

Atelier de consultation sur les télésoins à domicile

Toronto (Ontario)

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès du :

Bureau de la santé et l'inforoute

Localisation postale 3002A2

11, avenue Holland, tour A, 2e étage

Ottawa (ON)

K1A 0K9

Tél. : 613-954-9165

Télec. : 613-952-3226

Adresse web : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis>

Les questions et observations doivent être transmises à
Sandra_Lowenstein@hc-sc.gc.ca.

La présente publication est également disponible sur demande sur disquette, en gros caractère, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title:
Tele-Homecare Consultation Workshop

Table des matières

Préface	1
Sommaire	4
Observations préliminaires	6
État actuel des projets, activités et initiatives en matière de télésoins à domicile	8
Obstacles et possibilités de promotion	10
Tendances et orientations futures	13
Initiatives fédérales possibles	15
Une vision nationale	15
Politique et normes nationales	15
Financement	16
Information et sensibilisation	16
Développement de l'industrie et des entreprises	16
Consultation et collaboration	17
Remarques de clôture	18
Participants à l'atelier	19

PRÉFACE

Le présent rapport fait partie d'un ensemble de rapports publiés par CANARIE Inc. sur divers aspects des télésoins à domicile au Canada¹. Il se base sur un atelier tenu à Toronto, en Ontario, en août 1998, intitulé *Atelier de consultation sur les télésoins à domicile*.

Généralement, on entend par télésoins à domicile l'application de technologies de l'information et des communications à la gestion et à la prestation de services de soins à domicile.

À l'échelle internationale, Canada a la renommée d'un chef de file dans les technologies des télécommunications et dans le développement de l'autoroute de l'information et des télésoins à domicile. On s'intéresse de plus en plus à ce nouveau secteur que sont les télésoins à domicile. De nouvelles initiatives ont été entreprises et au cours des dernières

¹ En septembre 1996, le premier rapport CANARIE, *Vers une Inforoute Santé canadienne : Vision, possibilités et mesures à prendre*, exposait une vision de réseau canadien d'information sur la santé, ou « Inforoute Santé canadienne », et recommandait plusieurs mesures de suivi. Les recommandations de ce rapport ont été reprises dans les rapports d'autres groupes, abordant des questions analogues de technologie et d'application. Tous ces rapports ont aidé à attirer l'attention sur l'importance stratégique des télésoins à domicile au Canada.

Le deuxième rapport, publié en juillet 1997 et intitulé *La télésanté au Canada : Les réseaux cliniques – L'abolition des distances*, résume les débats de l'atelier CANARIE tenu dans la ville de Québec en mars 1997. L'atelier portait principalement sur les nouveaux domaines d'application des télésoins à domicile, notamment les derniers travaux des gouvernements et du secteur privé, et les défis à relever dans l'avenir.

Le troisième rapport, publié en décembre 1997, intitulé *Le respect de la vie privée et la confidentialité sur l'Inforoute Santé*, s'attache à cerner les questions politiques, juridiques, réglementaires et technologiques, les solutions et les protocoles cliniques relatifs à la protection de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité des télésoins à domicile. Il se fonde sur les interventions des nombreux participants à un atelier tenu en octobre 1997 à St. John's (Terre-Neuve).

Le quatrième rapport, publié en août 1998, intitulé *Enjamber le Pacifique : Éducation et santé pour tous par la télé-éducation*, est le fruit d'une rencontre entre les intervenants des milieux de la santé et de l'éducation des pays riverains du Pacifique, notamment les représentants des gouvernements et du secteur privé. Il s'agissait de relever les occasions et les défis que présente l'application des techniques et technologies d'apprentissage échelonné au développement de l'éducation et à l'amélioration de la santé pour tous les membres de la communauté mondiale. Tenu en conjonction avec la Conférence sur la coopération économique en Asie et dans le Pacifique (APEC), l'atelier a permis de déborder les frontières canadiennes pour explorer quelques-unes des grandes questions internationales qui se posent non seulement par rapport aux télésoins à domicile, mais aussi relativement à l'utilisation élargie de l'apprentissage échelonné pour le développement de l'éducation et l'amélioration de la santé.

Les cinquième et sixième rapports seront publiés d'ici la fin de décembre 1998. L'un portera sur l'atelier *Les télésoins à domicile et la régionalisation des soins de santé*, tenu à Winnipeg les 7 et 8 mai 1998, et l'autre sur le *FORUM des conseillers principaux en politique du Canada et des pays du G-7 sur l'interopérabilité dans la télémédecine et les télésoins à domicile*, tenu à Montréal du 28 au 30 mai 1998.

années, des entreprises canadiennes se spécialisant dans les services et les produits de télésoins à domicile ont vu le jour. D'innombrables possibilités existent pour améliorer la santé des Canadiens et augmenter l'intégration et l'efficacité du système de santé.

cette fin, Santé Canada élabore présentement une proposition de stratégie nationale en matière de télésoins à domicile et consulte les principaux groupes d'intervenants. Dans le cadre d'un protocole d'entente entre CANARIE Inc. et Santé Canada, le Bureau de la santé et l'Inforoute² a demandé à CANARIE Inc³ d'organiser un atelier de consultation d'une journée sur les télésoins à domicile. Cinquante personnes ont participé à l'atelier de consultation, notamment des représentants de l'industrie, du gouvernement, des fournisseurs de soins de santé et des organisations et établissements d'enseignement.

