

Les soins de santé du futur
Ateliers Vision 2020 - Partie 2

par
William Pascal
Directeur générale
Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

(traduction d'un article paru dans
Healthcare Information Management & Communications Canada
3rd Quarter, Vol. XIV, No. 3, October 2000)

Les soins de santé du futur : Vision 2020 - PARTIE 2

Les technologies de l'information et des communications (TIC), telles que les dossiers de santé électroniques (DSE), la télémédecine, les télésoins à domicile et l'information sur la santé sur l'Internet, constituent des points tournants essentiels de la réforme des soins de santé canadiens et du passage à l'ère électronique.

Reconnaissant le rôle d'une importante croissante des TIC dans la transformation des soins de santé offerts aux Canadiens et aux Canadiennes, le Bureau de la santé et l'infrastructure (BSI) de Santé Canada et ses organismes partenaires de partout au Canada ont tenu, l'an dernier, un certain nombre d'ateliers visant à définir une vision de l'« infostructure canadienne de la santé » pour 2020.

Santé Canada (SC) communiquera les idées exprimées dans le cadre de ces ateliers non seulement à l'interne, mais aussi à ses collègues provinciaux et territoriaux et il se servira des recommandations qui en ont découlé pour planifier l'avenir.

Dans notre numéro de mai, nous avons publié les résultats des deux premiers ateliers qui rassemblaient des professionnels de la santé des enfants et des dirigeants du domaine des soins de santé.

Vous trouverez, dans le présent article, les idées et les opinions des participants aux deux derniers ateliers Vision 2020, qui ont eu lieu en mars et en mai de cette année, ce qui vous permettra de prendre connaissance des points de vue des professionnels des soins infirmiers et des médecins.

Vision des soins de santé de la profession infirmière

À l'occasion de l'atelier sur la vision de la profession infirmière, organisé

en collaboration avec l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), 30 infirmières et infirmiers — provenant de tous les secteurs des soins infirmiers — vivement intéressés à l'application des TIC aux soins de santé, ont rencontré des représentants du BSI pour examiner le rôle des TIC du point de vue de la profession infirmière.

Les participants se sont montrés positifs et enthousiastes au regard de la vision des TIC qu'ils ont fait valoir - soit un système assisté, axé sur la *personne*, visant la promotion de la santé et la prévention des maladies en plus de l'intervention et du traitement. Au sein de ce futur système, des Canadiens et des Canadiennes, bien informés, pourraient participer pleinement aux prises de décisions concernant leurs propres soins de santé et les infirmières et infirmiers dispenseraient de plus en plus de soins communautaires.

Conformément à l'évolution vers la promotion de la santé et la prévention des maladies, la télésanté et la télépratique des soins infirmiers se développeraient énormément. La télésanté et les dossiers de santé électroniques (DSE) amélioreraient de beaucoup la prestation des soins de santé en mettant davantage de services à la disposition de la population canadienne, à leur domicile et dans leur communauté. Les infirmières et les infirmiers joueraient un rôle clé dans ce système « intégré ». Ils auraient en effet accès aux outils cliniques d'aide à la décision et, grâce aux TIC, ils pourraient échanger des renseignements en temps réel. Les établissements de pratique de *qualité*, où l'on dispenserait des soins infirmiers fondés sur des éléments probants constitueraient alors la norme.

En permettant d'établir des liens électroniques intégrés entre tous les points de santé sans égard des limites géographiques, les TIC simplifieraient et amélioreraient le système de santé. Les *bons* prestataires de soins de santé seraient au bon endroit au bon moment, ce qui permettrait d'obtenir les meilleurs résultats possible. Les prestataires et les chercheurs, où qu'ils se trouvent, pourraient (s'ils sont autorisés) accéder au DSE des patients ainsi qu'à des bases de données et à des renseignements à jour, ce qui les aiderait à prendre des décisions et à réaliser des recherches fondées

sur des données probantes. Les DSE réduiraient la nécessité de répéter des examens médicaux. Ils simplifieraient l'établissement des tendances en matière de santé et ils éviteraient aux patients d'avoir à raconter encore et encore leurs antécédents médicaux. Des normes nationales spécifiques seraient établies pour accéder aux données des DSE et pour les interpréter. Les chercheurs pourraient extraire des données utiles des DSE, établir la contribution des divers prestataires de soins de santé à des phases précises des soins de santé et évaluer ces phases. La technique ne poserait plus problème. On pourrait mettre l'accent sur la qualité des résultats qu'elle permettra d'atteindre. L'accès équitable à un usage répandu et pertinent des TIC serait désormais monnaie courante et les liens avec l'industrie privée permettraient de faire en sorte que les techniques qu'elle développe coïncident aux besoins des utilisateurs.

