

Cybersanté Canada 2000 : de la vision à l'action

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

(traduction d'un article paru dans
Healthcare Information Management & Communications Canada
1st Quarter, Vol. XV, No. 1, p. 37-40, January 2001)

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

Cybersanté Canada 2000 : de la vision à l'action

Imaginez le système de santé « idéal » du Canada. Sans frontières. Transparent. Accessible partout au pays. Fournissant diagnostics et traitements rapides et exacts. Un système où les fournisseurs de soins sont équipés pour mettre l'accent sur la prévention et le traitement fondé sur des données probantes. Où tous les points de service (domiciles, écoles, médecins de famille, cliniques communautaires et hôpitaux) sont reliés. Libéré des formalités administratives et du chevauchement inutile. Offrant aux particuliers les outils pour prendre leur santé en charge. Où le caractère privé, la sécurité et la confidentialité des renseignements personnels sur la santé sont respectés.

C'est en effet la vision du système de santé canadien. Elle se fonde sur la **cybersanté**, ou l'application des technologies de l'information et des communications à l'amélioration de la qualité, de l'accessibilité et de l'efficacité des soins de santé. Elle englobe un dossier de santé électronique pancanadien, des services de télésanté et de l'information fiable sur la santé pour tous les Canadiens. Elle est axée sur les besoins des patients, des praticiens, des administrateurs, des décideurs, des chercheurs et du grand public. Elle emploie l'Internet comme principal mécanisme de prestation, mais ne s'y limite pas.

La cybersanté n'est pas le remplacement des soins personnalisés ou la simple réduction des coûts liés à la santé. La cybersanté est plutôt l'amélioration de la qualité des soins, l'offre de choix et le soutien des soins personnels comme un de ces choix. Il s'agit aussi de l'accroissement de l'efficacité globale du système afin de faire plus avec l'argent des contribuables. La cybersanté est essentielle à la restructuration du système de santé du Canada.

En octobre 2000, près de 400 intervenants en santé du Canada se sont rassemblés pour discuter où en est la cybersanté aujourd'hui et comment faire de la vision de la cybersanté une réalité.

Cybersanté Canada 2000 : Le moment

Justement intitulée *Cybersanté Canada 2000 : de la vision à l'action*, la conférence est un prolongement naturel des récentes consultations *Vision 2020* auprès d'intervenants clés sur le meilleur emploi des technologies de l'information et des communications afin de moderniser notre système de santé.

Le moment était propice. Cybersanté Canada 2000 a eu lieu dans la foulée d'une entente sur la santé constituant une percée entre les premiers ministres. Cette entente comprend l'engagement des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux : renforcer notre infrastructure de la santé; élaborer un système de dossier de santé électronique; accroître la télésanté; collaborer en vue de normaliser les données pour assurer la compatibilité des réseaux d'information sur la santé; assurer la protection rigoureuse du caractère privé, de la confidentialité et de la sécurité des renseignements personnels sur la santé. À l'appui de l'entente, le gouvernement du Canada a accordé 500 millions de dollars pour accélérer l'adoption des technologies de l'information dans les soins de santé.

Grâce à une vision partagée, à une volonté politique claire et aux ressources financières permettant d'aller de l'avant, les participants à Cybersanté Canada 2000 ont été transportés.

Cybersanté Canada 2000 : Les participants

Un large éventail d'intervenants ont assisté à Cybersanté Canada 2000 : médecins, personnel infirmier, représentants d'associations et d'ONG de santé, responsables des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, administrateurs de la santé, universitaires et chercheurs, défenseurs de la vie privée et quelques intervenants du secteur privé. Ils sont venus discuter de leurs activités, priorités et progrès liés à la cybersanté. Ils ont exprimé leurs préoccupations et partagé leurs idées sur leurs orientations et priorités. Ils ont rencontré leurs semblables, qui ont profité de ce qu'offre la technologie à la santé et aux soins de santé. Lors de la Cyberfoire, ils ont visité les kiosques du Bureau de la santé et l'Inforoute (BSI) sur l'Inforoute santé du Canada et les nouvelles bases de données du DSÉ et de télésanté, de même que ceux des divers

projets du Programme de soutien à l'infrastructure de la santé (PSIS), de Statistique Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et des réseaux de santé provinciaux.

Cybersanté Canada 2000 : De la vision au plan d'action

Pour commencer, Denis Gauthier, modérateur et sous-ministre adjoint à Santé Canada, a parlé de l'occasion qu'offrirait la conférence d'approfondir nos réflexions, nos connaissances et notre capacité de mettre en place les pièces qui formeront un jour une inforoute de la santé solide, qui contribuera à améliorer la santé des Canadiens.

