

Andrew J. Siman

Directeur général

Bureau de la santé et de l'inforoute

Santé Canada

Traduction d'un article paru dans COACH Magazine

1^{er} trimestre - Vol. XIV No 1

Janvier 2000

Un programme pour l'avenir : le système national de dossiers de santé électroniques

Imaginons, si vous le voulez bien, le scénario qui suit. Dans une ville loin de chez lui, un homme quitte son hôtel et se fraie un chemin à travers une foule d'étrangers pour se rendre à une réunion importante. Soudain, il porte ses mains à sa poitrine, car il ressent une douleur foudroyante. Sans avertissement, il s'écroule sur le trottoir. La foule se rassemble et quelqu'un crie d'appeler le service 911. Au moment où cet homme fait son entrée à la salle d'urgences, non seulement le personnel de l'hôpital local sait-il qui est M. Peterson, mais il sait aussi, grâce à son dossier de santé électronique, que celui-ci souffre de réactions indésirables aux médicaments prescrits couramment pour le coeur et que, pour le stabiliser, il faudra prendre des mesures alternatives. Le personnel a également consulté le médecin de famille de M. Peterson pour qu'il confirme que de récents tests en laboratoire subis par M. Peterson ont révélé certaines anomalies suspectes; de plus, le personnel a déjà téléchargé et étudié ces tests. Il évitera ainsi de perdre un temps précieux à effectuer de nouveau ces tests.

Cela ressemble à de la science-fiction? Même si certains pensent que ce scénario est tiré par les cheveux, en fait, il pourrait bien devenir une réalité au Canada d'ici 20 ans, si nous avons la volonté et l'imagination nécessaires.

En effet, si nous, Canadiens, désirons maintenir notre réputation d'excellence et continuer à profiter d'un des meilleurs systèmes universels de soins de santé au monde, nous devons travailler ensemble pour saisir les occasions offertes par l'information sur la santé et les technologies des communications, lorsqu'elles sont appliquées à l'échelle nationale, dans l'ensemble du pays. C'est à

cette condition seulement que nous pourrions réaliser notre rêve de dispenser des soins de qualité à *tous* les Canadiens, quelle que soit la partie du pays où ils vivent.

Qu'on l'aime ou qu'on la déteste, la technologie a fait son entrée et ne disparaîtra pas. Dans notre société basée sur l'information d'aujourd'hui, nous ne pouvons pas fonctionner sans elle. Cependant, au lieu de laisser la technologie *nous* diriger, nous pouvons choisir de l'utiliser pour le mieux-être de tous nos citoyens.

Comme notre exemple l'a démontré, un système national de dossiers de santé électroniques serait un excellent moyen de faire en sorte que *tous* les Canadiens aient accès aux soins nécessaires, *au moment opportun et à l'endroit voulu*.

Afin de faire de cette vision une réalité, il nous faudra posséder l'imagination qui nous fera aller de l'avant, le désir de lutter pour l'excellence, la force de vaincre les obstacles et la volonté collective de travailler ensemble.

Mais qu'est-ce qu'un système national de dossiers de santé électroniques, et pourquoi serait-il si puissant? En termes simples, il s'agit d'un enregistrement de toutes les interactions pertinentes d'une personne avec le système de soins de santé — que ces interactions aient lieu avec un médecin, un pharmacien, un hôpital ou laboratoire, un centre de santé communautaire ou un organisme de soins à domicile — , enregistrement qui serait disponible, au besoin, pour les professionnels de la santé de partout au pays. Cependant, le patient pourrait décider de l'usage et de la divulgation de son dossier, et des mesures strictes seraient intégrées au système afin de garantir au patient la protection de sa vie privée et la confidentialité.

Afin d'illustrer seulement *quelques-unes* des difficultés reliées à l'élaboration d'un système national de dossiers de santé électroniques, lequel système rendrait notre système national de soins de santé beaucoup plus efficace, nous n'avons qu'à étudier le profil du Canadien moyen pour comprendre l'ampleur de la tâche qui consiste à suivre l'histoire médicale d'une personne de sa naissance à sa mort.

