

**Atelier vision 2020 sur les
technologies de l'information et des
communications dans le secteur
de la santé du point de vue des médecins**

Ottawa (Ontario)

**L'Association médicale canadienne et
le Bureau de la santé et l'inforoute de Santé Canada**

Le 15 mai 2000

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à conserver et à améliorer leur santé.

Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :

Bureau de la santé et l'inforoute (BSI)

Indice de l'adresse 3002A2

11, avenue Holland, Tour A, 2e étage

Ottawa (ON)

K1A 0K9

téléphone : (613) 957-8943

télécopieur : (613) 952-3226

courriel : ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

Ce rapport peut aussi être téléchargé depuis notre site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/>
Veuillez consulter ce site pour de plus amples informations sur le BSI.

Prière d'adresser toute question ou tout commentaire à [Jean Pruneau@hc-sc.gc.ca](mailto:Jean_Pruneau@hc-sc.gc.ca)

Cette publication est aussi accessible, sur demande, en format disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title :

Vision 2020 Workshop on Information and Communications Technologies in Health Care from the Perspective Physicians

Table des matières

Résumé	1
Vue d'ensemble	3
Une perspective d'avenir	6
Les difficultés à surmonter	10
Les facteurs propices	13
Plan d'action	16
Conclusion	20
Annex A	21

RÉSUMÉ

Au cours de cet atelier, le Bureau de la santé et l'Inforoute de Santé Canada (BSI), en alliance avec l'Association médicale canadienne (AMC) a consulté un certain nombre de médecins venus des quatre coins du Canada pour savoir comment ils envisagent le système de soins de santé à l'horizon 2020 et le rôle qu'ils attribuent aux technologies de l'information et des communications (TIC) dans le cadre de ce système.

Il s'agissait avant tout d'élaborer un plan d'action national. Pour y parvenir, les participants ont été invités à réfléchir aux moyens d'introduire progressivement les TIC dans un système de soins de santé optimisé et accessible. Les discussions ont porté sur les difficultés à surmonter, les facteurs propices à mettre en valeur et sur l'élaboration d'un plan d'action concret — avec désignation des responsables — qui puisse transformer cette vision en réalité.

Chez les participants, il va de soi que le système de soins de santé optimisé du Canada en l'an 2020 sera avant tout focalisé sur la *personne*. Ils entendent aussi un système de santé entièrement branché qui utilise des normes universelles afin de favoriser au maximum le partage d'information, par exemple dans le domaine de la terminologie médicale. Un tel système donnera aussi aux médecins et aux usagers accès à des connaissances plus vastes et à un plus grand choix d'interventions de soins, ce qui accordera une plus grande marge de manœuvre à tous les intéressés. Mais pour atteindre ce but, il faut trois éléments essentiels. D'abord, la volonté politique de collaborer à tous les paliers de gouvernement pour faire évoluer les choses. Deuxièmement, un financement de démarrage et des budgets de fonctionnement suffisants afin que le système puisse être élaboré, mis à l'essai et rendu fonctionnel. Troisièmement, les médecins eux-mêmes devront faire preuve de leadership chacun dans son milieu en apprenant à mieux utiliser les nouvelles technologies et en contribuant à l'intégration des TIC et des dossiers de santé électroniques (DSE) au sein du système de santé.

Les points de vue très divers et les champs d'expérience multiples des participants ont permis à Santé Canada et à l'AMC de glaner de nombreux aperçus fructueux sur les considérations à prendre en ligne de compte au moment d'intégrer les TIC et les DSE au système de soins de santé. Pour faire évoluer les choses, disent les participants, il faut la volonté d'accepter le changement – tant à l'échelle politique que chez les médecins – et, de la part des médecins eux-mêmes, la volonté d'apprendre et de contribuer à la mise en place d'un système de soins revitalisé.

Les participants signalent l'existence de plusieurs facteurs propices :

- C Les médecins ont actuellement beaucoup d'influence et, par conséquent, peuvent jouer un rôle de premier plan dans la conception et la mise en place d'un système de soins de santé bien intégré. Tous les médecins cependant devront apprendre à utiliser les nouvelles technologies s'ils veulent rester crédibles auprès de leurs patients. Car les patients, mieux informés, plus autonomes et initiés aux nouvelles technologies, exigeront de leurs médecins qu'ils soient au courant de l'information la plus récente accessible en ligne et puissent en commenter la validité dans leur cas.
- C Le Canada possède déjà les compétences financières et technologiques nécessaires à l'amélioration de son système public de soins de santé. Notre pays est riche tant financièrement que sur le plan de l'expertise technologique et peut mettre en œuvre le changement technologique dès maintenant.
- C La volonté politique et l'esprit de collaboration entre les divers paliers de gouvernement doivent être soutenus par des mesures de financement spécifiques et continues visant tout particulièrement les TIC et la mise au point des DSE.
- C Un modèle doit être créé à l'échelle régionale en fonction des connaissances acquises grâce aux systèmes actuellement en place. Ce modèle ferait appel à des normes universelles pour ce qui est de la terminologie médicale, des opérations sur données, etc. et formerait la base d'un éventuel système de soins de santé national, parfaitement intégré et convivial.

L'AMC, de même que le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC), ont été mentionnés comme pouvant prendre l'initiative, avec Santé Canada, de la mise en œuvre de cette vision. Un groupe de participants a aussi suggéré qu'une alliance entre le secteur public et le secteur privé pourrait peut-être allier les expertises nécessaires à la réalisation de ce projet de TIC.

