

Opinion publique : Selon la population canadienne, quel est le rôle des technologies de l'information et des communications (TIC) dans le secteur de la santé?

Sigrid Schirdewahn
Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

(traduction d'un article paru dans *Healthcare Information Management & Communications Canada*, Vol. XVI, No. 3, 3rd Quarter, October 2002, pp. 24-26.)

Opinion publique

Selon la population canadienne, quel est le rôle des technologies de l'information et des communications (TIC) dans le secteur de la santé?

Selon la recherche sur l'opinion publique, les Canadiens seraient favorables à l'élargissement du rôle des technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé, pourvu que leurs renseignements personnels soient protégés et qu'ils puissent conserver leur autonomie.

Le Bureau de la santé et l'inforoute, le BSI, a commandé récemment un examen de la recherche pertinente sur l'opinion publique afin de savoir ce que les intervenants, comme les médecins, les infirmières, les pharmaciennes et les gestionnaires du système de santé, ainsi que la population canadienne en général, pensent de l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) en ce qui concerne la santé et les soins de santé.

Nous avons été ravis de constater qu'il existe des possibilités réelles et prometteuses d'élargir l'utilisation des TIC liées à la santé – non seulement pour faire l'essai de nouvelles technologies, mais pour véritablement améliorer la prestation des soins de santé.

Par la même occasion, nous avons cependant appris qu'il faut se montrer prudent : la population a des doutes et des préoccupations justifiées dont il faut s'occuper avant que les TIC puissent atteindre leur plein potentiel dans ce secteur essentiel.

Marie Williams
Directrice générale
Bureau de la santé et l'inforoute

Par Sigrid Schirdewahn

Nous magasinons, faisons nos transactions bancaires, jouons à des jeux et faisons nos réservations de voyage en ligne. Nous bavardons avec des amis, de la famille et de parfaits étrangers à l'aide du courriel et d'Internet. Il n'est donc pas étonnant de constater que les Canadiens considèrent que les technologies de l'information et des communications pourraient servir à améliorer un autre aspect essentiel de leur vie : la prestation des soins de santé.

Selon un examen de la recherche sur l'opinion publique, commandé par le Bureau de la santé et l'inforoute, la technologie est tellement ancrée dans la vie

des patients et des dispensateurs de soins canadiens, qu'elle pourrait également servir à régler certaines difficultés perçues dans le système de santé.

Il est possible, par exemple, que les Canadiens appuient de nouvelles applications des TIC visant à réduire les risques pour la santé publique, à surveiller l'innocuité des médicaments, à évaluer les tendances en matière de santé et à améliorer les communications entre les fournisseurs de services.

Cependant, malgré les nouvelles possibilités très intéressantes en ce qui concerne les TIC dans les soins de santé, la recherche nous incite également à la prudence. Les Canadiens veulent être certains que leurs données sur la santé seront utilisées avantageusement; ils veulent également qu'on les informe avant d'utiliser les données et qu'on leur demande leur approbation au préalable. De plus, en tant qu'utilisateurs avertis d'ordinateur, ils veulent s'assurer que leurs renseignements personnels seront toujours protégés.

Ceux d'entre nous qui croient que des applications des TIC bien conçues peuvent réellement améliorer la prestation de soins de santé, la recherche sur l'opinion publique nous donne bon espoir. Mais encore, il faut faire attention de ne pas exagérer les résultats de la recherche.

Notre étude, réalisée par Gary Breen and Associates, s'intéressait à une gamme de recherches sur l'opinion publique, effectuées entre 1999 et la fin des années 2001 par Ekos, Angus Reid (maintenant Ipsos-Reid), Pollara, PricewaterhouseCoopers, l'Association médicale canadienne, le gouvernement de l'Ontario, l'Association des hôpitaux de l'Ontario et de nombreux partenaires qui participent aux enquêtes annuelles de Santé Canada sur les soins de santé.

Peu de données probantes directes

Parmi les documents examinés, aucune enquête ne comportait des questions précises comme « Croyez-vous qu'une utilisation accrue des technologies de l'information et des communications permettrait d'améliorer le système de santé? » En effet, lorsqu'on demandait aux répondants d'énumérer des moyens pour enrayer la crise perçue dans les soins de santé, les TIC étaient pratiquement absents de leurs réponses.

Nous devons donc extrapoler à partir de recherches sur l'opinion publique touchant au domaine des soins de santé, de la technologie et – bien que rare – à la combinaison des deux.

Grâce à l'étude, il a été possible de confirmer certains détails que nous connaissions déjà ou dont nous nous doutions. Par exemple, la santé demeure une question prioritaire pour les Canadiens; même les sondages effectués peu après les attaques terroristes du 11 septembre le confirment.

L'étude a révélé qu'il reste d'autres observations ou d'autres voies intéressantes à explorer. Par ailleurs, la constatation la plus importante est que l'Internet et d'autres TIC sont déjà grandement utilisés par les patients et les dispensateurs, et que, dans les circonstances adéquates, le rôle de ces technologies peut s'accroître.

