

**Les soins de santé du futur : Vision 2020 donne le ton
Ateliers Vision 2020 - Partie 1**

**par Michel Lèger
Directeur générale par intérim
du Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada**

(traduction d'un article paru dans
Healthcare Information Management & Communications Canada
2nd Quarter, Vol. XIV, No. 2, p. 12-14, May 2000)

**Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada**

Les soins de santé du futur : Vision 2020 donne le ton

Ateliers Vision 2020 - Partie 1

Imaginez-vous un système de santé sans frontière, uniforme, pleinement intégré qui serait accessible partout au Canada pour les fournisseurs de soins et les décideurs tout comme pour les individus — et vous aurez une idée de la vision des Canadiens et des Canadiennes pour les soins de santé.

Rêve chimérique? Certainement pas si les intervenants que consulte le Bureau de la santé et l'inforoute (BSI) de Santé Canada y peuvent quoi que ce soit.

Les technologies de l'information et des communications (TIC) jouent un rôle d'une importance croissante dans la transformation du système de santé du Canada (grâce à des applications novatrices comme les dossiers de santé électroniques, la télémédecine, les télésoins à domicile et l'information en santé sur Internet). C'est pourquoi le BSI dirige une série de consultations nationales pour élaborer une vision de l'infrastructure canadienne de la santé, qui s'appliquera jusqu'à l'an 2020.

La priorité des ateliers Vision 2020 que le BSI entreprend avec ses partenaires de plusieurs secteurs — professionnels de la santé des enfants, médecins, infirmières et administrateurs en soins de santé — consiste à décrire leur *vision* du système idéal de soins de santé en l'an 2020 et le rôle que les TIC joueront dans ce système; à discuter des *obstacles* à surmonter et des *possibilités* qui se présentent pour réaliser cette vision; à déterminer les *étapes concrètes* qui pourraient être franchies par les organismes fédéraux, provinciaux, territoriaux, régionaux et privés pour promouvoir l'utilisation des technologies de l'information et des communications dans les soins de santé.

Quatre ateliers d'une journée ont été tenus et ont été accueillis de façon extrêmement enthousiaste. Les idées qui en sont ressorties seront dévoilées à Santé Canada, puis aux partenaires provinciaux et territoriaux du ministère. Les recommandations des ateliers serviront de base pour la planification du BSI. Le présent article décrit les discussions pendant les deux premiers ateliers et les mesures connexes.

Vision des soins de santé pour les enfants

Le premier atelier Vision 2020, qui s'est tenu à Toronto en janvier 2000, concernait les soins de santé pour les enfants. On comptait parmi les participants des infirmières en pédiatrie, des pédiatres, des chirurgiens et des intensivistes en pédiatrie, des administrateurs des réseaux de santé des enfants et de télésanté, ainsi que des chercheurs oeuvrant dans des hôpitaux pour enfants et généraux; toutes ces personnes manifestaient un grand intérêt pour l'utilisation des TIC.

Les participants ont prévu un virage vers la prévention pour les soins aux enfants : « Des enfants en santé, dans des familles en santé, dans des communautés en santé ». Ce système de soins de santé axé sur l'enfant et la famille permettrait à plus d'enfants d'être soignés à domicile ou dans leur communauté, causant moins de perturbations familiales. Même les enfants hospitalisés pendant un séjour prolongé resteraient *en contact* avec leurs familles, facilitant ainsi leur retour dans la communauté.

Un système intégré de prestations des services de santé ferait en sorte que tous les points de soins soient uniformément reliés — maisons, écoles, médecins de famille, cliniques

communautaires et hôpitaux en milieu urbain — et réduirait les possibilités « d'enfants qui passent entre les mailles du filet ». Les barrières géographiques gênant les compétences médicales tomberaient. Les enfants et les familles en milieux ruraux ou dans les communautés éloignées auraient accès à des spécialistes, et de l'information serait accessible à temps pour faire de l'aiguillage. Des enfants ayant des retards de développement pourraient être évalués dans leur milieu, permettant ainsi de meilleures évaluations.