Les TIC et les DSE sont absolument essentiels à l'évolution du système de soins de santé. Les Canadiens veulent que les progrès technologiques leur donnent un système de santé sécurisé, intégré, accessible et sans frontière. Car ils profitent déjà des applications technologiques de pointe que leur offrent le secteur bancaire et d'autres fournisseurs de services aux consommateurs. Mais pour qu'une telle vision se concrétise, il faut du financement, de la détermination politique et la volonté, chez les médecins, de modifier des comportements afin qu'il soit possible d'intégrer les TIC et les DSE au système de soins de santé du Canada.

Surtout, il faut du leadership, de la détermination et un investissement constant dans les TIC pour que le plan d'action soit mis en œuvre et que se concrétise la vision du système de soins de santé que les participants ont formulée.

VUE D'ENSEMBLE

Les participants ont été divisés en groupes thématiques pour trois séances de discussion en petits groupes. Un animateur était affecté à chaque groupe et chargé de contrôler le temps de discussion, de noter l'essentiel des propos et de préciser les idées principales. Avant chaque séance, un thème était proposé aux participants qui devaient en discuter les principaux éléments.

L'atelier, organisé par le Bureau de la santé et l'Inforoute (BSI) de Santé Canada en alliance avec l'Association médicale canadienne (AMC), est le dernier d'une série d'ateliers organisés par le BSI afin de consulter les représentants du secteur canadien de la santé sur la question de l'intégration des technologies de l'information et des communications (TIC) au système de soins de santé du Canada. Les ateliers précédents ont réuni des représentants d'hôpitaux pour enfants, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et de l'Association canadienne des soins de santé. Les résultats de ces ateliers seront communiqués à la haute direction de Santé Canada et au ministre de la Santé. Le BSI fera aussi part des recommandations faites au cours des ateliers à ses collègues des provinces et des territoires et à sa propre direction générale afin de contribuer à l'établissement des priorités et des plans de travail.

Les participants ont été priés de réfléchir aux trois volets suivants de l'élaboration d'une vision :

- C Formuler une vision pour l'avenir
- C Dire quels sont les obstacles et les facteurs propices à la réalisation de cette vision
- C S'entendre sur les mesures à mettre en œuvre et sur les intervenants requis pour réaliser la vision.

Première séance thématique — Le rôle des technologies de l'information et des communications dans un système public de soins de santé

En formulant leur vision du système idéal de soins de santé au Canada en l'an 2020, les participants étaient invités à y décrire le rôle des technologies de l'information et des communications, et notamment de la télésanté et des dossiers de santé électroniques (DSE).

Les participants étaient invités à décrire ce qu'ils aimeraient voir se mettre en place comme système idéal – et non pas à prédire l'avenir en jouant les devins. Lors des discussions en petits groupes, les participants ont été priés de formuler clairement leurs hypothèses et de faire état, en séance plénière, de cinq ou six idées principales témoignant de leur façon d'envisager le système idéal de soins de santé du Canada.

Séance thématique 2 — Obstacles et facteurs propices

La deuxième séance de discussion en petits groupes a porté sur les moyens de réaliser la vision préalablement formulée. Les participants devaient signaler un certain nombre de difficultés à surmonter et mentionner des facteurs propices (dont certains sont au cœur même des difficultés) à la concrétisation de leur vision.

Plus particulièrement, les participants étaient invités à discuter des moyens de réaliser leur vision par le biais des TIC, et surtout des DSE et de la télésanté. Chaque groupe devait faire état de deux grandes difficultés à surmonter et de deux grands facteurs propices.

Séance thématique 3 — Un plan d'action concret

À la troisième séance de discussion en petits groupes, les participants étaient priés de réfléchir à ce qu'il faudrait faire dès maintenant pour réaliser la vision déjà formulée et préciser qui devrait en prendre la responsabilité. Pour ancrer leur vision dans la réalité et établir une marche à suivre, les participants devaient songer tant à des partenariats traditionnels qu'à de nouvelles alliances avec des partenaires inédits.

Animation des séances thématiques

Des animateurs (dont les noms sont donnés en annexes) ont assuré le bon déroulement des discussions en groupes, ont encouragé les participants à examiner les principales étapes pouvant mener à la réalisation de leur vision et ont noté les éléments de consensus sur des tableaux de conférence. Un certain nombre de points saillants ont ensuite été sélectionnés afin d'être présentés à l'ensemble du groupe en séance plénière.

Volonté des participants de prendre part à la réalisation de leur vision

« Mes collègues partout au pays parlent du besoin pressant qu'ils ont de trouver des systèmes qui leur permettront d'intégrer correctement les DSE, commentait un participant à l'issue de l'atelier, parce que ceux qui ont déjà fait le grand saut trouvent frustrant le manque de liens électroniques avec le reste du monde médical. » Voilà qui résume assez bien le sentiment du groupe, sa motivation et sa volonté de voir se concrétiser, à l'horizon 2020, sa vision d'un système de soins de santé parfaitement intégré faisant usage des TIC et des DSE.

Les discussions en petits groupes ont révélé un grand nombre d'opinions diverses sur la façon de réaliser la vision – et dans quels délais. Plusieurs médecins utilisent déjà un système de dossiers de santé électroniques ou sont sur le point de le faire. Tous s'entendent pour dire que quel que soit le système, il faudra qu'il garantisse la protection des renseignements personnels, qu'il soit pratique, convivial et facile à utiliser.

Les participants étaient enthousiastes et désireux de faire part de leur expérience car ils comprenaient bien l'importance du rôle qu'ils sont appelés à jouer dans l'intégration éventuelle des TIC et des dossiers de santé électroniques au système canadien de soins de santé. Que les changements nécessaires à la réalisation de la vision soient proposés par les médecins ou par les patients, tous les participants s'entendent pour dire qu'il faut évoluer et que les médecins doivent accepter que le système actuel de soins de santé soit réformé si l'on veut qu'il devienne interdépendant et bien intégré.

