

Andrew J. Siman

Directeur général

Bureau de la santé et de l'inforoute

Santé Canada

Traduction d'un article paru dans COACH Magazine

4^{ième} trimestre - Vol. XIII No 5

Octobre 1999

Partager les soins équitablement

La télésanté permet une répartition plus juste de l'expertise en santé dans l'ensemble du Canada

par Andrew J. Siman

Pour un adolescent perturbé vivant dans un petit hameau nordique, il est plus facile de s'ouvrir à un conseiller si celui-ci se trouve à des milliers de kilomètres. En effet, l'équipement de vidéoconférence qui les relie est familier et réconfortant pour le jeune, qui utilise un ordinateur depuis sa naissance. De plus, comme il vit dans une communauté où chacun sait ce que l'autre fait, l'anonymat qui découle de l'interaction avec un professionnel de la santé ne se trouvant pas sur place est pour lui le bienvenu.

Il ne s'agit que d'un exemple de la télésanté, c'est-à-dire de l'utilisation des technologies de pointe pour mettre en contact des patients et des praticiens en santé qui sont séparés géographiquement. La télésanté, sous l'une ou l'autre de ses formes, existe dans notre vie depuis l'invention du téléphone et son utilisation est vouée à se répandre à mesure que les technologies de l'information et des télécommunications s'amélioreront.

Mais la télésanté convient-elle à chacun?

Il faut répondre par un « oui » relatif. Oui, parce qu'elle constitue une façon efficace de donner des soins aux personnes au moment où elles en ont besoin, où qu'elles se trouvent. Mais il s'agit d'un oui relatif, aussi, car il faut bien reconnaître que la télésanté amène avec elle des problèmes aussi bien que des possibilités.

En conséquence, il est essentiel que les Canadiens participent de façon informée au débat sur la télésanté et que nous travaillions ensemble pour élaborer une vision nationale qui nous permettra de profiter des avantages au maximum, tout en minimisant les risques.

Compréhension commune

Pour bâtir cette vision commune, nous devons avoir la même compréhension de la signification et de la portée de la télésanté. Au Bureau de la santé et de l'infrastructure de Santé Canada, nous voyons la télésanté comme étant l'utilisation des technologies de l'information et de la communication de pointe pour amener les services de santé et l'information sur la santé au patient. Pour nous, la télésanté signifie que les Canadiens, peu importe où ils vivent, auront un accès en ligne, en temps réel, à l'expertise clinique, à de l'information sur la santé fiable, aux tests diagnostiques et aux résultats ainsi qu'à d'autres services de santé.

Que ce soit d'une partie à l'autre de la ville ou d'une ville à l'autre du Canada, la télésanté place la personne au premier plan. Pour certains, il s'agit d'une alternative pratique aux dépenses et dérangements causés par les voyages. Pour d'autres, quand il ne peut être question de voyage, la télésanté peut faire la différence entre la vie et la mort.

La télésanté peut améliorer les soins aux patients par des applications directes dans des domaines comme la radiologie, la pathologie et la psychologie. Mais elle a également d'autres avantages; par exemple, elle améliore l'efficacité et l'efficience du système de santé lui-même au moyen des dossiers de santé électroniques, qui peuvent suivre la personne dans ses déplacements entre les divers services de santé ou d'un lieu à l'autre du pays. Grâce à l'informatisation et à l'intégration des dossiers médicaux, pharmaceutiques et même dentaires, les praticiens en santé peuvent avoir un accès instantané au profil de santé complet du patient, peu importe où il se trouve, et indépendamment de sa capacité de communiquer.

Les dossiers électroniques font épargner du temps et des efforts aux praticiens. De plus, ils peuvent protéger les patients contre les dangers des interactions médicamenteuses ou encore ils peuvent servir de base à un meilleur traitement clinique.

