'audit indiquant qui a accédé au portail peut donner aux patients la certitude que seul le personnel autorisé a consulté leurs renseignements.

Les patients doivent protéger le mot de passe de leur portail de la même manière qu'ils protégeraient un mot de passe bancaire sur Internet. Ils peuvent choisir d'autoriser l'accès ou de le déléguer à un membre de la famille ou à un aidant; ils sont responsables des informations qu'ils partagent et des personnes avec lesquelles ils les partagent.

Veillez vous référer aux **normes 3.1.47-3.1.49 et 5.2.1-5.2.15** des Normes de service provinciales sur les portails de patients (PP).

## 10. Recommandations sur les facteurs à considérer pour la mise en œuvre

Vous trouverez ci-dessous un aperçu des principaux facteurs à considérer relativement à la mise en œuvre des portails de patients. Comprendre ces enjeux vous aidera à répondre aux exigences relatives aux portails de patients et à améliorer les résultats de la prestation de services pour votre équipe et vos patients.

Ces recommandations comprennent des conseils, des suggestions et d'autres facteurs qui peuvent être pris en compte pour maximiser l'engagement avec le portail.

### 10.1 Adoption et utilisation des portails

#### Initier les patients aux portails de patients

- Informer pleinement les patients sur l'utilisation des portails, notamment sur la sécurité des renseignements, les risques, les avantages et les implications.
- Fournir des informations importantes (comme le fait de ne pas partager son mot de passe et de savoir avec qui les renseignements de santé peuvent être partagés) dès le début du processus d'inscription, et fournir plus de détails ailleurs (par exemple, sur une page Web ou une brochure).
- Informer les utilisateurs de la procédure à suivre s'ils ont des inquiétudes concernant la sécurité de leurs dossiers (par exemple, si quelqu'un a leur mot de passe).
- Dire aux patients que les portails sont facultatifs et qu'ils peuvent s'en retirer à tout moment. Conserver des documents confirmant que ces informations ont été données aux patients. Consigner également tout consentement donné par les patients.
- Informer clairement les patients que les portails ne doivent pas être utilisés en cas d'urgence. Les patients qui prévoient d'utiliser le portail pour la surveillance à distance de leur santé doivent être informés des mesures à prendre si leurs relevés biométriques dépassent les paramètres – par exemple, s'ils ont un relevé de tension artérielle trop élevé.

#### Communication en ligne

Pour de plus amples informations, référez-vous aux [Exigences concernant la solution de consultations virtuelles](#).

### 10.2 Dossiers

Référez-vous au mouvement [OpenNotes](#) qui promeut les effets d'une communication totalement transparente dans les soins de santé et examine les éléments et données qui indiquent que le fait d'offrir aux patients et aux familles un accès aux notes cliniques améliore la qualité et la sécurité de leurs soins. Une autre ressource est le document *Roadmap to Releasing Clinical Notes*, s'appuyant sur la [boîte à outils d'implantation d'OpenNotes](#) (en anglais seulement), pour s'engager dans la voie de la communication des notes cliniques aux patients. Des extraits d'OpenNotes sont présentés ci-dessous.

## Rédaction de dossiers cliniques

- L'exactitude clinique des communications des professionnels de la santé est nécessaire, et peut faire en sorte que des informations très techniques soient inscrites dans les dossiers. Si cette exactitude ne doit pas être compromise, les renseignements sur la santé seront plus utiles aux patients lorsqu'ils sont clairs et le plus simple possible.
- Partez toujours du principe que le patient aura accès à ce que vous écrivez. Il s'agit d'une bonne pratique clinique qui s'applique indépendamment du fait que le patient ait accès ou non à un dossier électronique.

## Correction des dossiers

- Les portails peuvent contribuer à garantir l'exactitude et l'exhaustivité des renseignements de santé, une partie intégrante de la prestation de soins de qualité.
- Il faut conseiller aux patients de contacter le service des dossiers médicaux concerné s'ils constatent que leurs notes sont inexactes ou incomplètes.
- Les professionnels de la santé sont tenus de modifier les renseignements incorrects. Si vous pensez qu'il est inapproprié de corriger une inexactitude, vous devez joindre au dossier du patient une note décrivant la demande, le point de vue du patient sur ce que sont les renseignements corrects et le refus subséquent.