UNE PERSPECTIVE D'AVENIR

Le système de soins de santé sera centré sur le patient et mettra l'accent sur la personne.

Le système de soins de santé sera focalisé sur la personne, qui en sera le principal moteur. Il faudra absolument faire participer les patients au processus d'évolution car leur apport est essentiel à l'amélioration du système de soins de santé. **Une approche centrée sur le patient améliorera aussi l'accès aux soins de santé** en donnant aux patients un choix plus vaste de services et de professionnels de la santé tout en leur facilitant l'accès au système. Les patients seront mieux en mesure de choisir le médecin dont ils ont besoin et pourront choisir parmi une gamme complète de médecins généralistes ou spécialistes. Les patients s'attendent à ce que leurs médecins soient au courant des plus récents renseignements accessibles par Internet, qu'ils puissent les commenter, et faire des rapports avec leur cas.

Dans ce système modernisé, des intervenants de divers secteurs auront un rôle précis à jouer : organismes non gouvernementaux, sociétés médicales provinciales et fédérales, et représentants du secteur privé. Bien que les participants n'aient pas précisé le rôle que joueraient ces intervenants, ils trouvent nécessaire que leur rôle soit clairement défini une fois leur participation amorcée.

La technologie devra être caractérisée par l'interopérabilité et le système de soins de santé devra être bien intégré et sa technologie universelle.

Le système devra s'appuyer sur des normes de connectivité et être entièrement accessible afin que tous les intervenants puissent communiquer les uns avec les autres, quel que soit leur emplacement géographique. Un tel modèle pourrait éventuellement être appliqué à toute la planète. Des normes universelles devront être mises en place et les professionnels de la santé devront savoir s'en servir. Il faudra que tous les médecins aient accès à la technologie et que personne ne soit empêché, par des obstacles technologiques, d'avoir accès au système de santé. La connectivité, tant pour les médecins que pour les patients, est la clé de voûte d'un système de santé véritablement intégré. Tous les éléments du système devront être connectés et capables de se « parler ». Idéalement, ce modèle donnera lieu à un environnement sans papier et accélérera la transmission d'information entre tous les intéressés.

L'intégration complète de toutes les TIC est essentielle et améliorera la logistique des activités de prestation de soins à tous les niveaux. Du cabinet du médecin au dossier personnel des patients, des hôpitaux aux systèmes publics de soins de santé, les professionnels de la santé ont actuellement au Canada bien des petits systèmes de TIC mais aucune approche intégrée visant à les harmoniser ou à les normaliser.

L'indépendance et la liberté avantageront tant le médecin que les patients.

En plus d'offrir aux médecins une certaine indépendance géographique, un système interconnecté leur permettra de devenir de véritables « agents » de l'information en santé. Car un système interconnecté permettra aux médecins de communiquer plus facilement les uns avec les autres pour le bénéfice des patients.

Dans la mesure où un patient acceptera d'être soigné par un médecin qui n'est pas là où il se trouve, les TIC donneront aux médecins la possibilité d'exercer leur profession où qu'ils soient, et donneront aux patients la possibilité d'être soignés par le médecin qui convient le mieux à leurs besoins, sans égard à la géographie. Les guides de pratiques cliniques renseigneront les médecins et leur donneront plus de choix au moment de déterminer l'intervention qui convient le mieux. Les patients, quant à eux, pourront choisir parmi une gamme plus vaste de professionnels de la santé et opter pour celui qui répond le mieux à leurs besoins.

Un système bien intégré permettra aussi de protéger les renseignements personnels qui se rapportent au patient en les rendant accessibles uniquement à ceux qui en ont besoin pour le soigner. La protection des renseignements sera ainsi plus complète puisque l'utilisation en sera moins fragmentée qu'à l'heure actuelle. Les questions de secret médical et de protection des renseignements personnels auront été entièrement résolues – à la satisfaction des médecins et des usagers – et le système saura garantir la confidentialité du rapport médecin-patient.

L'information sera évaluée et classée selon son degré de crédibilité.

Une information de qualité, filtrée selon un processus crédible permettant d'en établir la valeur, sera mise à la disposition des médecins pour les aider à évaluer rapidement les choix qui s'offrent à eux et leur permettre de choisir l'intervention la plus appropriée aux besoins de leurs patients.

Les intérêts commerciaux, qui sont actuellement le principal moteur de la collecte et de la diffusion d'information, seront gérés à la satisfaction de tous. La menace que représentent actuellement ces intérêts aura été reconnue et sera gérée de telle sorte qu'ils puissent contribuer aux résultats cliniques pour le bénéfice du médecin et des patients. Autrement dit, tous les patients se trouveront inscrits dans une sorte de protocole clinique dont les résultats serviront à boucler la boucle et à intégrer les connaissances en termes d'hypothèses et de suivi. On pourra suivre de près le cours du traitement de chaque patient et évaluer son état de santé afin de s'assurer que le traitement a réussi. Si des modifications au traitement sont apportées, elles seront documentées avec précision et gardées en dossier pour le bénéfice éventuel d'autres médecins.

Un financement adéquat — le financement sera approprié et en quantité suffisante.

Le financement de ce système intégré sera réparti de façon équilibrée entre les parties intéressées et on posera comme principe que le financement des principaux éléments du système sera soutenu. Par exemple, les DSE et la connectivité, qui sont essentiels à la télésanté, devront être financés de telle sorte qu'il soit possible de maintenir une infrastructure de la santé entièrement fonctionnelle.