Neil Gardner, du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé (CCIS), a ouvert la voie aux discussions en parlant des travaux du CCIS d'élaborer un plan directeur et un plan tactique pour faire de la vision de la cybersanté une réalité. Le plan directeur s'inspire de la vision axée sur les personnes, présentée dans le rapport final du CCIS de février 1999, *Inforoute Santé du Canada : Voies vers une meilleure santé*. La vision s'articule autour de quatre objectifs stratégiques :

1. Responsabiliser le public, afin qu'il puisse prendre des décisions éclairées en tant que patient, soignant, citoyen et médecin, professionnel de la santé, chercheur, gestionnaire et décideur.
2. Renforcer et intégrer les services de santé.
3. Créer des ressources d'information pertinentes.
4. Garantir la protection des renseignements personnels sur la santé.

Priorités du plan tactique

- ✓ *Dossier de santé électronique*
- ✓ *Solutions intégrées pour les fournisseurs*
- ✓ *Information sur la santé pour le*

Pour préparer le plan directeur et le plan tactique, le CCIS a évalué la situation actuelle des programmes et projets en place au Canada et relevé des composantes techniques clés. Une analyse des écarts a porté sur ce qui existe aujourd'hui et ce qui sera nécessaire. Des consultations à grande échelle ont été entreprises pour déterminer les mesures à prendre en priorité. Le plan tactique a permis d'établir trois orientations stratégiques clés : information sur la santé pour le public, solutions intégrées pour les fournisseurs et dossier de santé électronique. Ces trois orientations sont fondamentales et doivent être poursuivies. Cependant, en raison d'un

manque d'insistance jusqu'ici, le DSÉ est perçu comme un fossé à combler immédiatement. Les mesures à prendre comprennent l'élaboration de normes et de politiques nationales ou d'une législation uniforme sur la protection de la vie privée, et une implantation coordonnée dans toutes les administrations. L'implantation réussie du DSÉ dépend aussi de l'élaboration de solutions intégrées et pratiques pour les fournisseurs afin de faciliter l'entrée et l'extraction de données par les professionnels de la santé de première ligne. De l'information sur la santé plus complète et dynamique pour le public est aussi essentielle. Il faudra pour cela tirer parti du succès du Réseau canadien de la santé, en le reliant aux solutions intégrées pour les fournisseurs et aux services de soins personnels et de télésoins provinciaux et territoriaux actuels.

Le plan directeur et le plan tactique soulignent l'importance de la collaboration, de la gestion du risque et du partage des avantages entre tous les intervenants. Une telle coopération est nécessaire pour assurer que l'approche est axée sur les besoins, met à contribution les fournisseurs et les patients en tant que co-architectes, et intègre les principes d'accessibilité, d'interopérabilité et de protection de la vie privée, de confidentialité et de sécurité.

Cybersanté Canada 2000 : La cybersanté en trois thèmes

Pendant deux jours, plus de 65 conférenciers ont présenté 25 séances plénières et simultanées sur divers aspects de la cybersanté : dossier de santé électronique, télésanté et information sur la santé.

Thème 1 : Dossier de santé électronique

Ces séances ont permis d'explorer l'incidence actuelle de la technologie du dossier de santé électronique (DSÉ) sur les pratiques en santé au Canada. Les participants ont appris comment le Markham Stouffville Hospital a relié les médecins, les laboratoires et l'hôpital à un réseau électronique unique, et ainsi permis la documentation électronique rapide et efficace des interventions de quelque 40 000 patients. Ils ont aussi entendu parler de CLINICARE, une entreprise privée, et de son travail avec 50 cliniques

médicales « sans dossier » desservant quelque 2,5 millions de patients au Canada. D'autres conférenciers ont parlé en détail de divers outils d'entrée de données et cliniques utilisés dans la pratique avec succès.

Un message clair a émergé de ces discussions. Le DSÉ est plus qu'une vision grandiose. Ses avantages sont tangibles, mesurables et significatifs : accroissement du temps passé avec les patients, de l'utilité des dossiers des patients, réduction de la paperasserie, amélioration du diagnostic et des traitements et de leur rapidité, augmentation des possibilités de consultation entre fournisseurs.