Au cours de rencontres en petits groupes et de plénières, on a sondé l'opinion au sujet des questions, des défis et des possibilités de promotion liés aux télésoins à domicile. Voici les thèmes qui y ont été abordés :

- État actuel des projets, activités et initiatives en matière de télésoins à domicile
- Obstacles et possibilités de promotion
- Tendances et orientations futures
- Initiatives fédérales possibles

L'atelier s'est terminé sur des recommandations au gouvernement fédéral, pour considération immédiate.

SOMMAIRE

Un atelier de consultation d'une journée sur les télésoins à domicile a été organisé par CANARIE Inc., au nom du Bureau de la santé et l'Inforoute, de Santé Canada. Cinquante représentants de l'industrie, du gouvernement, des services de santé, d'organismes et d'universités se sont exprimés sur les questions suivantes : l'état actuel des projets, les

² Le Bureau de la santé et l'Inforoute a été créé en 1997 en reconnaissance de l'importance croissante des technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé. Le Bureau aide le ministre de la Santé et Santé Canada à aborder les nouveaux problèmes et à élaborer une stratégie à long terme relativement à l'Infostructure canadienne de la santé. Le Bureau coordonne les activités relatives à l'Inforoute, au sein de Santé Canada et avec des intervenants de l'extérieur. Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements sur le mandat et les initiatives du Bureau à <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi>

³ CANARIE Inc. est une société canadienne sans but lucratif qui a pour mandat de mettre en œuvre un programme relevant du gouvernement du Canada sur le développement, l'aménagement et l'utilisation de réseaux numériques d'informatique avancés et sur les applications, produits et technologies sous-jacentes connexes. Par l'entremise de ce partenariat public et privé, CANARIE finance, appuie et encourage l'aménagement de l'autoroute canadienne de l'information. Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements sur CANARIE à l'adresse suivante : www.canarie.ca

activités et les initiatives en matière de télésoins à domicile; les obstacles et les possibilités de promotion; les tendances et orientations futures; les initiatives fédérales possibles.

Les participants se sont entendus sur une définition élargie des télésoins à domicile pour inclure la gamme complète des services de soins et de soutien proposés aux patients, les aidants naturels, les prestataires de soins et la collectivité. On a réclamé vigoureusement un programme de soins à domicile véritablement national, qui soit réseauté, intégré, souple et axé sur les clients. On a vu dans la technologie un moyen d'accroître la qualité, l'efficacité et l'accessibilité des soins à domicile partout au Canada.

Un grand nombre d'obstacles cernés ont fait ressortir le besoin de politiques et de normes nationales sur la confidentialité, l'interopérabilité technologique, le financement, la rémunération et l'accréditation professionnelle. Les représentants de l'industrie ont souligné la nécessité d'harmoniser les règlements et les politiques fédéraux et provinciaux pour éliminer les conditions qui ont pour effet d'augmenter les coûts, d'allonger les délais de mise en marché et de décourager les économies d'échelle.

Les participants étaient d'avis qu'il fallait élaborer des modèles de prestation de service de santé et d'administration pour disposer de mesures de rendement appropriées sur le plan des coûts, de l'efficacité et de la qualité. Le financement par la réaffectation des ressources ou de nouveaux investissements devra faire l'objet de débats. Les membres du groupe se sont déclarés en faveur de nouveaux investissements dans les télésoins à domicile, mais en soulignant qu'ils auraient des attentes très claires quant à l'évaluation et la diffusion de l'information sur les meilleures pratiques. Il faut en outre créer des mesures incitatives systémiques pour assurer la viabilité du programme des télésoins à domicile.

De nombreuses tendances démontrent la réceptivité de la société canadienne à l'égard des télésoins à domicile. La technologie est plus accessible, les patients sont de plus en plus autonomes (par nécessité ou par choix), et le vieillissement de la population augmentera la demande à l'égard du système de soins de santé en général et des soins à domicile en particulier. Les participants ont réclamé toutefois un examen des hypothèses concernant les soins à domicile, et souligné la nécessité de cerner les questions culturelles, régionales et relatives aux sexes qui pourraient avoir une incidence sur la réceptivité, le besoin et l'accessibilité.

Tous ont reconnu que le gouvernement fédéral devait assurer un leadership en facilitant les consultations auprès des autres paliers de gouvernement et des intervenants, financer des projets-pilotes d'envergure mondiale, accroître le financement de la recherche, consulter sur les questions de propriété intellectuelle, et parrainer des conférences pour la diffusion de l'information. Les participants ont recommandé l'établissement d'un centre national d'échange d'information, et l'appui à un centre national d'excellence en télémédecine. Mais d'abord et avant tout, il faut établir une vision nationale des soins à domicile, dans

laquelle les télésoins à domicile jouent un rôle important. partir de là, il faudra élaborer une politique de santé publique. Le succès repose sur l'action conjointe et immédiate de tous les intervenants.