Il faut d'abord un financement de démarrage expressément réservé à la création de l'infrastructure, et le faire suivre d'un budget de fonctionnement à long terme tout aussi essentiel si l'on veut que l'infrastructure demeure fonctionnelle.

Les participants présument que le gouvernement financera ce système de soins de santé optimisé et que des sommes seront réservées à l'intégration des TIC. Avant tout, le système doit être fondé sur le principe de la connectivité et être accessible à tous les professionnels de la santé. Il ne faut surtout pas en faire un « entrepôt de données dans le ciel ».

Il faut que les responsables du développement des TIC en santé soient clairement identifiés.

Le développement des TIC destinées à un système de santé amélioré devra être défini de manière à comprendre une indication claire des responsables des voies d'accès, des méthodes de développement et de l'intégration des TIC au système de santé. Les professionnels de la santé devront savoir qui est responsable du développement des TIC dans le système de santé pour qu'ils aient le sentiment de contribuer à l'évolution des choses et sachent qu'ils se sentent en confiance en travaillant au sein du système de santé modernisé.

Il faudra définir la question de la propriété des renseignements inscrits au dossier du patient.

Habituellement, les patients ont le droit de prendre connaissance des renseignements inscrits à leur dossier médical, mais en pratique le médecin est lui-même propriétaire du dossier. Il faudra donc définir clairement qui est propriétaire de l'information, ce qui sera un enjeu crucial du nouveau système intégré.

Les données médicales inscrites aux dossiers des patients pourront avoir de la valeur pour le secteur privé et les sociétés pharmaceutiques qui font de la recherche ou veulent mettre des produits en marché. On peut donc se demander s'il y aurait possibilité de gain financier pour les médecins en retour de leur travail de collecte de données.

La sécurité, la confidentialité et la protection des renseignements personnels seront les garants de l'accessibilité.

Il faudra s'entendre clairement sur l'importance du secret médical et de la protection des renseignements personnels à toutes les étapes des opérations de développement des technologies de l'information destinées au secteur de la santé. Le système doit se porter garant des intérêts de tous les Canadiens qui l'utilisent (tant les professionnels de la santé que leurs clients). La confidentialité et la protection des renseignements personnels devront être les fondements de l'accès au système.

Le système devra être construit de bas en haut.

La participation de tous les Canadiens dès le point de départ est essentielle au succès du système amélioré. Il faut que tant les professionnels de la santé que les usagers du système puissent y trouver des solutions et des améliorations si l'on veut que tous y adhèrent. Bien que l'apport de chacune des parties puisse varier considérablement, il faut que le résultat final paraisse fonctionnel à tous si l'on veut les convaincre d'utiliser un système optimisé et participer à son évolution.

Un ingrédient essentiel au succès d'un éventuel système optimisé est la question de savoir comment, grâce à la connectivité, tous pourront « se parler ».

L'information doit être présentée aux médecins d'une façon conviviale et utile.

Pour que les médecins acceptent d'utiliser la technologie, il faut qu'elle rende l'information accessible d'une façon conviviale et utile. Les médecins veulent une information concrète, pertinente à la situation de leur patient, et livrée d'une façon qui réponde vraiment à des besoins pratiques. Une information trop détaillée devient vite fastidieuse dans une situation où il faut prendre des décisions rapides et efficaces. Essentiellement, les médecins ont besoin d'information pratique, pertinente à la situation immédiate et facilement accessible au moment même où ils ont à traiter le patient.

LES DIFFICULTÉS À SURMONTER

Une absence généralisée de vision commune caractérise les professionnels de la santé et les principaux intervenants au système.

Bien des professionnels de la santé veulent que le système soit amélioré ou aimeraient être plus efficaces grâce aux TIC, mais les médecins en particulier ont l'impression d'être les derniers consultés en ce qui concerne les moyens d'améliorer le système. Les médecins ont le sentiment que d'autres groupes de discussion réunissant les représentants des hôpitaux, des régies régionales ou des autres paliers de gouvernement ont été consultés avant eux.

La confiance de la population pourrait être ébranlée si le système optimisé n'est pas bien orchestré et mis en œuvre harmonieusement.

Les améliorations au système doivent être soigneusement planifiées et introduites de façon harmonieuse si l'on veut que la confiance de la population en son système et ses professionnels de la santé reste intacte. Les questions de protection des renseignements personnels et de secret médical pourraient devenir litigieuses si certains décidaient d'utiliser le savoir rendu accessible par les TIC à des fins de surveillance indue ou à des fins punitives. Les médecins pourraient craindre la dimension punitive et les usagers se sentir sous haute surveillance.

Une mise en œuvre harmonieuse exigera un financement suffisant de la part du gouvernement afin d'amorcer les rénovations mais représentera sans doute un faible investissement monétaire pour les médecins.

La méfiance qu'inspire la technologie pourrait compromettre le changement. De manière générale, si l'on veut que les professionnels de la santé et les patients acceptent l'intégration des TIC au système de santé, il faudra améliorer l'état actuel de la technologie afin de surmonter le scepticisme de la population et la méfiance que lui inspire la technologie. Certains professionnels de la santé et certains usagers du système n'ont pas confiance en la technologie et peuvent se demander si les avantages d'un « système branché » valent bien tous les risques qu'il faudra courir. Or, le scepticisme de la population est alimenté par les pépins techniques, les virus et les défaillances informatiques dont les Canadiens font directement l'expérience ou dont ils entendent parler.