Les Canadiens et les Canadiennes auraient accès à de l'information en matière de santé sur l'Internet et ils contribueraient à leur propre santé. Ils pourraient aussi consulter et surveiller leur DSE (qui sera beaucoup plus sécuritaire qu'un dossier de santé papier). Des normes nationales seraient élaborées de façon à équilibrer la protection des renseignements personnels et le partage de renseignements entre prestataires de soins de santé.

Les nouveaux diplômés en soins infirmiers, les infirmières et infirmiers pratiquants et les spécialistes en soins infirmiers posséderaient toutes les connaissances informatiques nécessaires pour utiliser les TIC dans le cadre des soins infirmiers — et ils perfectionneraient ces connaissances tout au long de leur carrière.

Les infirmières et infirmiers aideraient à assurer aux patients les meilleurs résultats en participant activement à la conception et à la mise en oeuvre des nouvelles technologies. Les infirmières et infirmiers en milieu communautaire agiraient aussi à titre de courtier en information et en éducateurs aux services des utilisateurs des TIC.

Défis et possibilités

Même si les soins de santé sont à l'avant plan des programmes nationaux provinciaux et territoriaux, **ces infirmières et infirmiers ont le sentiment d'avoir peu de possibilités d'influencer l'élaboration de normes et de politiques nationales, et d'établir une approche et un cadre de prestation de soins de santé d'envergure nationale.** Étant donné qu'on utilise de plus en plus les TIC en soins infirmiers, il est indispensable que les infirmières et infirmiers participent à l'élaboration d'un système fondé sur les TIC. Les infirmières et infirmiers se doivent aussi de communiquer cette vision aux niveaux local, provincial et national de façon à obtenir le soutien le plus ferme possible à cet égard.

Les infirmières et infirmiers présents à l'atelier considéraient qu'il y avait une pénurie de personnel infirmier au Canada et qu'il était donc tout à fait judicieux de procéder à une réforme des soins de santé fondée sur les TIC. Cela permettrait d'optimiser le rôle des infirmières et des infirmiers tout en leur laissant le loisir de se concentrer sur la promotion et la prévention. Les infirmières et infirmiers pourraient : faire participer le public à la conception et à la mise en oeuvre des TIC; créer un site Internet d'information sur les soins infirmiers — comportant des liens avec d'autres sites sur les soins de santé; acquérir des compétences de base en informatique infirmière; inclure cette matière dans les programmes d'enseignement des soins infirmiers.

Le principal obstacle que les infirmières et infirmiers doivent surmonter c'est d'établir une culture de technologie de l'information chez le personnel infirmier. Un grand nombre d'infirmières et d'infirmiers canadiens (sauf les spécialistes) n'ont jamais ressenti le besoin ou eu le temps ou la chance d'apprendre à utiliser les TIC.

Les infirmières et infirmiers ont mentionné, entre autres, les défis suivants : élaborer une approche et des normes nationales pour l'utilisation des TIC; normaliser la collecte de données sur les soins de santé dans l'ensemble des provinces et des territoires; établir l'infrastructure nécessaire pour assurer un soutien équitable des TIC à la grandeur du Canada; trouver un équilibre entre la protection des renseignements

personnels et le partage d'information; réglementer la télépratique des soins infirmiers; diffuser les résultats de recherche, les connaissances et l'information nécessaires pour travailler en se fondant sur des données probantes.

Les infirmières et infirmiers doivent aussi s'assurer que les TIC répondent aux besoins du public et qu'elles lui inspirent confiance. Les gens sont tout à fait conscients que l'instauration des TIC pourrait signifier que certains groupes, qui ont davantage de difficultés que d'autres à utiliser les nouvelles technologies (aînés, personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique, analphabètes), pourraient se trouver désavantagés.

Les infirmières et infirmiers devront aussi : établir une vision commune et des partenariats effectifs avec d'autres intervenants en soins de santé; établir une compréhension et une sensibilisation communes au regard des TIC; maintenir une perspective à long terme tout en travaillant en vue de résultats à court terme.

Mise en pratique de la vision des soins infirmiers

Il faut agir dès maintenant, mais aucune groupe ne peut mettre cette vision en pratique tout seul. Cela nécessitera la collaboration de tous les intervenants.

L'établissement, d'une culture des technologies de l'information positive en soins infirmiers constitue la plus grande *condition préalable de succès*. Cela nécessitera la participation des secteurs professionnels, des organismes de réglementation et d'éducation et des syndicats des infirmières et infirmiers aux niveaux provincial, territorial et national.