OBSERVATIONS PRÉLIMINAIRES

Andrew Siman, directeur général du Bureau de la santé et l'inforoute, a souhaité la bienvenue aux participants en les invitant à conseiller le gouvernement fédéral sur la façon de favoriser l'avancement des télésoins à domicile au Canada. Il a souligné le fait que la santé constitue la principale préoccupation de la population canadienne et que les télésoins à domicile comptent parmi les priorités du gouvernement fédéral. M. Siman a cité trois domaines sur lesquels devrait se pencher le groupe pour formuler des recommandations au gouvernement fédéral afin de faire progresser le dossier des télésoins à domicile au Canada :

- Quels processus doit-on mettre en place?
- Doit-on établir de nouvelles structures organisationnelles?
- Quel est le niveau de fonds requis? Qui versera les fonds? Le gouvernement fédéral ou les provinces?

M. Siman a conclu en recommandant : « Voyez grand, commencez petit et livrez rapidement! »

D^r Mo Watanabe, président de l'atelier et professeur émérite en médecine à l'Université de Calgary, a ouvert les débats en abordant la question de la définition et du champ d'application des télésoins à domicile. Il a proposé d'élargir la définition de base de télésoins à domicile pour considérer les télésoins.

« Les télésoins désignent l'application des technologies de l'information et des communications aux soins primaires et communautaires en général et aux soins à domicile en particulier. »

D^r Watanabe a cerné les principales caractéristiques des télésoins :

- ils portent sur les soins primaires;
- ils sont axés sur les clients;
- la clientèle est vaste et comprend le patient, le dispensateur de soins à domicile et la collectivité;
- ils comprennent une vaste gamme de services, notamment les soins primaires, la surveillance, le tri, l'appui aux décisions, et le partage de l'information et des connaissances.

La figure 1 représente le champ d'application des télésoins à domicile. Trois fonctions primaires sont retenues à la suggestion de Santé Canada :

- applications cliniques;
- applications en administration et en gestion;
- information et éducation du patient et du dispensateur de soins.

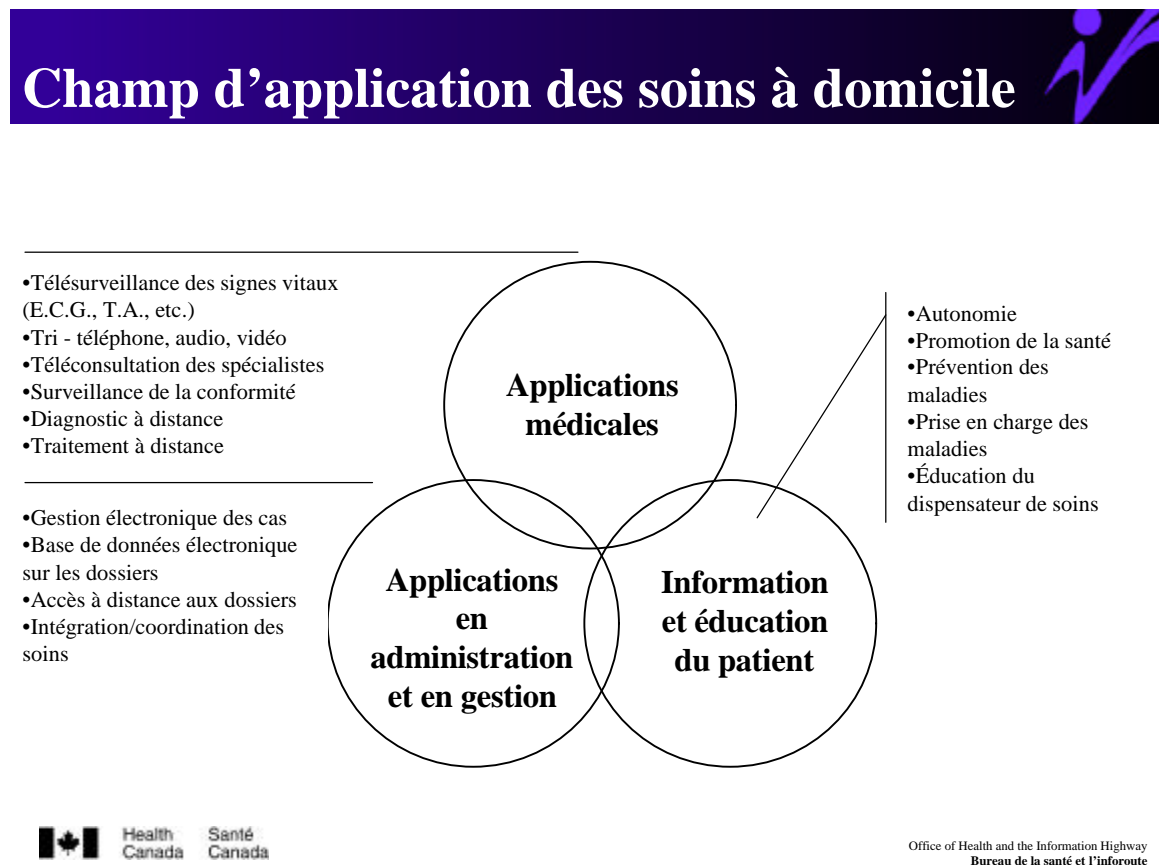


Figure 1

ÉTAT ACTUEL DES PROJETS, ACTIVITÉS ET INITIATIVES EN MATIÈRE DE TÉLÉSOINS À DOMICILE

Après que les participants à l'atelier se soient présentés et aient fait part de leurs intérêts respectifs en matière de santé et de télésoins à domicile, ils ont entamé une discussion sur la définition et le champ d'application des télésoins à domicile, les principales questions auxquelles sont confrontés les responsables des télésoins à domicile, et l'identification des intervenants dont il faudrait obtenir les commentaires.