La réticence des médecins face au changement

Dans l'ensemble, les médecins ont peur de la technologie et ne sont pas réellement préparés ni à l'évolution technologique ni au fait que les patients puissent devenir le moteur de la transformation du système de soins de santé. Ils perçoivent l'avènement d'un esprit de consommation dans le secteur de la médecine comme une menace à leur statut de détenteur du savoir et à leur prestige. Il y aura fort à faire pour surmonter cette difficulté et convaincre les médecins que le changement leur sera bénéfique.

Les médecins ont l'impression que s'ils ne sont plus perçus comme des sources de savoir, ils perdront leur pouvoir dans la société. Mais les médecins qui ont assez d'imagination pour voir au-delà de cette menace comprennent qu'ils seront désormais en meilleure posture pour offrir des soins de santé de meilleure qualité à leurs patients.

Le manque de volonté politique et d'esprit de collaboration, et les querelles de financement, nuisent au progrès.

Au fond, la question qui se pose est de savoir « qui va payer » pour l'intégration des TIC au système de soins de santé. Les querelles de financement, conjuguées au manque de volonté politique et d'esprit de collaboration entre les divers paliers de gouvernement, font qu'on se pose des questions à caractère strictement politique comme : Qui aura le crédit?, Qui se fera le plus de capital politique en offrant des soins de santé à la population? ou Qui subira l'odieux de n'avoir pas voulu payer pour les changements nécessaires? Or, la vraie question serait de mobiliser les énergies et de les canaliser dans le sens du changement tout en créant un climat de collaboration entre les paliers de gouvernement.

Qui aura la garde des DSE et sera responsable de garantir la protection des renseignements personnels?

Bien des gens dans le secteur de la santé voudraient avoir accès aux renseignements médicaux qu'un système de soins de santé bien intégré pourrait réunir, mais ne veulent pas avoir la responsabilité de protéger cette information. Les professionnels de la santé sont très sensibles au poids de responsabilité qui accompagne inévitablement toute la question des dossiers de santé électroniques. « Nous, les médecins, sommes peut-être les seuls à mesurer l'ampleur des responsabilités qui ont trait à la garde des dossiers médicaux. » Si d'autres personnes que les médecins doivent avoir accès à cette information, elles devront prendre conscience des responsabilités qui leur incombent si l'on veut conserver la confiance du public. Les médecins sont aussi très inquiets à l'idée que les DSE puissent être conservés ailleurs que dans leurs cabinets, comme par exemple dans des bases de données accessibles par Internet.

Il se peut aussi que les clients n'aient pas du tout envie d'assumer la propriété de leurs dossiers médicaux et préfèrent une variante de la situation actuelle qui les rend copropriétaire des dossiers médicaux avec leurs médecins.

La protection des renseignements contenus dans les DSE est aussi une source d'inquiétude pour la population. On a l'impression qu'il est plus facile d'avoir accès à des dossiers électroniques qu'aux dossiers médicaux sur papier (qui sont en général conservés dans les cliniques et les cabinets de médecins). En réalité, bien des dossiers médicaux ont sans doute fait l'objet de consultations par effraction, à l'insu des médecins, qui n'ont aucun moyen de savoir que leurs dossiers ont été consultés, manipulés ou photocopiés.

LES FACTEURS PROPICES

Les médecins ont une excellente occasion de faire preuve de leadership en prenant l'initiative du lancement du système amélioré.

À l'heure actuelle, il n'y a pas de vision commune chez les professionnels de la santé et les principaux intervenants au système et cette lacune offre aux médecins une belle occasion de faire preuve de leadership et de définir leur façon d'entrevoir le système optimisé de demain. Si les médecins se font les champions du changement et ont confiance en la sécurité des nouveaux DSE, ils pourront certainement mieux convaincre leurs patients des avantages du nouveau système. Comme il y a déjà un rapport de confiance entre le patient et le médecin, les patients accepteront mieux les changements apportés au système de santé si leurs médecins les acceptent et les considèrent avantageux.

Les médecins doivent cependant se tenir au courant des renseignements d'ordre médical qui sont disponibles sur Internet et doivent les accueillir favorablement lorsque les patients les leur communiquent. « Les médecins peuvent s'engager volontiers sur cette voie ou attendre d'y être conduits par les tribunaux. » S'il y a sur Internet des renseignements qui pourraient sauver la vie d'un patient, les médecins doivent en prendre connaissance, pour le bénéfice de leurs patients et pour se protéger d'éventuelles poursuites.

Un modèle de gestion pourrait être élaboré dont les médecins seraient la force motrice. Un tel style de gestion pourrait garantir la sécurité financière et l'indépendance du système de soins de santé dans ses fonctions de prise de décision. Un tel style de gestion permettrait aussi de mettre le système à l'abri des jeux de pouvoir gouvernementaux et en garantirait la stabilité contre les fluctuations politiques.

Les médecins ont une belle occasion de s'initier à la technologie. Les nouveaux médecins devront être initiés à l'utilisation des TIC et les médecins qui pratiquent déjà devront apprendre à utiliser la technologie dans leurs activités professionnelles de tous les jours. Il en résultera une meilleure qualité de soins pour les patients et des médecins plus compétents et mieux renseignés ce qui ne peut que bénéficier à l'ensemble du système de soins de santé.

Mais avant tout, le moteur du changement doit être le patient, et non le médecin. Le scénario devra être le suivant : le patient se présente au bureau du médecin en ayant glané de l'information sur Internet – compte tenu de ses symptômes – et s'attend à ce que le médecin puisse dire si cette information est applicable ou non à son cas.