Selon la recherche, les médecins demeurent la principale source d'information sur la santé des Canadiens, même si les médias, les livres, la famille et les amis ont également beaucoup d'influence.

Toutefois, l'Internet gagne de plus en plus de terrain. Déjà, près du tiers des Canadiens naviguent sur le Web pour obtenir des conseils sur les modes de vie et les soins préventifs, ainsi que de l'information sur des médicaments, des conditions de santé ou des symptômes précis.

Les jeunes Canadiens demeurent les navigateurs les plus nombreux; cependant, il est intéressant de noter qu'un grand nombre d'aînés explorent le Web, à l'occasion, pour obtenir de l'information sur la santé et que, bon nombre d'entre eux le font assez régulièrement. Les habitants de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et de l'Ontario sont les utilisateurs les plus nombreux de l'Internet pour de l'information sur la santé, tandis que les Québécois sont les moins nombreux.

Les médecins s'intéressent également à diverses applications des TIC. En effet, les médecins ont, en général, acquis une certaine aisance avec la technologie : plus du trois quarts des médecins de tous les groupes d'âge utilisent un ordinateur, et la grande majorité d'entre eux utilisent également l'Internet.

Diverses utilisations

En général, les médecins utilisent un ordinateur pour consulter des systèmes de soutien de la recherche, comme Medline, vérifier en ligne les outils cliniques de soutien décisionnel, communiquer avec d'autres médecins au moyen de courriels protégés, et transmettre des radiographies et d'autres rapports de laboratoire électroniques. Sept médecins sur dix utilisent le dossier électronique de santé pour leur patient, et plus de la moitié d'entre eux (soit 56 %) participent à des groupes de discussion professionnels.

Fait intéressant, seulement 36 % des médecins communiquent avec leurs patients par courriel, probablement en raison du temps que cela prend et du fait que le barème des tarifs provincial ne prévoit peut-être pas le remboursement des consultations de ce genre.

On constate donc que les médecins et les patients utilisent les applications liées à la santé de la technologie. Par contre, est-il possible d'étudier davantage les utilisations *supplémentaires*, d'élargir l'utilisation des TIC dans le domaine de la

santé et de la prestation des soins de santé? On peut répondre brièvement à cette question: « Oui, mais – ».

Oui, les gens de tous les milieux seraient prêts à utiliser la technologie de nouvelles façons et, selon toutes indications, ils en envisageraient même les avantages pour les soins de santé. Cependant, la plupart d'entre eux ne sont pas prêts à renoncer à la confidentialité de leurs renseignements de santé personnels ou à leur droit d'approuver leur utilisation.

Toutefois, la question se complique : si le système de santé a besoin d'une réforme, les Canadiens croient-ils que des applications des TIC pourraient être élaborées pour résoudre les problèmes? La réponse est : nous ne le savons pas, car la question n'a jamais été posée de cette façon.

Solutions proposées

Deux enquêtes importantes, effectuées par le gouvernement de l'Ontario et l'Association des hôpitaux de l'Ontario, ont récemment permis d'évaluer ce que les gens pensent d'un grand nombre de solutions proposées pour régler ces problèmes. Ces solutions variaient : engager plus de médecins et d'infirmières, réduire les listes d'attente, recourir davantage au secteur privé afin de favoriser la compétition entre les dispensateurs, étudier la possibilité d'utiliser des comptes d'épargne médicaux, et améliorer les soins préventifs.

Les TIC ne figuraient pas parmi les options suggérées aux répondants dans aucune enquête. Nous pouvons donc supposer que la technologie est généralement perçue (même par les sondeurs et leurs clients) comme un moyen pour exécuter les autres solutions, plutôt que comme une solution en soi.

Nous devons donc exploiter les données tirées d'autres enquêtes pour déterminer si les TIC peuvent régler en partie les problèmes du système de santé – en particulier, les problèmes liés aux communications et à la gestion de l'information.

Par exemple, selon les données, un grand nombre de personnes croient que les soins de santé ne sont pas adéquatement répartis entre les dispensateurs. Lorsqu'on a demandé aux répondants si les rapports des médecins étaient adéquatement transmis à d'autres fournisseurs de services pour faire le suivi, seulement 13 % des pharmaciens et 20 % des gens ont répondu par l'affirmative. Fait intéressant, même les médecins et les infirmières ont noté des lacunes importantes sur le plan de la communication.

En majorité, les Canadiens moyens et les dispensateurs de la santé conviennent que ce genre de communication est important et devrait être maintenu de façon continue, ce qui, d'un autre côté, suggère qu'il serait peut-être possible de mettre

en oeuvre de nouvelles applications des TIC très utiles pour la prestation des services de santé.

En effet, selon le Sondage sur le système de santé canadien d'août 2001, environ neuf Canadiens sur dix, venant de toutes les régions du pays, appuient l'élaboration de systèmes d'information qui faciliteraient l'accès à l'information et l'échange de renseignements.