Un consensus sur les défis du DSÉ a aussi émergé. Son adoption par les médecins est une préoccupation – un conférencier a rapporté que seulement de 3 à 5 % des médecins utilisent les dossiers électroniques. Cette lenteur est compréhensible compte tenu que le DSÉ dépasse la simple numérisation des dossiers papier. Il représente un changement important aux approches traditionnelles et nécessite un important investissement initial de temps, d'énergie et d'argent. Pour adopter le DSÉ, les médecins doivent participer à son développement dès le départ. Ils ont besoin d'en voir les avantages tangibles pour leur pratique et leurs patients, et d'une étude cas en exposant les avantages matériels. Ils doivent être rassurés sur la fiabilité de la technologie, le caractère approprié de l'interface-utilisateur, la disponibilité du soutien à la formation et à la technique, et les mesures rigoureuses de protection de la vie privée et de confidentialité. Qui plus est, ils ont besoin d'être assurés que la technologie ne les empêchera pas de prendre soin de leurs patients. Pour l'instant, les participants ont convenu qu'il est nécessaire d'aller de l'avant avec l'élaboration de normes en matière de matériel, de logiciel et d'information, afin d'assurer l'interopérabilité de l'ensemble du réseau du DSÉ.

L'implantation du DSÉ est un périple, pas une solution de débarras. Investissement stratégique et partage des avantages. Comme procéder? De façon raisonnable mais combative!

*Dr Tom W. Noseworthy
Président, Senior Reference Committee,
alberta we//net*

On dit du DSÉ qu'il constitue un élément clé de la modernisation des soins de santé au Canada. Il mènera à de meilleurs diagnostics et traitements. Il éliminera les examens et anamnèses répétitifs. Il apportera une contribution majeure à la surveillance de la santé, à la recherche médicale et à une mesure accrue de l'efficacité du système de santé. Ainsi, le DSÉ est une composante déterminante de la cybersanté.

Thème 2 : Télésanté

Les discussions sur la télésanté ont permis de souligner comment le Canada élimine déjà les obstacles géographiques et utilise la télésanté pour améliorer l'accès aux soins de santé et leur qualité.

Au Canada existent de nombreux programmes et projets pilotes de télésanté ainsi que plusieurs réseaux provinciaux. La télésanté est appliquée à divers services de santé, tels que le triage par le personnel infirmier, les services diagnostiques, la réadaptation, les consultations et la formation continue pour les professionnels de la santé. Info-Santé CLSC, par exemple,

un projet de télétriage à la grandeur du Québec, gère actuellement 2,5 millions d'appels par an, accroissant la capacité des citoyens à se soigner eux-mêmes et contribuant à l'utilisation plus appropriée des services de santé. D'autres projets, tels que le IIU Telehealth Network au Nunavut, le projet national de télésanté des Premières nations et des Inuits et le Northern Telehealth Network en Saskatchewan, accroissent la rapidité et l'accessibilité des services de santé dans les régions rurales et éloignées. Ce faisant, ils réduisent la nécessité de se déplacer et des longs séjours à l'extérieur du domicile, allégeant le fardeau des patients et de leur famille.

Encore d'autres projets, tels que le projet de télésoins à domicile du Hospital for Sick Children de Toronto et le Telehospice Project, à West Prince, I.-P.-É., démontrent la capacité de la télésanté d'accroître l'humanité et l'efficacité du suivi continu et des soins

palliatifs. Ces projets démontrent les

La santé n'est pas différente (du cybercommerce) - la technologie nous obligera à revoir le système. Il ne s'agit pas que d'automatiser ce que nous faisons maintenant, mais aussi de mieux faire les choses.

*Dr M. Watanabe,
Ancien président,
Société canadienne de télésanté*

avantages de la prestation des soins de santé à domicile, où la famille et les amis soutiennent le patient.

Les participants conviennent que les initiatives réussies en télésanté ne sont pas axées sur la

Données sur le service de télésoins du Nouveau-Brunswick

- ✓ 42 % des appelants ont reçu des conseils sur les soins personnels.
- ✓ 40 % ont été renvoyés à une clinique sans rendez-vous ou à leur médecin de famille.
- ✓ 13 % ont été renvoyés à l'urgence.
- ✓ 5 % ont été renvoyés à d'autres fournisseurs de soins.
- ✓ 95 % des appelants sont satisfaits.

*Lois Scott,
V.-P., Services cliniques et Opérations,
CLINIDATA Corporation*

technologie mais sur le patient, c'est-à-dire qu'elles cherchent à répondre à un besoin établi et légitime du patient. De plus, dans les initiatives en télésanté réussies, les fournisseurs de soins sont consultés tôt dans la phase de conception, sont bien formés et appuyés dans leur utilisation de la technologie.