Par ailleurs, les médecins devront apprendre à utiliser la technologie et à interpréter les données qu'elle produira. Si les médecins n'arrivent pas à s'initier à la technologie et à l'utiliser correctement, leur réputation en pâtira et les gens commenceront à douter d'eux.

La technologie est déjà disponible et le moment est propice. Il faut améliorer le système de santé dès maintenant.

La technologie est déjà au point, prête à être mise en application et à répondre aux besoins. D'autres secteurs ont déjà créé des infrastructures permettant d'utiliser les TIC.

La population est mieux renseignée et plus avertie et les patients sont mieux en mesure aujourd'hui de défendre faire valoir leurs droits. L'accès au savoir se généralise et oblige les médecins à utiliser de nouveaux outils et de nouvelles méthodes afin de canaliser cette information de manière utile.

Bien que l'infrastructure d'un système entièrement optimisé ne soit pas encore en place, plusieurs éléments fondamentaux sont disponibles et pourraient nous permettre d'entreprendre le renouvellement du système. Le Canada a actuellement les moyens d'entreprendre ce changement, tant du point de vue financier qu'en ce qui concerne les TIC et les connaissances qui s'y rapportent. Il y a assez d'argent et de connaissances au Canada pour mettre en place l'infrastructure de la santé que les Canadiens veulent avoir et dont ils ont besoin. Nous sommes un pays riche qui a les ressources financières et technologiques nécessaires pour réaliser un tel projet. Mais il existe un certain nombre d'obstacles qui empêchent le Canada d'utiliser cette richesse à son plein potentiel. (Ces obstacles figurent sous la rubrique « Les difficultés à surmonter ».)

Deux questions se posent à cet égard : Le Canada a-t-il les moyens de ne pas opérer les changements nécessaires? Qu'arrivera-t-il si nous ne faisons rien?

Les DSE peuvent contribuer de bien des façons à améliorer les résultats cliniques.

Il est très possible que les professionnels de la santé trouvent plus de satisfaction au travail s'ils en venaient à exercer leurs activités dans le contexte d'un système bien intégré et convivial. Les professionnels de la santé et les usagers veulent un système fonctionnel accessible à tous les Canadiens.

Les DSE sont aussi un moyen d'obtenir des données statistiques de meilleure qualité grâce auxquelles les professionnels de la santé pourront déceler plus rapidement les tendances et, par conséquent, accorder plus d'attention à la médecine préventive.

Les algorithmes élaborés maintenant permettront de gagner du temps plus tard.

Des algorithmes peuvent être mis au point dans une base de données afin de gérer les renseignements pertinents à la situation de chaque médecin. Par exemple, des articles portant sur une maladie pourraient être priorisés, puis évalués par un groupe de spécialistes. Le médecin serait alors mis au courant de l'article qui correspond le mieux au contexte dans lequel il travaille. Bien que les algorithmes soient relativement longs à mettre au point, plus on ajoute de données et plus on les utilise, plus la base de données devient efficace et utile.

Les avantages d'un système de santé optimisé devront être indiqués à ceux qui en bénéficient.

Il faudra montrer aux professionnels de la santé et aux patients les avantages d'une optimisation du système et leur faire passer le message dans un vocabulaire qu'ils comprennent. Si tous les Canadiens doivent être convaincus des avantages d'un système optimisé, il faut que ces avantages puissent être démontrés et communiqués au moyen d'exemples concrets et significatifs se rapportant à la situation de chacun.

PLAN D'ACTION

1. Prendre connaissance des initiatives actuelles, recueillir des connaissances et financer des alliances inédites entre le secteur public et le secteur privé afin de créer un modèle.

Plusieurs initiatives ont déjà été amorcées par les systèmes provinciaux de soins de santé qui cherchent à améliorer la prestation des soins en recourant aux TIC et en créant des dossiers médicaux électroniques. Il faudrait glaner les connaissances que ces initiatives ont permis d'acquérir et s'en inspirer pour créer une infrastructure de santé pleinement intégrée qui puisse être mise à la disposition de tous les Canadiens.

Sans doute une alliance entre le secteur public et le secteur privé serait-elle le meilleur moyen d'intégrer les TIC au système de santé et d'en assurer l'entretien à long terme, mais les risques d'une telle alliance doivent être examinés attentivement et bien évalués avant qu'une entente soit conclue.

2. Former les médecins à l'utilisation des TIC dès le point de départ.

Une initiation aux TIC devrait être donnée aux médecins dès le début de leur formation. Les nouveaux diplômés des facultés de médecine devraient avoir appris à utiliser les TIC. En attendant, les médecins déjà en exercice et les autres professionnels de la santé doivent être invités à prendre part au développement de la technologie afin qu'elle réponde à leurs besoins mais aussi pour qu'ils comprennent mieux comment elle peut s'appliquer à leur situation et leur être utile. Les médecins et les autres professionnels de la santé devraient se faire expliquer clairement, en termes concrets, comment les TIC peuvent leur être utiles afin qu'ils adhèrent à l'idée d'une intégration éventuelle des TIC et des DSE au système de santé.

3. Voir comment les autres secteurs ont mis en place les normes terminologiques et techniques nécessaires aux besoins de leurs clients.

Il y a un besoin urgent de normaliser la technologie et la terminologie. Pour qu'un modèle éventuel puisse être « vendu » aux médecins, il doit être fonctionnel et doit correspondre réellement à leurs besoins. Par exemple, il faut que la notion d'hypertension signifie la même chose pour tous les médecins.