De la même façon, les bases de données sur la santé donnent aux praticiens un accès instantané à une mine d'information qui peut les aider à prendre les meilleures décisions cliniques possibles pour leurs patients. En cette période où le système de soins de santé canadien se dirige vers la prise de décisions basées sur des pratiques exemplaires éprouvées, l'utilisation croissante des technologies de l'information profite tant à la personne qu'au système.

Parlons de coûts

Beaucoup de gens croient que la télésanté peut permettre d'épargner de l'argent aussi, mais la preuve n'en est pas encore faite. Nous ignorons toujours, par exemple, combien coûtera l'infrastructure, même si nos services téléphoniques et de câblodistribution transcanadiens nous donnent un bon point de départ.

Nous ne pouvons pas non plus prédire les conséquences de la télésanté sur l'utilisation des services de santé, même s'il y a de fortes chances pour que la demande augmente à mesure que des nouveaux services deviendront disponibles dans des régions qui sont actuellement mal desservies.

Nous savons, par contre, que les coûts pour les patients diminueront si eux-mêmes et leurs familles ne sont pas obligés de voyager et de séjourner dans des villes éloignées.

Toutefois, la notion de « coûts » recouvre une réalité complexe, qui dépasse l'investissement en capital et la rémunération des médecins pour inclure les conséquences sociales sur les patients, leurs familles et leurs communautés. Nous devons tenir compte, par exemple, de l'aisance personnelle des patients avec la technologie et de leur satisfaction en ce qui a trait aux résultats.

Il est possible de mettre les analyses de rentabilité de côté, mais nous ne pouvons cependant pas ignorer d'autres dimensions, moins concrètes, de la télésanté.

D'abord, elle correspond à l'une de nos valeurs essentielles : la croyance absolue en l'équité. Dans un pays aussi vaste que le Canada, il n'est que juste que les personnes des régions rurales et éloignées aient droit à la même qualité de soins que celles des centres urbains. Si les technologies de pointe constituent une façon de rendre cela possible, alors, nous avons sans aucun doute l'obligation d'explorer leur potentiel.

Deuxièmement, la télésanté donne l'occasion au Canada de servir de modèle pour le monde entier. Nous sommes déjà reconnus mondialement pour la grande qualité de notre système de soins de santé et pour le raffinement de nos systèmes de télécommunication. Cette combinaison unique nous donne la chance de

nous faire remarquer sur la scène mondiale, en même temps qu'elle nous permet de créer de nouveaux marchés pour l'exportation de notre savoir-faire.

Une réalité de plus en plus présente

Alors, si elle offre tous ces avantages, comment se fait-il que la télésanté ne soit pas encore une réalité?

Selon l'endroit où vous vivez, elle peut l'être. En effet, du Yukon à Terre-Neuve, il existe des projets pilotes qui visent à démontrer la faisabilité de l'un ou l'autre aspect de la télésanté.

Dans le Nord de l'Alberta, par exemple, les autorités en matière de santé de la région de Keeweenok Lakes (qui bénéficient de l'aide financière du Programme de soutien à l'infrastructure de la santé (PSIS) de Santé Canada) utilisent des systèmes par satellite pour mettre en contact, d'une part, des patients et des travailleurs de la santé vivant dans des coins éloignés de leur région, et d'autre part, des médecins qui se trouvent à Slave Lake, à Wabasca, à High Prairie et même à Edmonton. À Toronto, le centre des sciences de la santé Sunnybrook travaille pour améliorer l'accès aux mammographies de qualité pour les femmes qui vivent dans des régions peu peuplées, grâce à la transmission à distance des données informatisées sur les échographies mammaires. Enfin, au Québec, le projet sur la télé-échocardiologie néonatale permet d'envoyer des images numériques du cœur des bébés malades à partir de onze sites éloignés de la province vers les centres médicaux de Rimouski et de l'Université Laval.

Même s'ils sont remarquables, ces projets ne profitent cependant qu'à certains groupes isolés de patients.