## 10.3 Résultats de tests

### Résultats de laboratoire

- Les organismes doivent établir un processus transparent pour le traitement des résultats de laboratoire. Ce processus doit comprendre ce qui suit : informer les patients des résultats, fixer des délais raisonnables pour que les patients puissent s'attendre à recevoir l'information et indiquer comment ou si l'information sera communiquée au portail.
- Quel que soit le processus adopté, les patients doivent avoir des attentes réalistes quant au moment où l'information sera disponible et quand ils pourront y répondre.
- Les systèmes de santé diffèrent dans leur approche pour donner aux patients l'accès à leurs résultats de laboratoire. Voici certaines des différentes approches :
  - diffusion des informations sur le portail dès qu'elles sont reçues,
  - diffusion des informations sur le portail après qu'un professionnel de la santé les a examinées et a écrit une note à côté (« annoter et diffuser »), et
  - recours à différentes approches en fonction du test et du patient.

## 10.4 Accès

Veillez vous référer à la **section 3.1** des [Normes de service provinciales sur les portails de patients \(PP\)](#).

### Données que le professionnel de la santé souhaite garder confidentielles

- Dans les cas où la législation est applicable pour limiter l'accès à certains aspects du dossier.

### Accès des enfants aux dossiers de santé

- Toutes les personnes, y compris les enfants, ont le droit d'accéder à leurs renseignements sur la santé.

- Si un enfant demande des renseignements, par l'intermédiaire du portail ou autrement, l'organisme est tenu d'examiner la demande comme il le ferait pour un adulte.

## Accès des parents/tuteurs aux dossiers de santé

- Pour les enfants de moins de 12 ans (selon l'usage à l'Hospital for Sick Children Toronto), un parent ou un tuteur peut demander l'accès aux renseignements sur la santé de l'enfant. Le portail doit pouvoir faciliter cet accès en utilisant un compte mandataire. Les facteurs à prendre en compte sont les suivants :
  - comme pour toute demande d'accès, les organismes sont tenus de prendre des précautions raisonnables pour s'assurer que la personne qui fait la demande est dûment autorisée à obtenir l'information,
  - dans le cas de très jeunes enfants, l'accès peut être accordé à moins qu'il n'y ait une raison de ne pas communiquer l'information à un parent en tant que représentant de l'enfant, et
  - il convient de faire preuve de discernement lorsque des enfants plus âgés, en particulier, ne souhaitent pas que leurs parents connaissent des renseignements personnels sensibles.

# 11. Promouvoir l'utilisation du portail de patients

## 11.1 Participation des patients

Les patients peuvent accéder à un portail sur des appareils tels que des téléphones intelligents, des ordinateurs portables, des tablettes ou des ordinateurs personnels. Avec une adresse courriel et un accès à Internet, les patients peuvent accéder à un portail de partout et à tout moment.

Voici des moyens de sensibiliser les patients aux portails :

- envoyer des lettres aux patients
- proposer des dépliants dans les salles d'attente
- apposer des affiches dans les salles d'attente et les cabinets
- publier une mise à jour sur le site Web

Des suggestions d'approches sont énumérées dans la section sur les communications de la [Boîte à outils de communication](#).

# 12. Suivi et évaluation

Un organisme doit être en mesure d'indiquer le nombre d'utilisateurs qui sont inscrits à l'application et qui l'utilisent, ainsi que le niveau d'utilisation de l'application. Le suivi de ces mesures permettra à un organisme d'évaluer les efforts qu'il déploie pour déployer l'application, éduquer ses utilisateurs et obtenir une valeur maximale pour ses efforts. Il y aura également des exigences supplémentaires pour rendre compte de la performance/l'utilisation de la plateforme, comme indiqué dans la section sur la Politique de rendement et de production de rapports dans le contexte des solutions numériques pour la santé du [Manuel d'instructions concernant les solutions numériques pour la santé](#).

Veillez vous référer à la **norme 3.2.11** des [Normes de service provinciales sur les portails de patients \(PP\)](#).

## 13. Soutien aux utilisateurs

Le soutien aux patients utilisateurs englobe deux modes, tous deux étant essentiels au succès d'un portail.