Les participants se sont entendus sur une définition élargie des télésoins à domicile pour veiller à ce qu'on ne néglige pas les possibilités intéressantes. Selon eux, on dispose d'une occasion unique de revoir le système de soins de santé et même d'en créer un nouveau.

Les participants ont toutefois ajouté qu'il fallait être conscient des hypothèses qui sous-tendent la notion de soins « à domicile ». Nous devons établir et comprendre les différences culturelles, régionales et relatives aux sexes qui pourraient avoir une incidence sur les besoins des clients, l'accessibilité et la réceptivité à l'égard des télésoins à domicile. Par exemple, comment les services de télésoins à domicile pourraient-ils être fournis aux « sans-abri »? Notre infrastructure technologique permet-elle l'égalité d'accès aux services de télésoins à domicile dans toutes les régions, urbaines ou rurales? Existe-t-il des différences entre les groupes pour ce qui est d'accepter des soins axés sur la technologie?

Les fournisseurs de service de télétriage ont démontré l'importance d'une conceptualisation élargie des télésoins à domicile, en précisant que leurs clients accèdent régulièrement à leurs services depuis le travail ou l'école, plutôt que la maison. Tout en appuyant une définition plus large des télésoins à domicile à ce stade-ci de l'élaboration et de la planification, les participants ont également souligné la nécessité de délimiter la portée des services et de définir clairement les résultats pour les besoins de l'évaluation.

Cherchant à s'entendre sur une option préférentielle en matière de télésoins à domicile, les participants ont convenu que les télésoins à domicile ne devaient pas être un simple accessoire par rapport aux services actuels, mais plutôt une occasion de mieux intégrer la gamme des soins. Tout en étant conscient de l'importance d'axer les services sur les gens et non sur la technologie, il faut reconnaître que de nouvelles possibilités se présentent à partir du moment où l'on se demande : quel nouveau service pouvons-nous offrir grâce à la technologie? Selon les participants, la technologie offre une occasion unique d'établir un système de soins de santé véritablement national et « réseauté ».

Le besoin d'une perspective nationale est ressorti dans maints contextes et a été rappelé tout au long de la journée. Les intervenants de l'industrie ont réclamé vigoureusement des normes nationales, dans de nombreux domaines, par exemple des normes technologiques, des barèmes de remboursement, des normes d'exercice, etc. Une telle harmonisation a été jugée essentielle pour la mise en place d'une industrie de télésoins viable. Étant donné qu'au départ le Canada est un petit marché, le fait que les produits et services doivent respecter diverses normes, règles et politiques provinciales ne font que décourager encore plus les entrepreneurs en faisant croître les coûts, prolonger les délais de mise en marché des nouveaux produits et services, et décroître les possibilités d'économie d'échelle.

L'intégration a également fait l'objet de nombreuses discussions; on a recommandé d'éliminer et d'éviter davantage le cloisonnement des services. À cette fin, les agents de planification communautaire, les fournisseurs de services sociaux et les responsables de la restructuration provinciale doivent tous prendre part à la consultation sur les télésoins à domicile. Les clients ont de multiples besoins. Les déterminants comportementaux de la santé sont cruciaux pour la prévention primaire et la santé à long terme. Il est bien connu que les groupes à risque sont les principaux usagers des services de santé et des services sociaux. Selon l'un des participants, la consultation sur les télésoins à domicile et leur planification permettent de « retisser le filet des soins de santé ».

On a également fait valoir l'importance de la participation d'autres groupes d'intervenants dans le processus de consultation. Il a été vivement déploré que l'opinion du public en général et des clients des services de soins à domicile en particulier ne soit pas adéquatement représentée. Les futures consultations devraient également inclure les organismes bénévoles qui publient des répertoires de ressources d'information et de services de santé et qui pourraient être intéressés à adopter des médias électroniques, ainsi que les professionnels spécialisés dans la surveillance des maladies, les tiers payeurs, les concepteurs de technologies de survie, et certaines industries, comme l'activité bancaire, qui se dirigent également vers les services à domicile.

Enfin, il existe un besoin criant de modèles pour l'établissement des priorités et l'évaluation des résultats. Nous devons comprendre les éléments moteurs des télésoins à domicile afin d'obtenir le meilleur rendement pour nos efforts. Nous devons repenser les distinctions traditionnelles entre soins à domicile et soins de santé à domicile. Habituellement, les soins de santé à domicile comprennent un contact personnel et sont considérés comme des soins à domicile parmi d'autres. Il est temps d'intégrer pleinement les diverses composantes des soins à domicile et de reconnaître que les télésoins à domicile étendent le champ des soins au-delà du contact personnel.