Si vous êtes comme la plupart des Canadiens, car nous vivons dans une société extrêmement mobile, il y a de fortes chances que vous ne résidiez plus à l'endroit où vous avez passé votre enfance et que, par conséquent, vous ne soyez plus en contact avec votre médecin de famille original.

Il se peut aussi que votre médecin ait pris sa retraite ou que vous ayez déménagé ailleurs pour occuper un poste différent, et que vous trouviez plus commode de consulter un médecin qui se trouve plus près de l'endroit où vous vivez ou travaillez. Ou, encore, vous pourriez avoir décidé d'essayer la clinique qui vient d'ouvrir tout près, car elle offre des soins 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Ou peut-être que vous vous souvenez être allé à l'hôpital local pour une urgence familiale mais que vous ne pouvez pas vous rappeler l'hôpital, la date ou le traitement prescrit.

Ces exemples ne font que donner une idée du nombre de fois et d'endroits où le Canadien moyen, au cours de sa vie, interagit avec le système de soins de santé, et de la difficulté d'enregistrer ces interventions. Chaque jour, au Canada, des millions d'interventions de soins de santé ont lieu, qu'il s'agisse de tests en laboratoire, de radiographies, de visites à l'hôpital pour des soins à l'interne ou à l'externe, ou encore des dizaines de milliers de médecins qui voient 30 à 50 patients par jour!

Le système national de dossiers de santé électroniques nous permettrait de rassembler cette information et de surmonter les obstacles posés par la géographie et la multitude de systèmes

d'information qui existent actuellement étant donné le grand nombre de dispensateurs de soins et de paliers de compétence concernés par la prestation des soins de santé au Canada.

Ce système nous permettrait de nous débarrasser des systèmes qui se chevauchent, qui sont incompatibles et ne peuvent « se parler » entre eux, ou qui ne saisissent que *quelques-unes* des données sur la santé auxquelles les dispensateurs de soins de santé doivent avoir accès. Il intégrerait les éléments disparates en un *tout* cohérent et il fournirait un tableau complet.

Cela signifierait que toutes les interactions d'un patient avec les médecins, hôpitaux, laboratoires, pharmaciens, infirmières praticiennes et travailleurs en soins à domicile, entre autres, pourraient être rassemblées, à partir des diverses sources où cette information se situe présentement, et être consultées au moment et à l'endroit où elles seraient requises.

Bien que la difficulté de rassembler tous ces renseignements dans un système national convivial, exploitable et cohérent soit immense et que le prix à payer soit considérable, si nous ne choisissons *pas* cette option et que nous conservons notre façon de faire actuelle, nous risquons de gaspiller des millions de précieux dollars pour mettre en place des systèmes de mesures disparates, qui ne peuvent fournir que « quelques-uns des morceaux du casse-tête de l'information ».

Cela ne ferait que *fragmenter* davantage notre système de soins de santé, plutôt que de nous permettre d'atteindre le type d'intégration que les Canadiens désirent et à laquelle ils s'attendent. Si nous voulons créer un système de soins de santé fiable, rentable, sur lequel tous les Canadiens peuvent compter, nous devons relever ce défi.

Quels sont les avantages que le système national de dossiers de santé électroniques pourrait nous offrir? D'abord, il permettrait de rendre l'information essentielle disponible 24 heures sur 24, sept jours sur sept, peu importe l'endroit du Canada où se trouve la personne qui a besoin de soins.

Ensuite, comme les professionnels de la santé auraient la possibilité d'étudier les antécédents médicaux pertinents du patient, ils seraient en meilleure position pour offrir des traitements plus efficaces, plus rapides, et ils pourraient consacrer plus de temps de qualité à leur patient. Comparez avec la situation actuelle, où les professionnels n'ont souvent accès qu'à des dossiers de santé partiels ou imprécis et où, à cause de ce manque d'information, ils peuvent entreprendre une série de traitements qui mettent en danger la vie de leur patient, comme dans les cas d'allergies aux médicaments ou de réactions indésirables à une procédure particulière. Le fait d'accéder à une information plus complète réduirait aussi les risques d'actions en négligence professionnelle de même que la responsabilité des dispensateurs de soins.