Une fois élaborées, les normes devront s'intégrer les unes aux autres et non pas rivaliser. Par exemple, le succès qu'a connu le système bancaire canadien dans la normalisation des services automatisés devrait être étudié et pourrait peut-être servir de modèle à une éventuelle opération de normalisation. Un autre bel exemple d'automatisation réussie peut être trouvé dans le secteur

agricole. Ce secteur a fait preuve d'un bel esprit de collaboration qui a permis de normaliser la fabrication de la machinerie agricole de manière à répondre aux besoins des agriculteurs dans leurs activités courantes comme l'ensemencement, etc.

L'AMC, avec l'aide de Santé Canada, des gouvernements provinciaux et d'autres organismes, est considérée comme un partenaire essentiel qui pourrait faire avancer tout le mouvement de création de partenariats, favoriser un intérêt pour l'intégration des TIC au système de soins de santé et amorcer un mouvement de normalisation.

4. Former de solides alliances dès le début du processus afin de garantir l'adhésion des éventuels utilisateurs.

Tous les intéressés : professionnels de la santé, organismes payeurs, patients et tout l'ensemble du secteur de la santé doivent être mobilisés et doivent prendre part à la création d'un système optimisé et parfaitement intégré ce qui produira un climat favorable à l'acceptation du nouveau système par tous.

5. S'occuper du besoin urgent d'en arriver à une vision commune de la technologie de l'information en santé.

Il faut un maître d'œuvre qui sache rassembler les principaux intervenants afin qu'ils mettent au point une vision commune. L'AMC est sans doute l'organisme le mieux placé pour assumer une telle responsabilité. À ce titre, l'AMC pourrait amorcer le dialogue car elle a la capacité de rassembler les principaux participants. Au nombre des autres organismes qui auraient aussi cette capacité de réunir les professionnels de la santé, signalons le Collège des médecins de famille du Canada et le Collège royal des médecins (CMFC) et chirurgiens du Canada (CRMCC).

6. Créer des normes pour les opérations sur données et mettre en place une nouvelle infrastructure d'intervenants.

Cette infrastructure d'intervenants sera chargée d'élaborer un système de santé optimisé faisant usage de données normalisées. Une alliance avec l'Institut canadien d'information de la santé (ICIS) – un organisme qui fait déjà beaucoup de travail dans le secteur des normes applicables aux données – pourrait être favorisée afin de répondre aux besoins des médecins qui offrent des soins de première ligne. Les participants signalent que l'ICIS a été critiqué pour n'avoir pas été suffisamment sensible aux besoins des médecins de ce secteur. Il ne faut pas oublier que les normes sont le « ciment » qui permettra à l'ensemble du système optimisé de soins de santé de tenir.

Peut-être la normalisation aurait-elle plus de chances de réussir si elle s'amorçait à l'échelle locale ou individuelle. Si on prend pour modèles des phénomènes comme Internet ou le secteur bancaire automatisé, on s'aperçoit que les normes ont été créées par les chefs de file du secteur mais que leur application est faite par la population en général. Par exemple, le langage normalisé d'Internet, HTML, permet à tous – de la grosse entreprise au particulier – de créer une page Web.

Une fois les normes établies, les outils pourront être utilisés, les avantages démontrés, et les usagers seront plus curieux et plus intéressés à partager et à enrichir leur savoir et à appliquer la technologie chacun dans son milieu.

7. Élaborer un modèle national, mais le réaliser à l'échelle régionale.

Les projets de TIC *actuels* doivent être évalués et leurs aspects les plus utiles devraient être rassemblés afin de créer un modèle de portée nationale. Une étape intermédiaire serait de créer un modèle régional afin de résoudre les difficultés le plus vite possible et prouver qu'un système intégré peut fonctionner avant d'en faire le lancement à l'échelle nationale.

Tous les Canadiens, y compris ceux qui ont à financer la création d'un modèle national, doivent comprendre que ce modèle n'aura peut-être pas le rendement attendu à court terme (c.-à-d. au cours des cinq ans du mandat d'un gouvernement) mais qu'à long terme, un tel système dégagera des résultats sociaux et financiers de grande valeur.

8. Mettre le modèle à l'essai pour voir comment les TIC se comportent en réalité.

La mise à l'essai du modèle afin d'en prouver l'utilité et le caractère fonctionnel est essentielle si l'on veut que tout le processus d'intégration soit accepté et mis en œuvre. Les médecins, surtout, doivent savoir comment ce système optimisé fonctionnera dans la pratique. L'adhésion doit venir de la base et l'information doit être rassemblée et présentée de façon utile et conviviale pour que les médecins et les autres professionnels de la santé puissent réellement voir comment tout cela va fonctionner et quels avantages ils pourront en tirer pour leurs patients et leur pratique.

9. Faire connaître les avantages du modèle.

Une fois le modèle créé – et pourvu que toutes les parties intéressées aient contribué à sa création – ceux qui auront à utiliser le nouveau système devront être convaincus de ses avantages. Pour arriver à cette fin, la stratégie la plus utile serait sans doute de faire participer tous les intéressés à l'élaboration initiale du modèle afin que les alliances soient déjà créées qui permettront de faire connaître les avantages du produit fini. Le modèle final devrait inclure les dossiers de santé électroniques et l'interconnectivité complète du système de santé.

CONCLUSION

L'essentiel de la vision qu'ont les participants d'un système de soins de santé intégré est qu'il devra être construit depuis la base en montant et devra être centré sur la *personne*. Ils envisagent un système modernisé qui tiendra compte tant des besoins des médecins que de ceux des patients et sera entièrement interconnecté grâce aux TIC, aux DSE et à des normes universelles. Idéalement, nul obstacle n'empêcherait l'accès à la technologie et tous les usagers auraient les moyens techniques et autres de «se parler». Les participants estiment que les patients seront mieux informés des questions relatives à la santé et les médecins seront au courant des plus récents développements dans le secteur des soins. La position du groupe en ce qui concerne la protection des renseignements personnels est ferme : il faut que le secret médical et les renseignements personnels consignés dans les DSE restent parfaitement confidentiels et soient entièrement protégés.

