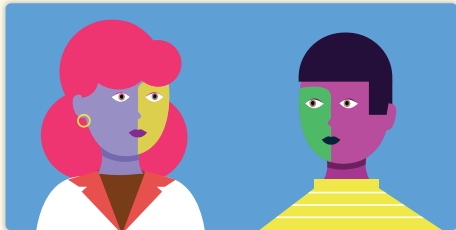


# Parcours de données: Partager les données avec les proches aidants



Parcours de données décrivant une conversation entre un proche aidant et une infirmière; le proche aidant essaye de gérer une grande quantité d'information.

Je fais toujours de mon mieux pour soutenir ma mère dans son parcours de soins de santé en essayant de comprendre ce qu'elle vit. J'ai cependant de la difficulté à faire le suivi de ses visites à l'hôpital, de ses résultats d'analyses et des autres bilans de son état de santé. J'essaie de prendre des notes et de conserver des renseignements où je peux, mais c'est difficile de ne pas perdre le rythme. Y a-t-il des outils qui pourraient m'aider?



Tous les patients de cette clinique, y compris votre mère, ont un **dossier médical électronique**, souvent appelé « DME ». Le DME contient des renseignements à jour sur l'état de santé d'un patient, ses visites, ses analyses et son plan de traitement. Par défaut, seuls le patient et son équipe soignante à l'hôpital ont accès à ces renseignements. Comme vous faites partie de l'équipe soignante familiale de votre mère, vous pourriez, vous aussi, avoir la possibilité d'accéder à son dossier.



Comment puis-je faire? Il me semble que cet accès me permettrait d'aider ma mère davantage et même d'aider les médecins et infirmières à s'occuper d'elle.



Pour que vous puissiez avoir accès à son dossier et consulter ses données, votre mère devra y consentir. C'est ce qu'on appelle le « **consentement** ». Nous pourrions vous donner accès à ses données seulement après que votre mère y aura consenti. Si votre mère ne peut pas donner directement son consentement à cause de son état, nous devrions discuter d'une autre marche à suivre.



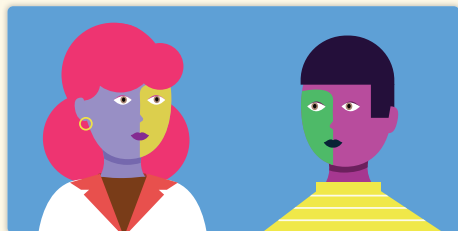
## Glossaire

**Dossier médical électronique :** dossier électronique des interactions d'une personne avec le système de santé. Les DME sont sûrs et rassemblent tous les renseignements au sujet d'un patient afin de présenter un tableau complet.

**Consentement :** dans le contexte des données, le consentement consiste à donner la permission à quelqu'un d'utiliser les données recueillies à votre sujet à des fins précises. Personne ne peut utiliser vos données personnelles sans votre consentement. Le consentement équivaut à une autorisation.

**Portail en ligne à l'intention des patients :** un portail en ligne est un endroit où les patients peuvent consulter les renseignements qui ont été recueillis à leur sujet dans un établissement de soins de santé.

# Parcours de données: Partager les données avec les proches aidants



Parcours de données décrivant une conversation entre un proche aidant et une infirmière; le proche aidant essaye de gérer une grande quantité d'information.

D'accord. Donc, une fois que ma mère aura consenti à me donner accès à ses données de santé, où pourrai-je obtenir les renseignements?



Dans ce cas précis, notre clinique offre un **portail en ligne à l'intention des patients** où vous pourrez consulter les renseignements de votre mère. Nous vous fournirons un identifiant de connexion pour que vous puissiez accéder au portail. Vous y trouverez un dossier numérique des visites à l'hôpital et des résultats d'analyses de votre mère ainsi que d'autres bilans de son état de santé.



## Glossaire

Les **renseignements personnels sur la santé** sont des renseignements « signalétiques » sur la santé ou les antécédents de soins de santé d'une personne. Cette définition englobe de nombreux renseignements ayant trait notamment à vos problèmes de santé, à vos traitements, à votre numéro d'assurance maladie, aux médicaments que vous prenez, et plus encore. (Référence : <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

**Gardien de données** : entité responsable d'assurer la qualité et l'intégrité des données et des métadonnées, et de voir aux dispositions concernant l'accès à ces données et métadonnées d'une façon conforme aux lois, politiques institutionnelles et permissions individuelles applicables (source : GA4GH).

Est-ce que je peux transmettre ces renseignements électroniquement aux autres membres de ma famille qui s'occupent de ma mère? Et à son préposé aux bénéficiaires?