Grâce à la télésanté, un fournisseur de soins situé dans une province peut fournir des services médicaux à un patient situé dans une autre province sans le rencontrer en personne. Une telle possibilité soulève des problèmes de politiques et de réglementation qu'il faut résoudre, tels que le permis d'exercice et le remboursement transfrontaliers, ainsi que la responsabilité professionnelle. Dans certaines provinces, par exemple, les médecins ne sont pas remboursés par leur régime d'assurance-santé provincial; ils prennent part à une activité de télésanté bénévolement ou sont remboursés par l'entremise d'un mécanisme de paiement alternatif. Des progrès satisfaisants dans des domaines seront essentiels à l'adoption répandue de la télésanté.

Quand un praticien de la santé répond à un appel et donne des conseils médicaux à un patient, une obligation de diligence est établie et le fournisseur est responsable des conseils donnés. Mais la même diligence existe-t-elle lorsque l'appelant est un autre praticien ou appelle pour une autre personne? Et quelles sont les exigences quant au suivi du patient après avoir raccroché?

Patricia McLean,

Les participants ont aussi souligné l'importance d'élaborer des mécanismes d'évaluation de la rentabilité et du rapport coût-efficacité des services de télésanté.

On s'attend à ce que la télésanté devienne de plus en plus courante au fur et à mesure que les patients et les professionnels de la santé reconnaîtront la rapidité et la commodité qu'elle offre. Les patients apprécieront d'éviter les déplacements coûteux et le précieux temps passé loin du domicile. Les praticiens recommanderont la télésanté comme moyen de fournir des soins à leurs patients, où le soutien de la famille et de la communauté peuvent accélérer la récupération. Les bailleurs de fonds potentiels et les décideurs observeront avec intérêt les résultats des évaluations des coûts, des avantages et de l'efficacité des programmes et projets existants. La solution est d'assurer que l'utilisation de la télésanté demeure axée sur le patient plutôt que sur la technologie. La télésanté fait partie intégrante de la cybersanté.

Thème 3 : Information sur la santé

Les discussions sur l'information sur la santé ont porté sur les exigences en matière d'information du grand public, des fournisseurs et des responsables de la santé publique. Les participants ont adopté le concept voulant que de l'information sur la santé complète, fiable et utile est fondamentale à une prise de décision éclairée.

Au cours des discussions sur les besoins du grand public, les participants ont convenu que l'information sur la santé pertinente, digne de foi, actuelle et facile à comprendre est essentielle à la responsabilisation des Canadiens quant à la gestion de leur santé. Une telle information, récente, comprend des nouvelles, de la recherche, de l'information sur les soins personnels, des répertoires de ressources pour appuyer un meilleur accès aux soins, des outils d'auto-évaluation, des liens vers des médecins, des centres d'appels et des groupes de discussion sur la santé.

Des projets actuels fournissent déjà aux Canadiens et aux Canadiennes de l'information fiable sur les modes de vie plus sains, la prévention de la maladie, les soins personnels et le rendement du système de santé. Par exemple, le service de triage par symptôme et d'information sur la santé du Nouveau-Brunswick fournit aux citoyens un accès sans frais, 24 heures sur 24, à des téléphonistes secondés par un logiciel automatisé d'aide à la décision. Anciens Combattants Canada a lancé des projets à la Légion royale canadienne pour apprendre aux anciens combattants comment utiliser Internet pour trouver de l'information sur les options en matière de soins de santé. La Société canadienne du cancer a créé un service d'information sur le cancer sans frais pour les cancéreux, leur famille, le grand public et les professionnels de la santé. De plus, le Réseau canadien de la santé démontre les avantages d'un guichet unique donnant accès aux ressources de plus de 500 ONG de santé au Canada.

Lors des séances portant sur les besoins des fournisseurs de soins, les participants ont convenu qu'ils ont besoin de données pertinentes et fiables sur les pratiques de soins de santé, y compris des outils de soutien clinique, des données sur les meilleures pratiques, des lignes directrices sur la pratique clinique, les récentes données de recherche médicale et des données sur les tendances générales en santé des collectivités qu'ils desservent. Ils ont aussi besoin de données et d'outils pour appuyer les fonctions opérationnelles et

administratives de leur travail (p. ex. information sur les demandes de remboursement, revues et information sur la formation continue).