Les participants étaient dans l'ensemble très ouverts à l'idée d'une intégration des TIC au système de santé, mais ils sont conscients du fait que cette attitude n'est pas nécessairement partagée par tous les médecins du Canada. Au sein du groupe, les participants ont exprimé de nombreux points de vue souvent divers et des débats animés ont eu lieu sur la question des moyens à prendre pour réussir à intégrer les TIC. Leurs opinions progressistes et, dans bien des cas, leur expérience pratique des dossiers médicaux électroniques, ont créé les conditions de plusieurs discussions éclairantes sur des sujets importants tels :

- C la protection des renseignements personnels et la garde des dossiers médicaux;
- C la question de savoir si ce sont les patients ou les médecins qui seront les catalyseurs du changement technologique au sein du système de santé;
- C sur la façon dont Internet et les données médicales qui y sont accessibles transforment le rapport médecin-patient; et
- C sur le rôle de leadership que les médecins devraient jouer pour favoriser l'évolution technologique au sein du système de soins de santé du Canada.

Pour réaliser cette vision d'un système de santé axé sur le patient, entièrement branché et optimisé, les participants estiment cependant qu'il faut un financement suffisant allié à une volonté politique et à un réel esprit de collaboration, et que *tous* les médecins acceptent de favoriser l'utilisation de la technologie dans leurs milieux respectifs.

ANNEX A - Participants d'atelier

Présidente

Mme Janice Hopkins, directrice. Division du développement du savoir et de l'élaboration des politiques, Bureau de la santé et l'inforoute, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, Ottawa (Ont.)

Animateurs des groupes thématiques

M. John Feeley, direction de l'unité et des membres, Association médicale canadienne, Ottawa (Ont.)

Mme Christine Labaty, analyste principale des politiques, Division du développement du savoir et de l'élaboration des politiques, Bureau de la santé et l'inforoute, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, Ottawa (Ont.)

Mme Maryan McCarrey, gestionnaire de projet, Association médicale canadienne, Ottawa (Ont.)

Participants

M. Steve Anderson, Medical Society of Nova Scotia, Dartmouth (N.-É.)

Dr W.W. Anderson, Edmonton (Alb.)

M. D. Balmain, directeur exécutif, Société médicale du Nouveau-Brunswick (N.-B.)

Dr P.H. Barrett, Medical Arts Building, Saskatoon (Sask.)

Dr Curtis Bell, Crowfoot Village Professional Building, Calgary (Alb.)

M. François Benoît, Association médicale du Québec, Montréal (Qc)

Dr K. M. Bigsby, clinique de pédiatrie, Queen Elizabeth Hospital, Charlottetown (Î.-P.-É.)

Dr B. R. Buffett, Highland's Medical Clinic, Neil's Harbour (N.-É.)

Dr R. A. Burns, directeur exécutif, Alberta Medical Association, Edmonton (Alb.)

Dr Mark Dermer, Ottawa (Ont.)

Dr Zafar Essak, New Westminster (C.-B.)

M. Al Florizone, Saskatchewan Medical Association, Saskatoon (Sask.)

Dr Michelle Gagné, directrice générale, Association médicale du Québec, Montréal (Qc)

Dr Brian Gamble, Ontario Medical Association, Ottawa (Ont.)

Dr J.A. Haggie, James Paton Memorial Hospital, Gander (T.-N.)

Dr Bill Haver, Lakeside Medical Clinic, Saskatoon (Sask.)

Dr M. Kazimirski, Windsor Medical Clinic, Windsor (N.-É.)

- Mme M. Lowther**, directrice exécutive, Medical Society of P.E.I. (Î.-P.-É.)
Mme J.E. Maston, directrice, Affaires organisationnelles, Société médicale du Nouveau-Brunswick, Fredericton (N.-B.)
Dr Jeanne M. McNeill, Société médicale du Nouveau Brunswick, Fredericton (N.-B.)
Dr Jay Mercer, Penetanguishene (Ont.)
Dr David Montoya, vice-président exécutif, Affaires professionnelles et représentation, Association médicale canadienne, Ottawa (Ont.)
M. David Pattenden, directeur général, Ontario Medical Association, Toronto (Ont.)
M. David Pattenden Jr., Ontario Medical Association, Toronto (Ont.)
Dr Mark Schonfeld, directeur exécutif, British Columbia Medical Association, Vancouver (C.-B.)
M. B. Squires, directeur exécutif, Newfoundland & Labrador Medical Association, St. John's (T.-N.)
M. Vic Taylor, directeur exécutif adjoint, Corporate Affairs, Alberta Medical Association, Edmonton (Alb.)
Dr Hank A. Visser, Crapaud (Î.-P.-É.)
Dr Todd Watkins, directeur associé, Services médicaux, Association médicale canadienne, Ottawa (Ont.)
Dr Todd Wilson, Whitehorse Medical Clinic, Whitehorse YK

Acronymes

AMC	Association médicale canadienne
BSI	Bureau de la santé et l'inforoute, Santé Canada
CMFC	Collège des médecins de famille du Canada
CRMCC	Collège royal des médecins chirurgiens du Canada
DSE	Dossiers de santé électroniques
ICIS	Institut canadien d'information de la santé
TIC	Technologies de l'information et des communications