Les enfants et les parents seraient les propriétaires de leurs dossiers de santé électroniques (DSE) et en contrôlèrent l'accès, évitant ainsi de toujours devoir répéter leurs antécédents médicaux à une série de praticiens. Ces renseignements seraient disponibles en format numérique, en fonction d'un *accès sélectif*, pour les fournisseurs de soins de santé qui ont obtenu le consentement du patient. L'accès en ligne à de l'information clinique éliminerait la répétition de tests ou d'interventions. Les praticiens pourraient mieux comprendre les tendances familiales en comparant les DSE des enfants et des parents.

La *législation* sur la vie privée assurerait la confidentialité des dossiers des patients, mais ne limiterait pas indûment le partage d'information entre praticiens qui auraient reçu la permission. Le public réaliserait que les DSE sont plus sûrs que les dossiers sur papier grâce aux technologies renforçant la sécurité et aux mesures intégrées pour assurer la confidentialité.

Les chercheurs utiliseraient des données protégées et cumulatives pour examiner les tendances, évaluer les traitements et suggérer des façons de prévenir la maladie et les handicaps, et des normes uniformes et spécifiques aux disciplines seraient utilisées pour entrer et interpréter des données dans les DSE.

De l'information fiable en santé, accessible sur Internet, permettrait aux enfants et aux familles de maintenir et d'améliorer leur santé; de participer plus activement aux décisions en matière de soins de santé; de communiquer avec d'autres familles touchées par les mêmes préoccupations.

Les praticiens auraient accès à une quantité appréciable d'information en santé pour appuyer la prise de décisions cliniques et la formation continue. La rentabilité des TIC dans le système de soins de santé serait évidente et le financement serait offert pour maintenir ces systèmes. Les praticiens seraient remboursés pour l'utilisation des services offerts grâce aux TIC comme la télémédecine et la téléconsultation.

L'accès en temps réel au télétriage éviterait aux enfants et à leurs familles d'avoir des contacts inutiles avec le système de santé et offrirait des solutions de rechange.

L'infrastructure pour appuyer un système de santé axé sur les enfants et leurs familles (ordinateurs, scanners, caméras, plates-formes audio et vidéo, câble, satellites, fibre optique), serait vaste, et il ne manquerait pas de professionnels compétents pour veiller à son fonctionnement. Des frais de télécommunication abordables en accroîtraient l'utilisation. Les praticiens auraient accès à des technologies conviviales et invitantes, et de nouvelles technologies seraient introduites selon les besoins des clients et non ceux de l'industrie.

Défis et possibilités

Les TIC représentent une occasion importante d'améliorer la santé des enfants et de la population en général au Canada. Toutefois, pour y arriver, cette vision a besoin d'un *appui général*.

Bon nombre de communautés en régions rurales ou éloignées qui bénéficieraient le plus des soins de santé appuyés par les TIC n'ont pas d'accès fiable à Internet ou de largeur de bande

suffisante pour maintenir le système. Dans de nombreuses parties du pays, les coûts de télécommunication sont trop élevés et l'accès personnel à l'information électronique en santé est trop limitée pour permettre une utilisation étendue des TIC.

On ne pourra exploiter le plein potentiel des TIC que lorsque les hiérarchies professionnelles traditionnelles seront abolies et que les professionnels de la santé partageront l'information et la prise de décisions.

Pour gagner la confiance du public, des politiques et des normes nationales doivent être instaurées pour protéger les renseignements, la confidentialité et la sécurité des DSE, et empêcher leur utilisation à des fins commerciales. Il faut établir des principes clairs ce qui concerne les droits et les conditions d'accès aux DSE, et créer des protocoles de vérification pour les transactions liées à ces dossiers. Des normes sur l'information sont aussi requises, mais les établissements et les groupes de praticiens qui ont créé leurs propres bases de données s'opposent peut-être à l'imposition d'un protocole national pour ces normes de collecte de l'information.

En raison de l'utilisation accrue des TIC dans les soins de santé, les attentes des patients seront beaucoup plus grandes et dépasseront peut-être la capacité du système, particulièrement à cause du vieillissement de la population et de la demande croissante pour les soins à domicile ou en milieu communautaire.

Pour soutenir un système de santé basé sur les TIC, des politiques uniformes et interprovinciales pour le remboursement et les licences devront être élaborées pour des services comme la téléconsultation, et les procédures de facturation devront être ajustées en conséquence.