Afin de faire de la télésanté une réalité transcanadienne disponible pour tous les Canadiens, nous devons

unir nos efforts dans une vision commune, de façon que nous puissions apprendre les uns des autres et nous répartir équitablement les avantages.

Si nous sommes armés d'une vision claire de l'avenir, nous pourrions faire face avec confiance à certains problèmes pratiques qui entravent la route du progrès.

L'un des problèmes qui n'est pas encore résolu concerne les praticiens en santé. En effet, ils ne sont autorisés à pratiquer que dans la province où ils détiennent un permis, alors qu'un patient utilisant la télésanté pourrait très bien se trouver dans une autre province. Quelles en seraient les conséquences en termes de responsabilités et d'obligations? Qui établit et applique les normes de pratique? Qui paye pour le service?

Il y a également les problèmes reliés à la formation, au perfectionnement et à la certification. En télésanté, qu'il s'agisse de techniciens ou de professionnels de la santé, il faut que les personnes qui interviennent à chaque bout de la connexion soient compétentes.

Il est clair que ces questions doivent être débattues par les collèges des médecins, les ordres d'infirmières et les autres associations de praticiens en santé, de concert avec les ministères de la Santé provinciaux, les facultés de médecine et les institutions professionnelles. Et, de fait, certaines discussions prometteuses sont actuellement en cours, particulièrement depuis que toutes les provinces et territoires ont adopté le concept de la télésanté.

Questions en suspens

Il existe, toutefois, d'autres questions importantes qui dépassent de loin les mécanismes de mise en oeuvre d'un système national de télésanté.

La plus importante de ces questions concerne la protection du caractère privé de l'information personnelle sur la santé. Non seulement les dossiers personnels doivent-ils être protégés, mais il faut aussi que le public constate et soit convaincu que les dossiers sont totalement protégés contre les abus ou usages détournés. Puisque la transmission électronique de l'information personnelle sur la santé est le talon d'Achille de la télésanté, elle doit être rendue sécuritaire au moyen d'une législation efficace et exécutoire de même que d'une surveillance méticuleuse.

En formulant notre vision de l'avenir, nous devons également réfléchir à certaines questions qualitatives qui distinguent l'utilisation des technologies dans les soins de santé de leur utilisation dans tout autre domaine, que ce soit le domaine bancaire, de l'assurance ou des services postaux.

Par exemple, il ne faut absolument pas que nous soyons fascinés par le potentiel des technologies au point de laisser tomber l'aspect humain. Les progrès en télésanté doivent être recherchés pour leur capacité de guérir ou d'améliorer la santé et la qualité de vie, et non pas comme une façon de justifier la poussée irrésistible des progrès technologiques.

Il reste indéniable que les technologies créent un intermédiaire entre la personne et le praticien, car s'ils se trouvaient tous deux au même endroit, ils n'auraient pas besoin de recourir à la télésanté. Mais nous devons tout de même nous assurer que leurs effets sont de mettre les personnes en contact et de les réunir, et non pas d'isoler encore davantage des personnes qui sont déjà séparées par la distance.

Accent sur les patients

En conséquence, il faut absolument placer la personne au centre des discussions sur la télésanté. Nous devons nous assurer que les Canadiens participent à l'élaboration de notre stratégie, parce qu'ils sont à la fois les clients et les payeurs du système.

En effet, les expériences menées partout ailleurs montrent que lorsque les résidents ruraux sont exclus du débat, ils ont tendance à percevoir la télésanté comme étant une solution urbaine, appliquée de force à une population dépourvue de moyens, par une autorité centrale qui cherche encore une fois à réduire les coûts.