Le fait de pouvoir accéder à l'information sur les examens médicaux et les tests en laboratoire déjà effectués réduirait les doublons de procédures, ce qui entraînerait des économies de temps et d'argent. Cela permettrait aussi d'éviter que des procédures qui pourraient poser un risque pour la santé des patients si elles étaient répétées soient entreprises une nouvelle fois.

L'information que le système national de dossiers de santé électroniques pourrait offrir aux chercheurs (tout en intégrant des mesures de protection de l'identité du patient et en assurant son consentement) améliorerait grandement la qualité des soins donnés aux personnes, de même que la capacité des planificateurs et des administrateurs en santé d'élaborer des politiques de soins de santé pertinentes, de déterminer les tendances et d'analyser la santé des divers secteurs de la population.

En leur donnant accès à leur propre dossier de santé personnel, les dossiers de santé électroniques responsabiliseraient considérablement les consommateurs du système de soins de santé, ce que les Canadiens réclament depuis un certain temps déjà. De plus, les consommateurs pourraient exercer un plus grand *contrôle* sur l'usage et la divulgation de leur dossier de santé personnel qu'elles ne le peuvent aujourd'hui avec notre système de traitement sur papier.

En fait, les arguments à l'appui du système national de dossiers de santé électroniques sont si convaincants qu'un grand nombre de pays du monde — dont le Royaume-Uni, quelques pays européens et le Canada — s'efforcent d'élaborer des modèles fonctionnels. Le Royaume-Uni a affecté à cette fin l'équivalent de 2,5 milliards de dollars canadiens, pour une période de sept ans.

Si nous voulons réussir à mettre en place le système national de dossiers de santé électroniques, nous devons d'abord régler beaucoup de questions d'importance cruciale. L'un des enjeux urgents auxquels nous faisons face est la nécessité d'élaborer une stratégie *collective*, ou pancanadienne, de mise en oeuvre d'une approche nationale coordonnée.

L'interopérabilité — ou le manque d'interopérabilité — constitue également un problème, puisqu'au Canada, un grand nombre de dispensateurs créent leur propre système d'information ou de gestion des dossiers dans *tel ou tel secteur particulier* du système de soins de santé, relevant de leur propre palier de compétence.

En plus des défis de taille que représentent l'établissement d'un ensemble de normes communes, la détermination des éléments essentiels communs et l'élaboration d'une architecture de système commune — problèmes que divers pays cherchent à résoudre —, il est nécessaire de parvenir à une entente sur la façon d'intégrer les mesures de protection de l'accès à l'information et de répondre aux

préoccupations relatives à la vie privée et à la confidentialité. Dans ce domaine, le Canada s'est montré très proactif car il déploie des efforts soutenus pour harmoniser les initiatives fédérales, provinciales et territoriales reliées à la protection de la confidentialité de l'information sur la santé personnelle.

Parmi les autres problèmes complexes qui demanderont du temps et des efforts considérables avant d'être résolus, mentionnons les suivants : venir à bout de la résistance naturelle des gens au changement; effectuer des changements majeurs dans les cultures et les façons de penser des organisations; convaincre les intervenants des avantages du système national de dossiers de santé électroniques; les inciter à adopter les nouvelles manières de faire et à investir du temps et des efforts dans le perfectionnement; les inciter à mettre de côté leurs intérêts personnels ou l'instinct qui les porte à protéger leur propre domaine, afin qu'au moment où ils seront placés devant la nécessité impérieuse de travailler ensemble pour le bien commun, ils partagent l'information.

Comment s'y prendre pour relever ces défis? Par où commencer? Comment trouver les réponses?