La mise en place d'un système de soins de santé pour enfants appuyé par les TIC demande, au départ, un investissement important pour l'élaboration et l'acquisition d'une infrastructure; l'élaboration d'une base de données; la préparation de procédures administratives et de protocoles; la recherche; les communications; la rémunération des praticiens. Des partenariats entre le secteur public et privé aideraient à diminuer ces coûts et à réaliser des économies d'échelle. Les établissements pourraient aussi réduire les coûts par le partage de ressources.

Il faudra également investir dans la formation. De nombreux professionnels n'ont pas les compétences pour utiliser les TIC et auront besoin de les acquérir au moyen de l'apprentissage à distance ou de la formation continue. Cependant, il est possible de former une nouvelle génération de praticiens en santé compétents en TIC en dispensant des connaissances par le truchement des programmes professionnels.

Certains défis techniques doivent être considérés, dont la résolution des problèmes de compatibilité et d'interfonctionnement des différentes technologies ainsi que la création d'une infrastructure adéquate dans les communautés en milieu rural et éloigné.

Mise en pratique d'une vision des soins de santé pour enfants : mesures clés

La *collaboration* entre les praticiens de la santé, les gouvernements et les secteurs publics et privés est un élément clé pour les soins de santé aux enfants appuyés par les TIC. Aucun groupe ne peut agir seul. La migration vers ce système débiterait dans de petits groupes de collaborateurs intersectoriels, dont le succès attirera des subventions et de la collaboration supplémentaires. Seuls la communication et le marketing de ces succès auprès des gouvernements locaux et des communautés, accompagnés de publicité dans les médias, nous permettrons de convaincre les Canadiens des avantages d'un système de soins de santé pour enfants appuyé par les TIC. Pour faire connaître les meilleures pratiques, on pourrait aussi créer

sur Internet un inventaire national des initiatives canadiennes et internationales qui utilisent les TIC pour la santé des enfants.

Bien entendu, le *financement du gouvernement* sera requis à court terme, mais à long terme les soins de santé seront plus rentables. Un facteur important pour le succès est la volonté des gouvernements provinciaux d'appuyer les initiatives en TIC.

Un groupe de travail FPT devrait élaborer des *lignes directrices sur la sécurité et la confidentialité* et une *législation nationale* pour les DES, qui seront communiquées aux professionnels de la santé, avec des mesures de protection liées au consentement du patient et aux renseignements personnels.

Les gouvernements doivent s'accorder sur les priorités d'utilisation des TIC dans les soins de santé et doivent créer un *plan d'action coordonné* ainsi que des politiques nationales sur le remboursement, la responsabilité et les licences. Un projet de démonstration à grande échelle, auquel participeraient tous les paliers de gouvernements, pourrait aider à établir une analyse de rentabilité pour les initiatives en TIC. Des cadres d'évaluation doivent aussi être créés pour illustrer les coûts, les avantages et l'efficacité des TIC dans les soins de santé.

Les établissements d'enseignement professionnel devront *former* les étudiants à l'utilisation des TIC et à travailler dans un environnement « démocratique » appuyé par les TIC. Les hôpitaux, les cliniques et les pratiques privées devront aussi investir dans l'infrastructure pour avoir accès au système appuyé par cette technologie.

Le secteur privé jouera un rôle clé dans la conception *du matériel et des logiciels* qui constitueront l'épine dorsale du système de santé. Des *ententes de financement* doivent être conclues pour appuyer l'infrastructure locale et le soutien technique. Des partenariats avec des entreprises de fabrication et de télécommunications pourraient faciliter le partage d'information et générer des économies d'échelle.

Il va sans dire que des efforts communs seront requis pour promouvoir l'adoption d'un *numéro d'identification unique* pour chaque personne de façon à ce que les différents modules des dossiers de santé soient liés. Il faut donc développer les compétences pour transformer les bases de données existantes en une *plate-forme d'information commune*. De la même façon, des technologies comme *l'infrastructure des clés publiques* ou une *signature des dossiers électroniques* s'imposent pour assurer que seules les personnes autorisées auront accès aux DSE.

—

Vision des dirigeants des services de santé en matière de soins

Lors du deuxième atelier Vision 2020 qui s'est tenu à Ottawa en mars 2000, les dirigeants des services de santé des quatre coins du Canada, regroupés par le BSI et l'Association canadienne des soins de santé (ACSS), se sont aussi penchés sur la question des TIC dans les soins de santé.