Vous seul auriez accès au DME de votre mère, à moins que votre mère ne consente à ce que d'autres y accèdent; c'est sa décision. Les établissements ont instauré des mesures pour assurer la confidentialité et la sécurité des DME qui limitent l'accès à la personne à qui votre mère choisira de faire part de ses renseignements. Toute autre personne désirant ou devant accéder à son DME devra obtenir son consentement express et devra faire une démarche semblable à la vôtre pour obtenir l'accès à ses données. Cela dit, nous ne pouvons pas vous empêcher de communiquer à d'autres les renseignements que vous aurez. Nous vous conseillons toutefois de vous assurer de l'accord de votre mère puisqu'il s'agit de ses **renseignements personnels sur la santé**, sur la santé, qui sont sensibles et confidentiels.



# Parcours de données: Partager les données avec les proches aidants



Parcours de données décrivant une conversation entre un proche aidant et une infirmière; le proche aidant essaye de gérer une grande quantité d'information.

Est-ce que je peux voir qui d'autre a accès à ces données?



En règle générale, seuls les prestataires de soins de santé de votre mère ont accès aux renseignements personnels sur sa santé. Toute autre personne doit obtenir son consentement pour accéder à ses données, à quelques exceptions près, comme les administrateurs d'hôpitaux, qui ont accès au système de DME. Il y a toujours un certain risque quand on décide de communiquer des données, mais dans le cas présent, le risque est faible. Les personnes qui recueillent les données sont appelées « **consignataires de données** ». Le rôle de ces consignataires est de voir à ce que les données de votre mère soient recueillies de façon sécuritaire. Il y a ensuite des gens qui sont responsables de la protection de sa vie privée. On les appelle « **gardiens de données** ». Ces personnes sont spécialement formées et seraient tenues responsables si des utilisateurs non autorisés avaient accès à ses données. Seuls des utilisateurs autorisés pourront consulter les renseignements au sujet de votre mère. Les personnes qui traitent les renseignements personnels sur la santé doivent respecter des lois qui leur interdisent la diffusion de données sans autorisation. Si vos données étaient diffusées sans autorisation, ces personnes seraient tenues responsables. Finalement, si vous découvriez que les données de votre mère ont été diffusées de façon inappropriée, vous pourriez tenter une poursuite.



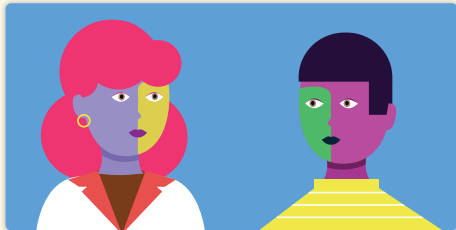
Donc, avec les renseignements disponibles, est-ce que je peux prendre des décisions concernant le traitement de ma mère?



Les décisions relatives au traitement devraient toujours être prises avec le médecin, le personnel infirmier et l'équipe soignante de votre mère. Les renseignements contenus dans le DME pourraient vous aider, vous et votre mère, à avoir des discussions plus éclairées avec l'équipe soignante.



# Parcours de données: Partager les données avec les proches aidants



Parcours de données décrivant une conversation entre un proche aidant et une infirmière; le proche aidant essaye de gérer une grande quantité d'information.

À qui devrais-je m'adresser si je constate que des renseignements sont erronés et doivent être corrigés?



Votre mère peut demander la correction des renseignements contenus dans le portail qui sont inexacts, périmés ou incomplets. Les demandes de correction doivent être adressées au prestataire de soins de santé qui a initialement recueilli les renseignements (le consignataire de données).



Si ma mère change d'hôpital ou de médecin, est-ce que son DME sera transféré à la nouvelle équipe?



Nous faisons de notre mieux pour nous assurer que les nouveaux membres de l'équipe soignante ont accès aux données du DME. Toutefois, la capacité pour la nouvelle équipe soignante d'accéder aux données dépend de divers facteurs. Nous tentons de faciliter l'accès lorsque c'est possible et nous vous recommandons d'aviser les équipes soignantes actuelle et future de votre mère si vous prévoyez de changer d'hôpital afin que nous puissions mieux nous préparer à favoriser l'accès aux données ou leur transfert.



Excellent! Merci d'avoir répondu à mes questions. Je suis heureux de savoir qu'il existe une option me permettant de mieux comprendre le parcours de soins de ma mère ou d'un autre membre de ma famille. Je vais commencer par discuter avec ma mère pour savoir si elle accepte de me donner accès à son DME et si elle se sent à l'aise de le faire. Je crois qu'elle sera soulagée de connaître cette option et de savoir que je pourrai l'aider davantage.



Aux fins du présent Parcours de données, la terminologie et les définitions canadiennes ont été utilisées par souci de cohérence. Nous reconnaissons que différentes juridictions et/ou réglementations en matière de protection des données utilisent des définitions ou des termes différents pour décrire des concepts similaires. Veuillez consulter la FAQ pour obtenir de plus amples renseignements.



[myhealthdatapath.ca](https://myhealthdatapath.ca)