OBSTACLES ET POSSIBILITÉS DE PROMOTION

On a demandé aux participants d'étudier les obstacles et les possibilités qui se présentent en ce qui concerne l'amélioration de la qualité, de l'efficacité et de l'accessibilité des soins de santé par l'entremise des télésoins à domicile. Les participants ont inventorié les obstacles, qu'ils ont traduits ensuite en exigences concrètes pour les décideurs et les intervenants des télésoins à domicile.

L'absence d'une politique gouvernementale en matière de soins à domicile, applicable à l'ensemble des Canadiens, a été perçue comme l'obstacle le plus important. Les politiques et les critères de remboursement varient d'une province à l'autre. Du fait de la régionalisation et de la restructuration provinciale, même si les modèles actuels sont retenus, le financement des télésoins à domicile varie d'une région à l'autre. Les restrictions de la *Loi canadienne sur la santé* relatives aux services assurables et applicables aux soins à domicile sont perçues comme d'importants obstacles. Les bénéficiaires de soins à domicile assument une grande partie des coûts de service, et ce fardeau financier varie d'une région à l'autre du pays. Les participants ont dit craindre particulièrement une polarisation au sein de la société entre ceux qui reçoivent des télésoins et ceux qui n'en reçoivent pas, en raison des écarts de situation financière et d'accès aux compagnies d'assurance. De nombreux clients à risque seront pénalisés si l'on ne modifie pas les politiques en vigueur.

À la fin de cette discussion, les participants ont conclu que la situation actuelle offrait aux décideurs une bonne occasion de faire preuve de leadership en s'attaquant aux inégalités qui ont cours dans le secteur des soins à domicile, par une réforme active des soins de santé, une réévaluation des contraintes de la *Loi canadienne sur la santé*, et la création de nouveaux mécanismes de collaboration fédérale-provinciale pour pallier à ces contraintes.

L'absence de politiques et de normes nationales dans les domaines de la protection de la vie privée, de la confidentialité de l'information électronique sur les patients, du remboursement des dispensateurs entre les provinces, et de l'accréditation nationale des professionnels, a été également mentionnée comme obstacle important.

Les participants ont fait observer qu'il y avait eu peu de réforme dans les soins primaires. Les modèles traditionnels selon lesquels les patients visitent leur médecin prédominent toujours. Selon toute vraisemblance, les télésoins à domicile bousculeront les modèles traditionnels, en soulignant la nécessité de prendre en compte la planification des ressources humaines et le remboursement ainsi que les nouveaux rôles des dispensateurs de soins et surtout des médecins.

Les participants ont relevé la nature systémique des soins de santé. Ils ont convenu qu'il n'existait aucun modèle pertinent pour aider à évaluer l'incidence des télésoins à domicile sur le système des soins de santé dans son ensemble. Tout au long de la journée, ils ont insisté sur l'urgence d'établir un cadre de travail qui prévoit des points de référence en matière de soins, aux fins des évaluations internes au secteur de la santé et des évaluations intersectorielles. Les services actuels sont perçus comme fragmentés; sans points de référence, il est difficile de savoir o l'on doit (ou peut) apporter des améliorations. On a réclamé haut et fort une collaboration fédérale-provinciale et interprovinciale en vue de mettre au point un éventail de services et de veiller à l'établissement d'un **réseau** d'applications. Il faut éviter les services isolés dans des régions particulières. Nous avons là une occasion unique d'élaborer des outils de planification et d'établir des critères de réussite.

Certains participants ont fait remarquer qu'il existe de multiples facteurs motivants à l'égard des télésoins à domicile, mais peu s'entendent à reconnaître lesquels de ces facteurs - la qualité, l'efficacité ou l'accès - sont les plus importants. Les modèles de gestion décrivant des mesures incitatives économiques sont remarquablement inexistantes. En outre, il existe à ce jour peu de preuves des avantages des télésoins à domicile, mais il se peut qu'à ce stade-ci, il s'agisse d'attentes peu réalistes. Certains participants craignent que les attentes relatives à la réduction des co ts ne se concrétisent pas. Il se peut toutefois que les télésoins à domicile entraînent une valeur ajoutée grâce à la rapidité des services et à l'accessibilité accrue aux soins de santé.

Certains participants étaient d'avis que les télésoins à domicile accroissent la demande et les co ts par suite de l'expansion des services existants; d'autres ont mis en garde contre l'obsession du rapport co t-efficience. Selon ces derniers, il est important d'aller de l'avant. Les télésoins à domicile sont un domaine tellement nouveau que nous ne pouvons pas encore imaginer leur plein potentiel. Par conséquent, nous ne devrions restreindre ind ment leur expansion et leur croissance en mettant l'accent sur les questions de co t.