Les participants ont perçu les TIC et la télésanté comme des outils susceptibles d'équilibrer et d'améliorer l'accès des Canadiens aux soins de santé – en permettant d'offrir les soins non seulement dans les établissements traditionnels, mais aussi dans un éventail d'autres endroits : maisons privées, centres commerciaux, établissements scolaires et lieux de travail. La gamme des soins de santé, dans tous les secteurs géographiques, comprendrait les soins de courte et de longue durée, les soins à domicile et communautaires ainsi que la santé publique.

Les services de télésanté permettraient aux professionnels de la santé de dispenser leurs soins plus facilement. Pour des services de soins complexes, les patients se déplaceraient vers des centres de santé urbains hautement spécialisés. Les professionnels de la santé offriraient une formation en prévention aux personnes et aux communautés locales.

Les TIC et les dossiers de santé électroniques proposeraient aux fournisseurs et aux individus un accès uniforme, sans frontière, confidentiel et convivial, 24 heures sur 24, sept jours par semaine, et la technologie changerait au fil de l'évolution du système de santé.

Les Canadiens, avertis et autonomes, auraient accès à un continuum complet de soins dès leur premier contact avec le système de santé. Leurs antécédents médicaux les suivraient partout où ils iraient. Les bases de données aideraient les fournisseurs de soins et les décideurs à prendre des décisions éclairées, fondées sur des preuves, tant sur le plan clinique que sur celui de la gestion; ainsi ils pourraient choisir les soins appropriés aux patients et partager leurs connaissances et expérience. Les capacités d'exploration et de stockage des données apporteraient aux gestionnaires en santé de nouvelles connaissances et points de vue sur toute une gamme de tendances de leur domaine et leur permettraient de mieux gérer les ressources.

Les participants aux ateliers ont prévu un virage vers la prévention dans le domaine des soins de santé. Avec la réduction des besoins en soins de courte durée, des fonds devraient être libérés pour d'autres services, destinés notamment à des populations à faible revenu ou peu instruites.

Les professionnels de la santé auraient accès à plus de données sur la prévention, les risques pour la santé et les maladies et, par conséquent, seraient mieux armés pour comprendre l'impact du mode de vie, des risques environnementaux et du statut socio-économique sur la santé.

Un équilibre s'établirait entre la protection de la vie privée des personnes et la possibilité des professionnels de la santé de partager l'information voulue à des fins de recherche. Des technologies plus sécuritaires et novatrices comme l'empreinte du pouce, les analyseurs d'ADN et les appareils de reconnaissance rétinienne offriraient aux patients un meilleur contrôle de leurs dossiers médicaux, leur permettant d'en accorder l'accès aux professionnels de la santé.

La viabilité à long terme d'un système de santé renouvelé serait assurée par le truchement d'un financement et d'un soutien constants et durables pour une prestation améliorée des soins grâce aux TIC.

Défis et possibilités

Un des défis principaux consistera à combler l'écart existant entre la vision clairement énoncée et le manque actuel de ressources financières et de compétences, et la concurrence pour des ressources limitées.

Il faut s'attaquer aux lacunes en matière d'information, au manque de communication et à la disparité des normes entre les organismes de même qu'au manque de systèmes d'information communs. Actuellement, des fonds de fonctionnement sont dépensés pour des « corrections » ponctuelles à court terme de logiciels et de matériel informatique, plutôt que pour des solutions à long terme. Ce qui est particulièrement critique, à tous les niveaux, c'est l'« absence de volonté » d'imposer une entente sur des normes communes ou le respect de celles-ci, ou encore d'en établir de nouvelles.

Les gouvernements se doivent d'harmoniser la législation relative à la protection de la vie privée et les groupes nationaux de soins de santé de trouver un consensus sur cette question.

Les « querelles de clocher » professionnelles entre les autorités fédérales, provinciales et locales et la résistance au changement, en plus d'une absence de vision commune, divisent le système de santé canadien. Certains fournisseurs connaissent peu les TIC et craignent la technologie; par ailleurs, il existe peu d'incitatifs pour les encourager à utiliser les technologies à leur disposition.