Les infirmières et infirmiers ont aussi recommandé : de souligner leurs réussites au regard des TIC; d'établir et de reconnaître leur leadership en matière de TIC; de lancer des projets-pilotes pour démontrer les avantages des TIC; de partager des renseignements sur l'Internet; d'établir des liens

avec d'autres réseaux de connaissance, tels que le site sur le savoir en matière de télésanté du BSI; de s'assurer que les infirmières et les infirmiers ont leur mot à dire à tous les niveaux de décision.

Les infirmières et infirmiers ont souligné que le BSI pourrait jouer un rôle prépondérant dans la définition et la promotion d'un système de soins de santé fondé sur les TIC, mais la mise en oeuvre d'un tel système relève, en grande partie, des provinces et des territoires. Le financement gouvernemental et le soutien local sont essentiels : le BSI, l'AIIC, les associations d'infirmières et de prestataires de soins de santé et le grand public, tous doivent promouvoir le financement d'un tel système et le public doit être appelé à participer à toutes les initiatives de planification des TIC.

Les participants ont proposé que l'AIIC dirige l'élaboration d'une approche et d'un cadre de réglementation d'envergure nationale pour la télépratique des soins infirmiers et l'introduction de données sur les soins infirmiers dans les bases de données nationales, et que Santé Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) jouent un rôle prépondérant dans l'élaboration de normes nationales d'utilisation des TIC.

Visions des médecins concernant les soins de santé

Les participants au dernier atelier Vision 2020 — qui s'est tenu à Ottawa, en mai, et auquel ont participé des représentants du BSI et de l'Association médicale canadienne (AMC) ainsi que des médecins venant d'un bout à l'autre du Canada — se sont montrés enthousiastes à l'idée d'élaborer une vision d'un système de santé pleinement intégré, soutenu par les TIC et les DSE. Les médecins considéraient qu'il était impératif d'instaurer un tel système. Plusieurs d'entre eux se sont dits contrariés par le manque d'outils d'intégration, tels que des liens électroniques avec les autres intervenants du milieu de la santé.

Les médecins envisagent un système de soins de santé axé sur la personne et une participation des patients au processus de

changement.

Cette vision d'un système de soins de santé, qui fonctionnerait uniformément sans égard des frontières et qui serait soutenu par une technologie interopérable — accessible aux médecins et à d'autres intervenants — accélérerait les communications, diminuerait la paperasserie et améliorerait la prestation de services à tous les niveaux.

Les médecins pourraient ainsi exercer à partir de n'importe quel endroit et les patients seraient traités par les médecins qui répondraient le mieux à leurs besoins. Les médecins seraient plus à même de se consulter entre eux, ce qui serait avantageux pour les patients, qui, pour leur part, pourraient s'attendre à ce que les médecins soient au courant de la plus récente information médicale, présentée sur l'Internet, et qu'ils puissent les conseiller sur la façon de l'adapter à leur situation.

Les renseignements sur les patients seraient complètement protégés et accessibles uniquement sur la base du « besoin de savoir ». **En ayant accès à des renseignements de *qualité*, digne de foi, les médecins pourraient choisir le plan d'action le plus pertinent pour leurs patients.** Les traitements administrés seraient tous enregistrés et documentés et l'état de santé des patients serait suivi de près pour s'assurer de la réussite des traitements.

Le financement continu des soins de santé tiendrait compte des intérêts des divers partis et le financement soutenu des principales composantes (telles que les DSE et la connectivité) serait garanti. Les prestataires de soins de santé se fieraient au nouveau système et ils sentiraient qu'ils pourraient participer à son développement.

Les médecins ont insisté sur l'importance de faire participer les patients, au tout début, à l'édification d'un meilleur système de soins de santé. S'ils doivent accepter les changements apportés au système, ils doivent pouvoir constater les améliorations. Une connectivité accrue et la possibilité « d'échanger » sont essentielles à la réussite de ce système.

Défis et possibilités

À cause de leur position d'influence dans la société, ces médecins avaient le sentiment qu'ils pourraient jouer un rôle de premier plan dans la conception et le développement d'un système de soins de santé intégré. Les patients sont plus susceptibles d'accepter les changements si les médecins sont convaincus de leurs avantages.

Les médecins sont d'avis qu'il est temps d'agir. Ils sont en outre convaincus que le Canada dispose des ressources financières et du savoir-faire techniques nécessaires pour améliorer notre infrastructure de la santé et édifier le genre de système dont les Canadiens et les Canadiennes ont besoin et qu'ils veulent avoir.

Les DSE offrent de nombreux avantages. Un système de DSE intégré et convivial devrait permettre d'accéder à des renseignements statistiques plus adéquats et permettre aux professionnels de la santé de relever rapidement des tendances et de se concentrer sur la prévention. Les gains de rendement acquis maintenant nous permettront de gagner du temps plus tard. Cela prend du temps de constituer une base de données et de l'organiser de façon conviviale, mais, par exemple, des articles portant sur une maladie particulière pourraient être classés par ordre d'importance et on pourrait indiquer les plus pertinents aux médecins, ce qui permettrait d'améliorer le traitement.