Comme ce fut le cas pour le DSÉ, l'attitude des fournisseurs envers l'utilisation d'Internet dans la pratique pesait dans la balance. Un des facteurs de succès pour attirer et garder les médecins et autres fournisseurs de soins en ligne est de fournir le type d'information dont ils ont besoin par l'entremise d'un portail unique. Doctors.net.uk en Angleterre, le tout nouveau DoctorsNS.com en Nouvelle-Écosse et NurseInfonet, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, ont été cités en exemple pour l'énorme potentiel de retombées qu'ils représentent. En effet, depuis les cinq dernières années, on a remarqué que de nombreux sites Web et services en ligne pour fournisseurs sont apparus, dont nombre regroupent services d'affaires, de revues et de formation continue.

Une meilleure information sur la santé par l'entremise de la cybersanté accroîtra la capacité du système de santé de surveiller et de protéger la santé du public. Les participants ont remarqué que les peurs du public au sujet de nouvelles maladies et de problèmes de santé correspondent à leurs attentes selon lesquelles les responsables de la santé publique devraient pouvoir les protéger contre ces menaces. Ils s'attendent à ce que ces responsables puissent détecter les nouveaux problèmes de santé et rapidement fournir l'information dont les Canadiens et les Canadiennes ont besoin pour protéger leur santé. Ils s'y attendent dans le cas des maladies transmissibles, des menaces posées par les produits de consommation et des maladies chroniques comme les cardiopathies et l'arthrite.

Les participants ont entendu parler des Centres for Disease Control and Prevention, aux É.-U., qui ont entrepris l'implantation d'un système électronique national de surveillance de la maladie. Ce système est conçu pour recueillir automatiquement des données clés d'une multitude de sources, effectuer une analyse continue des tendances, permettre la détection précoce de nouveaux problèmes de santé et orienter les mesures publiques à prendre. Un tel système pourrait constituer un bon modèle pour le Canada.

Des résultats de sondage montrent que les attentes des Canadiens envers l'information et le service par Internet sont déjà assez élevées. Par exemple :

- ✓ *Plus de 80 % des Canadiens veulent poser des questions à leur médecin par Internet.*
- ✓ *Plus de 80 % veulent prendre rendez-vous en ligne.*
- ✓ *Plus de 50 % croient que le renvoi à un spécialiste devrait être offert par courriel.*
- ✓ *Plus de 40 % croient que leurs ordonnances devraient être renouvelées par Internet.*

*HealthInsider
Cité par Denis Morrice*

Que ce soit pour le public, les fournisseurs ou pour la surveillance de la santé, de l'information sur la santé exacte, fiable, accessible et simple est une composante essentielle de la cybersanté.

Conclusion

En 5 000 ans, les technologies des communications, de l'alphabet à la presse en passant par le téléphone et Internet, ont changé notre vie. Même si nous venons de reconnaître que les outils technologiques peuvent radicalement améliorer notre vie, nous devenons plus conscients de la nécessité d'anticiper et de gérer leurs effets, surtout en santé, où la technologie et les connaissances médicales progressent rapidement.

Les intervenants en cybersanté du Canada sont prêts à s'attaquer aux nombreux défis qui s'annoncent : défis technologiques; questions de politiques (vie privée, confidentialité, sécurité, permis d'exercice, responsabilité, etc.); normalisation; ressources humaines et renforcement des capacités; questions organisationnelles et financières. Il faudra aussi aborder le changement culturel entre fournisseurs et patients, l'accès universel et l'élaboration d'une infrastructure, y compris le soutien technique.

Les intervenants en santé du Canada font preuve d'une grande maturité et d'un sens du commun quant à l'avenir de la cybersanté. Ils savent que les Canadiens et les Canadiennes tiennent beaucoup à leur système de santé et veulent que leurs impôts soient profitables. Ils savent que les pressions exercées sur le système de santé nécessitent des approches innovatrices. Ils savent que les patients ont besoin d'être assurés que leur système de santé n'est pas en crise et est équipé pour les aider. Ils savent que les praticiens sont prêts à adopter la technologie là où elle peut améliorer les soins qu'ils offrent. De plus, ils savent que la prochaine génération de Canadiens exigera la cybersanté.

Les intervenants en santé du Canada apprécient aussi la nécessité de collaborer. L'ensemble d'initiatives actuelles en DSÉ, en télésanté et en information sur la santé prouvent que la cybersanté est en pleine expansion. L'ampleur de la transformation du système de santé à venir, toutefois, dicte la coordination des efforts pour assurer que les Canadiens et les Canadiennes ont le système de santé dont ils ont besoin. À cet égard, ils se tournent vers le Conseil

consultatif sur l'infrastructure de la santé, le Bureau de la santé et l'infrastructure et Santé Canada pour leur leadership.