Les participants ont soulevé une importante question : comment devrait-on financer les télésoins à domicile? Plusieurs modèles de financement ont été débattus. Les télésoins à domicile devraient-ils être financés par une réaffectation des fonds déjà alloués à la santé, ou être traités comme un nouvel investissement? Une solution hybride a été proposée : « investir » dans les télésoins à domicile par l'entremise de projets-pilotes. Si des résultats positifs viennent s'ajouter à la réceptivité et à la demande du public, la réaffectation des ressources sera plus facile à justifier et à mettre en oeuvre.

On a également cerné les obstacles technologiques. Ainsi, il faut réduire les écarts entre l'infrastructure de la technologie dans les villes et dans les campagnes, et évaluer et comprendre les différences possibles l'égard de la réceptivité. Il faut établir des normes

nationales en matière de technologie. Il faut que les services et produits soient conviviaux et que l'élément humain prédomine dans l'élaboration de ces services et de ces produits. Il faut que les télésoins à domicile soient axés sur le client et non sur la technologie. En outre, il faut explorer l'hypothèse selon laquelle la technologie de pointe est supérieure à la technologie rudimentaire. Miser uniquement sur la technologie de pointe risque d'entraîner une discrimination à l'égard de certaines régions et de certains segments de la population.

Les participants ont fait observer, également, que l'absence générale de sensibilisation aux télésoins à domicile, dans tous les secteurs, constituait actuellement un obstacle. Il faudrait procéder à des études de marché de base, études qui font actuellement défaut. Les études de marché du secteur privé sont souvent exclusives; les décideurs et les planificateurs n'y ont pas accès. La résistance potentielle des dispensateurs et des utilisateurs de soins de santé peu enclins à prendre des risques n'a pas fait l'objet d'une étude adéquate, ce qui retarde l'élaboration de stratégies en vue d'atténuer les préoccupations et les craintes.

Enfin, les participants étaient d'avis qu'il faudrait examiner l'incidence sociale des télésoins à domicile. Nous devons cerner les facteurs motivants des soins à domicile et des télésoins à domicile et mettre à l'essai nos hypothèses. La majorité des dispensateurs de soins à domicile sont des femmes; les questions de différences entre les sexes qui peuvent avoir des incidences sur les télésoins à domicile doivent être comprises et prises en charge. On supposait, dans le passé, que « l'on est mieux à la maison », mais nous ne savons pas vraiment ce qu'implique la transformation des soins à domicile.

En conclusion, selon les participants, nous avons aujourd'hui une occasion unique de créer un nouveau système national de soins de santé à domicile, dans lequel les télésoins à domicile jouent un rôle prédominant. Les participants ont formulé le souhait que les télésoins à domicile facilitent la création d'un système intégré, souple, axé sur les patients, également accessible pour tous les Canadiens. Une telle entreprise nécessite une collaboration élargie entre les gouvernements, les régions, l'industrie, les dispensateurs de soins et les clients.

TENDANCES ET ORIENTATIONS FUTURES

On a demandé aux participants d'inventorier les tendances en matière de télésoins à domicile et d'explorer les orientations possibles pour l'avenir en imaginant le meilleur scénario.

Les participants ont fait observer que la technologie et la diffusion de la technologie progressent à grands pas. Avec chaque nouvelle génération, on constate une plus grande réceptivité. Les participants ont reconnu que la technologie avait clairement sa place dans les soins de santé. Leur vision de l'avenir se caractérisait entre autres par une omniprésence de la technologie dans le domaine de la santé, où services et produits reposant sur la technologie feront partie intégrante de la vie. La technologie jouera un rôle de plus en plus important dans la gestion opérationnelle. Les environnements réseautés permettront d'accroître l'efficacité et l'efficience des services de santé.

Une tendance importante au consumérisme dans les soins de santé a été relevée. Les participants ont décrit les bénéficiaires des soins de santé comme étant plus exigeants, et certains ont même déclaré que de nombreux Canadiens considèrent qu'ils ont un certain droit aux services de santé. La société est de mieux en mieux renseignée grâce à la facilité d'accès aux renseignements d'actualité dans Internet. Par conséquent, les rôles du dispensateur de soins et du patient évoluent. Les professionnels de la santé sont maintenant des guides et des spécialistes de l'interprétation de l'information, plutôt que des fournisseurs d'information. Il y aura une demande croissante de centres d'échange d'information conviviaux et de renseignements de qualité pour guider les citoyens à travers cette explosion d'information.

Étant donné que les coûts des soins de santé sont enlevés aux établissements, on compte de plus en plus sur le soutien communautaire et les bénévoles. Les patients deviennent de plus en plus « autosuffisants » et on note une tendance vers l'autogestion de la santé. Pour certains, il s'agit d'un pas positif vers la responsabilisation des individus, qui exigent une meilleure reddition de comptes de la part des gouvernements. Pour d'autres, la confusion règne : on ne sait pas qui est chargé des soins et de la santé des patients. Un participant faisant référence aux télésoins à domicile se demandait si les patients et les personnes qui les soignent à domicile n'allaient pas ressentir de l'anxiété face à l'augmentation de leurs responsabilités. L'éducation des patients revêtira une nouvelle importance, car il faudra rassurer les patients à l'égard des nouveaux systèmes de soins de santé, comme les télésoins à domicile.