Le premier mode est le soutien *technique* du portail par l'entremise de processus et de procédures traditionnels de gestion des services de technologie de l'information ([ITSM](#)). Les organismes devraient envisager de mettre en place un centre d'assistance pour le soutien technique ou, s'il est déjà en place, de fournir à leur centre d'assistance actuel la formation et le soutien appropriés pour le nouveau portail. Les organismes devraient également envisager de fournir aux patients plusieurs moyens de communiquer avec l'équipe de soutien, comme par téléphone, courriel, messagerie texte, applications de clavardage, etc.

Le deuxième mode est le soutien en matière de *connaissances* aux patients qui accèdent aux informations qu'ils voient sur le portail et les interprètent. Les organismes peuvent souhaiter mettre à disposition des spécialistes formés qui peuvent agir comme une ressource pour soutenir les patients qui ont des questions/préoccupations concernant leur parcours médical.

## Annexes

[Boîte à outils pour la gestion du changement](#)

[Boîte à outils de communication](#)

[Boîte à outils pour l'éducation et la formation](#)

[Cadre d'organisation des données médicales centré sur le consommateur et exemples](#)

[Déclaration de principe – Solution relative aux mandataires pour les comptes sur un portail de patients](#)

### Annexe A : Analyse environnementale des modèles actuels de diffusion des données en Ontario

Organisme	Solution	Disponibilité des données	Données omises
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO)	MyChart (Epic)	Résultats de laboratoire normaux et anormaux, la plupart des résultats d'imagerie, tests de pathologie, tests de cytologie, liste des problèmes de santé, allergies, médicaments, rendez-vous à venir et passés, résumé des consultations, résumé des consultations en chirurgie, notes cliniques sélectionnées.	Tests de cardiologie, tests génétiques, notes d'audiologie, résultats en gastro-entérologie, résultats en néphrologie, résultats en neurophysiologie, tests de pneumologie, tests d'urologie.



Organisme	Solution	Disponibilité des données	Données omises
Humber River Hospital	My Humber Health (Meditech)	Rapports/résultats de tests sélectionnés, médicaments actuels et précédemment prescrits, rendez-vous à venir, historique des consultations médicales, allergies.	Tests de santé publique, tous les tests sur écouvillons, tests de microbiologie, tests de pathologie
Lifelabs	MyResults	Tests de laboratoires	Certains tests d'imagerie, Holter, tests de santé publique, tests de laboratoire spécialisés.
Mackenzie Health	MyChart (Epic)	Tests de laboratoire normaux et anormaux, résultats de pathologie, rapports et images de radiologie, notes ambulatoires, notes de patients hospitalisés, notes cliniques, notes opératoires, liste de conditions, résumés de sortie, médicaments.	Notes sur la santé mentale
Ontario Shores for Mental Health Sciences	MyHealth, My Way	Tests de laboratoire, historique des consultations, rapports de tests, allergies et conditions, vaccinations, médicaments, rendez-vous à venir, historique des rendez-vous.	Sans objet
Portail régional pour les patients du Sud-Ouest de l'Ontario	MyChart™ (Sunnybrook)	Allergies, médicaments pris à l'hôpital, rapports de radiologie, tests pathologiques, tests génétiques, tests de laboratoire effectués à l'hôpital, résultats de microbiologie, tests sanguins, résumés de sortie des patients hospitalisés.	ECG et échographie, images radiologiques, toutes les notes cliniques.
Sunnybrook Hospital	MyChart™ (Sunnybrook)	Allergies, médicaments actuels, demandes de rendez-vous en ligne, questionnaires en ligne à l'intention des patients, notes de certaines consultations en clinique, rapports de radiologie, tests ECG et ECHO, rapports de pathologie, tests de laboratoire, résultats de microbiologie, banque de sang.	Certaines notes cliniques
University Health Network	MyUHN	Résultats de laboratoire du Système d'information de laboratoire de l'Ontario et de l'hôpital, rendez-vous, rapports de pathologie, rapports d'imagerie, notes cliniques,	Résultats du VIH, typage tissulaire

Organisme	Solution	Disponibilité des données	Données omises
Women's College Hospital	MyChart (Epic) Apple Health	Analyses de laboratoire et analyses sanguines, y compris les résultats anormaux/sensibles, tests de grossesse, marqueurs du VIH et des tumeurs, tous les rapports de radiologie, tous les tests de pathologie, notes cliniques (validées manuellement par le prestataire).	Images de radiologie
St Joseph's Healthcare Hamilton	MyChart (Epic)	Sans objet	Sans objet