C'est pourquoi, au moment d'introduire les applications de la télésanté dans une communauté, il est essentiel de respecter les sensibilités particulières de cette communauté, qu'il s'agisse de sensibilités régionales, culturelles ou de la simple peur de l'inconnu. Nous devons, par exemple, accepter le fait que certaines personnes seront plus lentes que d'autres à adopter la télésanté. Parmi celles-ci, il pourrait y avoir les Canadiens plus âgés et ceux qui, pour des raisons d'éducation, de langage ou d'inexpérience avec les ordinateurs, manquent de confiance envers le monde de la haute technologie.

Laisser le choix aux patients est donc la solution qui nous permettra d'obtenir l'appui du public envers la télésanté. Il faut, dans la mesure du possible, que la télésanté constitue une amélioration; elle doit être mise en place dans le but d'améliorer les services de santé et l'information disponibles pour les personnes

qui sont incapables de voyager et elle ne doit pas servir de substitut aux soins donnés de personne à personne.

Le maintien du côté « humain » constitue également un problème pour les praticiens. Il faut que les programmes de formation les sensibilisent aux effets intimidants que peut avoir la technologie sur certains patients. En même temps, nous devons reconnaître que les technologies de la santé peuvent aussi avoir des conséquences très importantes sur les travailleurs de la santé eux-mêmes.

Comme, même de nos jours, de nombreux médecins n'ont même pas un ordinateur de base dans leurs bureaux, il est fort peu probable qu'ils deviennent des praticiens en télésanté. De plus, à mesure que la télésanté gagne du terrain, le rôle et les conditions de travail des praticiens en milieu rural pourraient changer radicalement.

Possibilités illimitées

Avec la vitesse fulgurante des progrès de la haute technologie, ce sont surtout nos propres craintes et réserves qui limitent ses applications en santé. Cependant, un nombre croissant de projets axés vers l'avenir démontrent que la télésanté est non seulement réalisable, mais désirable en tant que moyen d'améliorer l'état de santé des Canadiens, particulièrement de ceux vivant dans des régions éloignées.

Nos efforts sont toutefois éparpillés, les avantages de la télésanté ne profitent qu'à quelques personnes et les leçons ne sont retenues que par les personnes engagées dans les projets. Mais l'adoption d'une vision

nationale de la télésanté nous inviterait à la synergie. Elle nous inciterait à apprendre les uns des autres, afin que nous en retirions plus que la somme de nos efforts individuels.

Il est clair que les gouvernements peuvent faciliter le processus. Ils peuvent promouvoir le dialogue, éduquer les consommateurs et favoriser l'adoption de la télésanté par certaines entreprises, comme celles de l'industrie des télécommunications. Ils peuvent également travailler de concert avec les organisations professionnelles, les institutions et les autres intervenants afin d'élaborer le cadre légal et de réglementation, les normes et l'infrastructure requis pour faire de la télésanté une réalité.

De plus, les gouvernements peuvent jouer un rôle important dans l'élaboration d'un cadre d'évaluation qui nous indiquera si la télésanté a du sens dans telle application ou dans telle communauté particulières. Ce cadre nous permettra de mesurer la gamme complète des coûts et avantages, sociaux et financiers, pour le système de soins de santé, pour la personne et pour la communauté dans son ensemble.

Bref, nous avons beaucoup de travail à accomplir. En fait, les sous-ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux ont déjà mis en place un Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé qui comportera quatre groupes de travail chargés d'étudier à fond les problèmes associés à la télésanté. Les groupes de travail sur la planification stratégique, sur le caractère privé de l'information personnelle sur la santé et sur la surveillance de la santé ont déjà été formés et le groupe de travail sur la télésanté, dont l'objectif est de créer une stratégie nationale de la télésanté, est en cours de création.

Il ne serait pas sage de ne pas tenir compte des enjeux, mais nous pouvons nous rassurer grâce aux nombreux exemples de réussites. La technologie progresse, de même que les connaissances médicales. Il

n'est que logique que nous profitions des deux pour améliorer la santé et les services de santé dont profitent tous les Canadiens, peu importe l'endroit où ils vivent.