Les participants ont relevé une tendance à la multiplication des partenariats entre les organismes privés et publics de soins de santé, et une plus grande impartition des services et des produits de santé. Divers points de vue sur la privatisation ont été présentés. Certains considéraient la concurrence entre les services publics et les services privés

comme étant très saine puisqu'elle permet d'offrir des options aux patients et des débouchés au secteur privé. Les représentants de l'industrie ont souligné la nécessité de considérer notre système de soin de santé et notre savoir-faire comme des atouts. D'autres participants se sont dits gravement préoccupés par le fait que la privatisation croissante entraînerait la création d'un système de soins de santé à deux paliers, qui polariserait la société.

Les participants ont remarqué une tendance des médias à jouer un rôle plus important dans les débats publics sur les questions de santé, et à avoir ainsi une incidence sur la politique de santé publique. mesure que le public est conscientisé sur ces questions, on exige une meilleure reddition des comptes à l'égard des ressources de santé. La tendance à percevoir le financement de la santé comme un investissement entraîne des demandes d'évaluation du rendement du capital investi.

Les participants ont relevé une substitution paradigmatique du modèle de santé au modèle du mieux-être et de la prise en charge. Selon les participants, la technologie de l'information renforcera ce virage. Les pratiques optimales fondées sur les données probantes et les réseaux d'information-santé devraient constituer l'un des éléments clés du système de soins de santé de demain.

Il faut également tenir compte de l'évolution démographique lorsqu'on planifie les soins de santé. Les personnes âgées représentent un pourcentage grandissant de la population canadienne, et il y a plus de femmes sur le marché du travail. Ces facteurs auront une incidence importante sur les besoins en soins à domicile et sur la prestation des services.

Les participants préconisent une approche mieux intégrée à l'égard des soins et de la prise en charge des patients. Il faudra peut-être avoir recours à la technologie multifonctionnelle pour régler les divers problèmes des patients qui reçoivent des soins à domicile. Si les patients utilisent la technologie pour certains de leurs problèmes mais font toujours appel à leur médecin pour leurs autres problèmes, alors la rentabilité et l'utilité des télésoins à domicile peuvent être sérieusement compromises. Un important défi qui se posera sera de définir les besoins des patients et la manière dont ces besoins peuvent être comblés de façon efficace. L'intégration des services sera cruciale pour réduire au minimum la multiplication et l'inefficacité des visites répétées chez les professionnels de la santé. Le planificateur de soins pourrait devenir le nouveau professionnel de la santé pour la gestion des cas complexes.

INITIATIVES FÉDÉRALES POSSIBLES

Lors de l'atelier, on a fortement recommandé que le gouvernement fédéral assure un leadership continu par la consultation, la responsabilisation, la réforme et l'investissement. Les participants ont souligné la nécessité d'agir sans tarder pour maintenir la vitesse acquise. Ils ont également tenu à remercier le gouvernement d'avoir parrainé l'atelier et soutenu le processus de consultation. Ils ont ajouté, toutefois, que le succès reposera sur les efforts collectifs de **tous** les intervenants et que chaque groupe devra pleinement assumer sa responsabilité de promouvoir la question des télésoins à domicile.

En réponse à la demande de M. Siman de soumettre des recommandations claires et recevables, les participants ont recommandé au gouvernement fédéral ce qui suit :

Une vision nationale

Assurer un leadership dans l'élaboration d'une vision nationale des soins à domicile où les télésoins à domicile joueraient un rôle important.

- Créer un groupe de travail consultatif sur les télésoins à domicile et la télémédecine.

Politiques et normes nationales

- Élaborer des politiques et des mécanismes pour soutenir un système national de soins de santé à domicile pour tous les Canadiens.
- Éliminer/compenser les inégalités d'accès aux soins à domicile créées par la *Loi canadienne sur la santé*.
- Établir des mesures incitatives pour les télésoins à domicile au niveau provincial afin que les sommes allouées à l'échelle provinciale soutiennent les soins à domicile.
- Élaborer des mécanismes et des normes pour la rémunération interprovinciale des professionnels dans le domaine des télésoins à domicile, y compris la rémunération pour téléconsultation.
- Élaborer des normes nationales ou des ententes de réciprocité transfrontalières pour l'accréditation professionnelle.
- Établir des normes et des règles nationales pour assurer la confidentialité de l'information électronique sur les patients.

- Élaborer des normes et (ou) lignes directrices technologiques nationales pour assurer l'interopérabilité.

Financement

- Financer des essais à grande échelle et d'envergure mondiale, comportant des obligations claires en matière d'évaluation et de diffusion des résultats.
- Financer un centre national d'excellence en télémédecine, orienté vers des résultats fondés sur la preuve.
- Fournir des fonds pour des initiatives de santé réseautées, comme le Réseau scolaire canadien.
- Financer un plus grand nombre de travaux de recherche et développement dans les universités.

Information et sensibilisation

- Créer une base de données nationale et un centre national d'information sur les meilleures pratiques.
- Créer un réseau national d'information ou en faciliter la création.
- Établir des politiques et des lignes directrices pour les dépenses en technologie de l'information.
- Accroître la sensibilisation à l'égard de la technologie de l'information dans le domaine de la santé, au niveau provincial.
- Charger une organisation comme l'ICIS (Institut canadien d'information sur la santé) de mettre au point des exigences pour la communication des données sur les soins de la santé à domicile.