### Autres solutions payantes

Organisme	Solution	Disponibilité des données	Données omises
PocketHealth	Sans objet	Images et rapports	Sans objet
DotHealth	Sans objet	Dossiers des prestataires avec lesquels les patients interagissent.	Sans objet
Medchart	Sans objet	Numérisation des renseignements sur la santé pour les prestataires de soins de santé, les avocats, les assureurs et les patients.	Sans objet
MyCareCompass	Sans objet	Résultats de laboratoire et prise de rendez-vous sur Lifelabs, qui a en outre conclu un partenariat avec Babylon Health.	Sans objet
Dynacare Plus	Sans objet	Permet d'accéder aux tests et résultats de laboratoire.	Sans objet

## Annexe B : Le point de vue des patients

### Point de vue des patients obtenu tout au long de la durée de vie du projet régional de portail de patients :

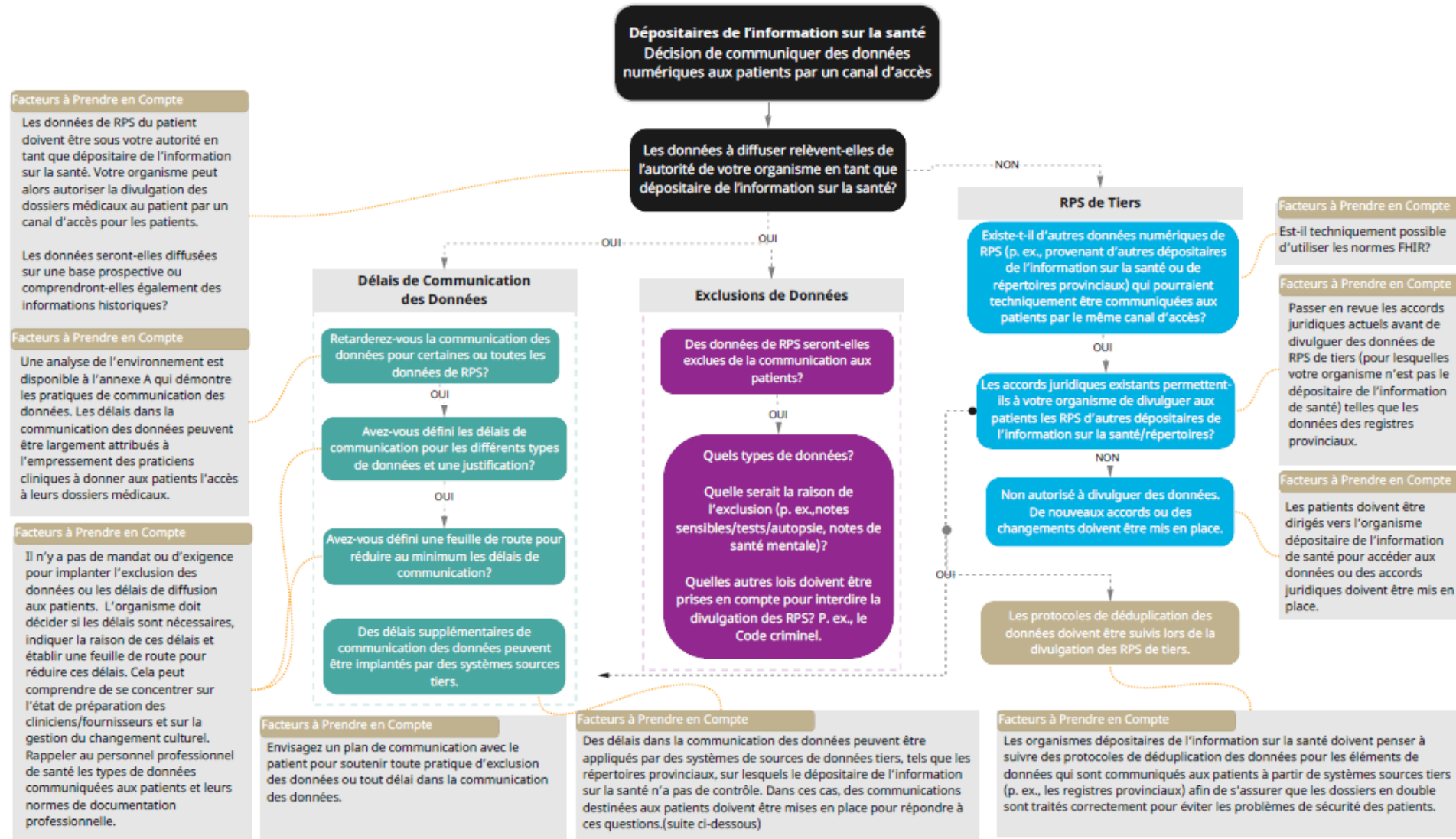
- Ils souhaitent avoir accès à toutes les informations – images, rapports, interprétations des résultats, options de traitement et conseils médicaux.
- Sans toutes les données disponibles, y compris les tests des cliniques privées, l'expérience globale est incomplète.
- La plateforme doit inclure les commentaires des consultations chez les omnipraticiens et spécialistes, sinon elle est inutile.
- Les notes cliniques devraient être disponibles afin d'éviter que les patients n'aient à retourner à l'hôpital pour demander le rapport, ce qui va à l'encontre de l'objectif d'une plateforme de portail.