Il ya encore de nombreux défis à relever avant que la vision des médecins se concrétise. Le plus important d'entre eux est la nécessité de changer les attitudes à l'égard de la technologie. Les participants ont reconnu que la plupart des médecins redoutent la technologie. Elle représente une menace au regard de leur rang en tant que piliers de la connaissance.

S'ils peuvent surpasser ces craintes, ils seront à même de fournir de meilleurs soins à leurs patients. Toutefois, ils doivent être convaincus que

ces changements leur seront profitables. Si l'on veut les convaincre, il faudrait que l'information qui leur est présentée soit conviviale, *pratique* et conforme à leur situation immédiate. **De même, les nouveaux médecins ont besoin d'une meilleure formation au regard de l'utilisation des TIC et les médecins en exercice doivent apprendre à se servir de la technologie dans leur travail journalier.**

Les médecins sont découragés par l'absence de vision commune entre les prestataires de soins de santé et ils ont souvent le sentiment qu'ils sont les derniers à être consultés lors de discussions relatives à l'amélioration du système.

Si les améliorations de l'infrastructure de la santé ne sont pas bien orchestrées et qu'elles ne sont pas mises correctement en oeuvre, les changements pourraient être en péril. Les utilisateurs pourraient s'inquiéter de la protection des renseignements personnels, de la confidentialité ou de la sécurité ou ils pourraient manquer de confiance dans les nouvelles technologies (p.ex., à cause de pépins techniques ou de virus informatiques).

Les médecins ont exprimé un certain malaise. Ils se demandent à qui sera confié la protection des renseignements personnels des patients si on leur retire la garde des dossiers médicaux.

Mise en pratique de la vision des médecins

L'Association médicale canadienne, le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC) et Santé Canada sont les co-chefs de file les plus susceptibles de pouvoir fusionner et mettre en pratique une vision *commune*. Tous les intervenants doivent y participer. L'établissement de solides alliances au tout début est la meilleure façon de « rallier tous les intervenants ».

L'établissement de partenariats publics-privés novateurs pourrait constituer une façon d'acquérir l'expertise nécessaire pour élaborer et assurer le

maintien des TIC à long terme, mais il faudra examiner attentivement les risques que cela pourrait comporter.

L'AMC, Santé Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux, et certains autres organismes ont un rôle à jouer dans l'établissement de *partenariats* avec des intervenants en vue d'intégrer des normes relatives à la terminologie et à la technologie (une priorité urgente). L'établissement d'un partenariat entre l'AMC et l'Institut canadien de l'information sur la santé — qui effectue déjà des travaux sur des normes applicables aux données — pourrait constituer une solution. Les participants étaient d'avis qu'il serait plus facile de mettre des normes en oeuvre si elles étaient d'abord introduites au niveau local.

Tel qu'indiqué précédemment, la formation des médecins à l'utilisation des TIC est essentielle à la réussite de l'amélioration de l'infrastructure de la santé. Cela doit en outre se faire du bas vers le haut : en formant les nouveaux diplômés à l'utilisation des TIC; en faisant participer des médecins et d'autres prestataires de soins de santé ayant plus d'ancienneté au développement des technologies; en démontrant les avantages des TIC et des DSE.

L'expérience tirée des initiatives courantes d'utilisation des TIC pourrait constituer le fondement d'un *modèle de fonctionnement à l'échelle nationale* d'une infrastructure de la santé pleinement intégrée.

Toutefois, il est important de créer un modèle au niveau *régional*, ne serait-ce que pour corriger les éventuelles lacunes avant son lancement à l'échelle nationale. Tous les utilisateurs devraient participer au processus de façon à ce que des alliances soient en place pour communiquer ses avantages une fois qu'il sera au point.

Il est aussi essentiel de procéder à une *mise à l'essai*. Les médecins et les autres prestataires de soins de santé doivent constater comment le modèle fonctionne sur le terrain et les avantages des TIC pour eux-mêmes et leurs patients.

Les Canadiens et les Canadiennes doivent être conscients du fait que ce modèle de fonctionnement ne produira pas les rendements à *court terme* habituels, mais qu'il donnera, à long terme, des résultats sociaux et financiers importants.

Les participants aux deux ateliers étaient tout à fait conscients du rôle crucial et essentiel qu'ils jouent dans la promotion de l'utilisation des TIC et des dossiers médicaux dans le système de santé canadien. Ils ont reconnu sans réserves que tous les intervenants devaient être prêts à collaborer à la réalisation de la vision d'un système de soins de santé interdépendant intégré.