Développement de l'industrie et des entreprises

- Retravailler les politiques pour permettre à notre système de soins de santé et à nos connaissances dans le domaine d'être exploités positivement comme des atouts.
- Commercialiser et vendre les services et le savoir-faire du Canada. Le système canadien de soins de santé a une excellente réputation à l'échelle internationale.

- Impartir le travail à des entreprises canadiennes pour créer une industrie canadienne exportable de télésoins.
- Consulter l'industrie sur comment établir de façon efficace des partenariats

Consultation et collaboration

- Organiser la prochaine conférence sur l'infrastructure des télésoins à domicile aussitôt que possible pour maintenir la vitesse acquise.
- Consulter les chercheurs et les concepteurs des secteurs public et privé pour régler les questions de propriété intellectuelle.
- Continuer de parrainer des conférences pour la diffusion de l'information.
- Organiser un groupe de consultation pour examiner les exigences systémiques de la prolongation des essais après leur achèvement.
- Établir et faciliter une collaboration soutenue entre des organisations gouvernementales ou non gouvernementales comme Santé Canada, Industrie Canada, le ministère des Affaires étrangères et du Commerce international, et CANARIE .
- Maintenir un rôle de leadership dans la consultation et la collaboration à l'échelle nationale et provinciale.

Les participants ont encouragé le gouvernement fédéral à prendre des mesures ambitieuses pour contrecarrer le conservatisme qui sévit à l'heure actuelle dans le domaine des soins de la santé. Ils ont repris le conseil donné plutôt par M. Siman, à savoir :

« Voyez grand, commencez petit et livrez rapidement! »

REMARQUES DE CLÔTURE

M. Siman a terminé l'atelier en remerciant les participants de leur participation ouverte et franche et en soulignant de nouveau la nécessité impérieuse d'aller de l'avant. Il a relevé plusieurs thèmes qui sont ressortis au cours de la journée. Les télésoins à domicile sont un domaine complexe, que l'on ne doit pas étudier isolément. De nombreuses questions doivent être posées, et nous n'avons pas encore les réponses. Par exemple, nous devons trouver des moyens de mieux comprendre les besoins et les attitudes des clients. Il faut regagner la confiance du public. La technologie doit répondre aux besoins des patients et non l'inverse.

La conclusion est la suivante :

« Dans ce domaine, le leadership est un effort collectif. »

PARTICIPANTS L'ATELIER

Président

D^r Mamoru (Mo) Watanabe
Professeur émérite de médecine
Université de Calgary

Présidents des petits groupes

Paul Dick, Hospital for Sick Children (Toronto)
Penny Stratas, Industrie Canada
D^r Watanabe, Université de Calgary

Secrétaires

Sandra Lowenstein, Bureau de la santé et l'inforoute, Santé Canada
Constantine Tikhonov, Bureau de la santé et l'inforoute, Santé Canada
Charlotte Ward, Industrie Canada

Compte rendu préparé par :

Susan Pisterman, Ph.D., MBA

Participants

Anne Marie Atkinson, Atlantic Health Corporation
Ed Biden, Université du Nouveau-Brunswick
Ruby Blois, TecKnowledge Health Care Systems Inc.
Michel Bourque, Medimed
Alexa Brewer, Direction générale des services médicaux, Santé Canada
Celeste Burnie, CANARIE Inc.
Merv Cavers, Manitoba Innovation Network
Tim Cheung, Ottawa Health Institute
Trevor Craddock, The Keston Group
Stacey Daub, Community Care Access Centre Toronto
Sharon Dixon, St. Paul's Hospital
Robert Filler, Hospital for Sick Children (Toronto)
Debra Gillis, Direction générale des services médicaux, Santé Canada
Martin Glynn, Peridata
Valerie Hagerman, New Brunswick Community Health Services

Calvin Hawley, Santé Manitoba – Soins à domicile
Martin Haynes, Croix bleue
Anne Heiser, Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada
Janet Helmer, Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada
Rafiq Khan, CANARIE Inc.
Margaret MacAdam, Développement des soins à domicile, Santé Canada
Glen MacDonald, Corporation de développement du Canada
Patrick McGowan, St. Paul's Hospital
Pat McKeever, Faculty of Nursing, Université de Toronto
Steve Maislin, Telemedisys
Christine Martin, Elcombe Systems Ltd.
Yvonne Morgan, North-East Health District
Patricia Radin, University of Washington
Marc Raheja, MNI Systems
Suzanne Robichaud, Beausejour Hospital Corporation
Lois Scott, Clinidata
Shirlee Sharkey, St. Elizabeth Health Care
Marc Siau, NBTel
Andrew Siman, Bureau de la santé et l'inforoute, Santé Canada
Dorothy Spence, TecKnowledge Health Care Systems Inc.
David Strong, Direction générale des services médicaux, Santé Canada
Liz Tondou, Good Samaritan Society
Jeff Vachon, Cifra medical Inc.
Margaret Wood, Peridata
Nancy Young, Hospital for Sick Children (Toronto)