Les intervenants doivent se mettre d'accord sur le fait que les TIC font partie intégrante d'un système de santé amélioré. Les décideurs et les politiciens clés, ainsi que le grand public, doivent être conscientisés quant à sa valeur et aux possibilités qu'elle offre, et l'appuyer.

Les nouvelles structures de gestion et d'autorité dans bon nombre de provinces et territoires offrent la possibilité de créer un système intégré et de résoudre les problèmes transfrontaliers. Il est possible de partager les connaissances et les pratiques dans le cadre des partenariats actuels et d'en créer de nouveaux : entre le gouvernement et le secteur privé, et avec des partenaires non traditionnels, comme le secteur du commerce de détail.

Bien qu'un investissement dans l'infrastructure soit initialement nécessaire, les TIC entraîneront à long terme de réelles économies. Si le Canada réussit à résoudre les problèmes transfrontaliers liés aux licences et à la responsabilité, il sera en mesure d'offrir sur le marché mondial ses TIC, sa structure organisationnelle et sa connaissance des systèmes de santé.

Mise en pratique d'une vision de la santé : mesures clés

Les ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux devraient être fortement encouragés à mettre en pratique la vision qui a émergé des consultations et à collaborer à sa mise en oeuvre. Il est crucial que des *fonds* soient alloués aux provinces et aux territoires pour les TIC et, en particulier, affectés à la création d'éléments communs, tels que les normes et les identificateurs uniques. L'élaboration d'une entente sur les « *systèmes d'information sur la santé* » permettra peut-être d'attirer l'attention des gouvernements sur les TIC et de créer une plate-forme de « ralliement » à cette technologie.

Le financement du gouvernement est également nécessaire pour la *recherche sur la vie privée* et la protection des renseignements personnels liés aux DSE et à la télésanté; ainsi que pour la *législation sur la protection de la vie privée* visant les administrations fédérale, provinciales et territoriales et fondée sur un consensus entre les groupes nationaux de santé oeuvrant dans ce domaine.

Afin de faire avancer la télésanté, le Canada a également besoin d'investir dans l'*infrastructure des télécommunications* et d'en améliorer l'accès dans les régions éloignées et rurales. Un comité national de coordination, ou un *groupe de réflexion formé de spécialistes et d'utilisateurs des normes*, pourrait être créé pour établir les normes des soins de santé. Les membres communiqueraient avec toute une gamme d'intervenants, reflet de la « mosaïque » canadienne, et avec des partenaires « non traditionnels » pour apprendre de leurs connaissances et de leur expertise.

Pour intégrer le système de santé du Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) devrait établir et maintenir des *normes de données, des ensembles de données minimales et des identificateurs uniques pour les TIC en matière de santé*. L'ICIS collaborerait avec l'Association canadienne de normalisation et l'ACSS et ses membres territoriaux et provinciaux, et consulterait des organismes tels que l'Organisation internationale de normalisation (ISO) en vue d'élaborer des modèles de normes intégrés. Tous les intervenants doivent participer à l'élaboration des normes et à leur mise en pratique.

L'établissement d'une « *base de données d'inventaire des meilleures pratiques* » en TIC

accessible à tous les gestionnaires de la santé ferait évoluer les connaissances au sein du système de santé.

Les professionnels et les gestionnaires de la santé devraient utiliser la technologie *existante* (notamment la téléconférence) pour échanger de l'information et lancer les initiatives convenues et activer le passage de l'étape de la conception à celle de l'exécution des innovations en TIC ou des normes.

Les individus et les professionnels de la santé doivent aussi mettre l'épaule à la roue pour faire connaître *les avantages des TIC aux consommateurs et aux fournisseurs de soins*. Cependant, il faut porter une attention particulière aux personnes qui, en raison de leur âge ou d'autres facteurs, peuvent s'opposer aux améliorations technologiques du système de santé.

Les participants des deux ateliers ont partagé avec enthousiasme les connaissances, les pratiques et l'expérience des TIC acquises dans leur organisme et se sont montrés passionnés par la possibilité de contribuer à la vision d'un système de santé idéal.

Témoignage d'un des participants : « En nous préoccupant des effets sur la santé, nous donnons le ton à l'avenir ».

- 30 -