Étant donné la complexité de ces questions et l'importance de créer une vision nationale des soins de santé au Canada pour le XXI^e siècle et au-delà, il ne s'agit pas ici d'un problème simple que les gouvernements peuvent résoudre seuls. Nous avons besoin de la sagesse collective de tous les principaux intervenants — gouvernement fédéral, provinces et territoires, hôpitaux et cliniques, centres de santé communautaires et organismes de soins à domicile, laboratoires et pharmacies, professionnels de la santé et consommateurs de soins de santé, groupes communautaires et d'intérêt particulier, et tous les citoyens intéressés à participer à l'élaboration d'une vision commune — et nous avons également besoin d'un engagement collectif à concrétiser cette vision.

Grâce à notre excellent système universel de soins de santé et à notre leadership mondial en matière de technologies de pointe, nous avons là une occasion unique de créer un système national de dossiers de santé électroniques vraiment supérieur. Il ne s'agit pas de réinventer la roue, d'ériger quelque structure monolithique ou de créer une nouvelle bureaucratie. Il s'agit de se fonder sur l'excellent travail qui a précédé nos efforts actuels et d'intégrer les innombrables réseaux et systèmes de collecte de données existants, qui fournissent déjà de l'information de valeur à tous les dispensateurs et consommateurs de soins de santé du Canada.

Si nous jetons un coup d'oeil sur quelques-uns des projets pilotes que nous avons déjà mis en oeuvre au Canada afin d'améliorer l'accessibilité, la rentabilité et la qualité des soins de santé, nous pouvons admirer le résultat du travail collectif. Parmi ces projets, mentionnons la télésanté, dans les régions éloignées du pays, et beaucoup de projets à plus petite échelle, dans d'autres centres, qui permettent aux travailleurs de la santé de partager l'information clinique ou sur les patients. En combinant nos efforts, nous réaliserons d'importantes économies d'échelle, nous obtiendrons une meilleure valeur pour les dollars investis et nous y gagnerons des avantages concrets pour tous les Canadiens qui utilisent le système de soins de santé.

Nous ne pouvons pas nous permettre de *ne pas* relever le défi si nous voulons améliorer la prestation des services de soins de santé pour tous les membres de notre population et maintenir la tradition d'excellence qui nous a été transmise, et même l'améliorer pour les générations futures.

La vision du système national de dossiers de santé électroniques que nous avons esquissée permettra aux personnes et aux collectivités de devenir des participants actifs à l'égard de leurs propres soins de santé. Elle leur permettra de faire des choix éclairés parmi les options qui s'offrent à elles, et elle

leur donnera la possibilité d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé. Le système national de dossiers de santé électroniques nous permettra de renforcer et d'intégrer le système actuel de prestation des soins de santé et il permettra à tous les Canadiens d'avoir accès aux soins *appropriés*, au moment *opportun* et au *bon* endroit, et ce, qu'ils vivent dans une grande région métropolitaine ou dans une région éloignée.

Ce système fournira aux dispensateurs de soins de santé l'information dont ils ont besoin pour prendre des décisions avisées et il facilitera l'échange des dossiers des patients, de l'information clinique, des résultats de laboratoire et de diagnostic et des autres renseignements d'importance vitale, d'une manière sécuritaire et confidentielle, dans l'ensemble du continuum des soins et entre tous les paliers de compétence — local, provincial/territorial et fédéral.

Le système permettra au Canada d'entreprendre la planification des soins de santé de demain en fonction d'antécédents médicaux complets et de données de recherche qui n'étaient pas disponibles ou qu'il était impossible d'obtenir auparavant et, ainsi, de projeter une image plus complète de la santé de notre nation.

Donc, relevons le défi du système national de dossiers de santé électroniques et faisons preuve du leadership dont nous sommes capables.

Avons-nous la volonté collective, la détermination et l'endurance de faire de cette vision une réalité?

Le Bureau de la santé et l'inforoute de Santé Canada espère élaborer cette vision avec vous et la concrétiser en travaillant de concert avec tous les principaux intervenants.

SUGGESTIONS DE PHOTOS

- 1) Salle de dossiers traités sur papier.
- 2) Ordinateur dont l'écran affiche : « Accès refusé ».
- 3) Photo et biographie d'Andrew.