Tous les rapports devraient être fournis volontairement aux patients sans qu'ils aient à le demander.

- J'aimerais voir les notes des spécialistes afin de mieux préparer la prochaine consultation en clinique (par exemple, si les préoccupations ont été reconnues, si tout ce qui a été partagé a été compris).
- L'accès à mes propres dossiers ne signifie pas que je vais éviter une consultation en clinique. L'inclusion de ressources pédagogiques sur la santé encouragerait peut-être une plus grande utilisation de la plateforme.
- Les patients aimeraient que les notes cliniques soient incluses. Les patients aimeraient également que les résultats sanguins anormaux soient mis en évidence.
- Il serait utile d'avoir des notes cliniques pour revoir ce que le docteur a dit après la consultation.
- Le fait de disposer d'analyses de sang, de biopsies de la moelle osseuse et de tests permet de mieux comprendre les chiffres du myélome multiple et de suivre la maladie de plus près. Ces informations permettent d'avoir l'esprit tranquille lors de l'analyse des résultats d'imagerie.
- Les patients s'attendent à pouvoir consulter la majorité de leurs dossiers médicaux, comme les résultats de laboratoire, les rapports de diagnostic, et toutes autres données.
- Il faudrait rendre l'accès aux portails plus disponible dans tous les hôpitaux de la province. Les gens ont tendance à se déplacer beaucoup, les médecins ont un délai d'exécution plus grand que par le passé – il serait utile de voir tous les résultats pour les patients, et particulièrement lorsque les personnes en vacances ont besoin de soins médicaux.
- Il semble que les cliniciens craignent vraiment de promouvoir un portail parce qu'ils ont peur que les patients posent des questions sur leur santé à partir d'informations qu'ils n'ont jamais eues auparavant.
- En tant que patient, je veux être informé de tous mes résultats.

## Annexe C : Cadre décisionnel pour la diffusion numérique des RPS

L'organigramme suivant présente l'approche suggérée pour le partage des données avec les patients, ainsi que les différentes décisions à prendre en considération.



## Définitions des termes utilisés dans la figure

**Exclusions de données** : il s'agit de la pratique consistant à appliquer des critères d'exclusion à des données précises pour qu'elles ne soient pas divulguées aux patients par des canaux numériques par les organismes de santé.

**Délais de publication des données** : il s'agit de la pratique consistant à appliquer des délais à des types ou catégories de données précis avant que les organismes de soins de santé ne les communiquent aux patients par des canaux numériques.

### Composants standard du service de portail de patients à prendre en considération

- Alignement avec les directives de pratique clinique pour la documentation.
- Alignement avec les directives relatives à la sécurité des patients, telles que mentionnées dans la LPRPS.
- Exigences en matière d'identité numérique, d'authentification et d'autorisation.
- Exigences relatives à l'intégration avec la passerelle des consommateurs de Santé Ontario et à la connexion des actifs de santé numériques provinciaux (p. ex. Système d'information de laboratoire de l'Ontario).
- Politiques de délégation de comptes ou de dossiers (directives sur la sécurité et les mandataires).

Lignes directrices sur la diffusion et la mise à jour de l'information afin d'assurer l'uniformité de l'accès dans l'ensemble de l'écosystème du portail de patients.