Ainsi, il est à observer que, selon les autres enquêtes (même si elles ne portaient pas directement sur les soins de santé), le public semblait être à l'aise avec l'utilisation que les gouvernements font de la technologie de l'information. Plus de quatre Canadiens sur cinq disent que les gouvernements sont dans la bonne voie en mettant l'accent sur les TIC; les jeunes, les hommes et les habitants des provinces de l'Atlantique comptent parmi les plus grands partisans.

Prudence nécessaire

Malgré que certaines données probantes indiquent que les Canadiens accepteraient toute une gamme de nouvelles applications avantageuses des TIC en ce qui concerne les soins de santé, il faut également faire preuve de prudence.

D'abord et avant tout, notre étude montre que les Canadiens craignent vraiment que leurs renseignements personnels soient mal protégés et doutent de la sécurité du moyen de communication le plus populaire, c'est-à-dire l'Internet.

Il est important de noter, par exemple, que 56 % des Canadiens considèrent que leurs renseignements personnels sont moins bien protégés qu'il y a une décennie, et près de sept Canadiens sur dix croient que la menace s'accroîtra au cours des dix prochaines années.

En particulier, ils craignent que leurs renseignements de santé personnels ne soient plus confidentiels. Les Canadiens considèrent que les dossiers médicaux sont très personnels, un peu comme les données bancaires, par exemple, les numéros d'identification personnels et les renseignements sur leurs cartes de crédit. En revanche, la préoccupation la plus importante en matière de renseignements personnels d'un seul Canadien sur cinq est ses antécédents professionnels.

Lorsqu'il s'agit de protéger les renseignements personnels de la population, les établissements publics doivent respecter des normes de très haut niveau. En effet, plus de quatre Canadiens sur cinq croient que les gouvernements doivent adopter des mesures de sécurité plus rigoureuses pour les transactions électroniques que les mesures adoptées du secteur privé.

Paradoxalement, le public fait généralement davantage confiance aux établissements publics. Près de la moitié des répondants à une enquête ont indiqué avoir confiance que le gouvernement du Canada protégera leurs renseignements personnels et ne les communiquera pas sans en avoir la permission. De plus, les gens font davantage confiance à Santé Canada à cet égard (57 %). Les banques et les gouvernements provinciaux suivent, tandis que les entreprises de câblodistribution, les entreprises de services téléphoniques et les commerces de détails obtiennent entre 25 et 30 % de la confiance.

Préoccupations liées à la sécurité

Les préoccupations relatives à l'Internet sont également réelles. Selon une enquête de 2001, qui ne portait pas principalement sur les questions de santé, seulement 26 % des répondants avaient dit qu'ils communiqueraient volontiers à un magasin très connu des renseignements sur leurs cartes de crédit au moyen d'Internet. Toutefois, cette proportion représente une augmentation de 7 % par rapport aux deux années précédentes; ce qui indique peut-être que les gens sont de plus en plus à l'aise avec les transactions sur le Web.

Cependant, selon les données probantes, on connaît peu les mesures actuelles visant à protéger les renseignements personnels des Canadiens et la sécurité des transmissions électroniques. Plus du tiers des répondants à une enquête ont déclaré bien comprendre les lois fédérales et provinciales sur la protection des renseignements personnels; toutefois l'étendu de leurs connaissances n'a pas été testée. Seulement une personne sur sept a affirmé avoir une compréhension notable des technologies informatiques de cryptage, cependant les connaissances à cet égard augmentent dramatiquement chez ceux qui utilisent l'Internet depuis longtemps.

Il faut s'occuper des préoccupations des gens quant à la protection des renseignements personnels tout en respectant leur besoin d'autonomie personnel. Pour ce faire, il est essentiel de permettre aux gens de consentir librement et de façon informée à toute mesure qui les concerne – en particulier, la diffusion de renseignements personnels.

Par exemple, plus du trois quarts des Canadiens accorderaient aux gouvernements ou aux organismes de recherche l'accès à leurs renseignements de santé personnels, si ces organismes le leur demandaient tout d'abord. Moins de la moitié approuverait la diffusion des renseignements, même lorsque les éléments d'identification personnelle sont supprimés, s'ils n'avaient pas la possibilité d'accorder ou de refuser leur consentement.

La recherche montre clairement que si on respecte l'aspect concernant le consentement, les Canadiens sont prêts à autoriser l'utilisation de leurs données de santé personnelles en vue de faire avancer le bien public. Les deux tiers des

Canadiens autoriseraient les gouvernements à utiliser leurs données dans de telles circonstances, tandis que seulement le moitié des Canadiens accorderaient les mêmes droits à des entreprises privées.

Ceci illustre bien ce que les gens considèrent comme une application adéquate de l'information sur la santé. Par exemple, il est davantage acceptable de s'attaquer aux risques pour la santé publique, de surveiller l'innocuité des médicaments, d'évaluer les tendances en matière de santé et d'améliorer les services de santé que d'aider les fabricants à concevoir des médicaments ou les compagnies d'assurance à évaluer les risques.

Brillant avenir

Bien que personne n'ait étudié explicitement le potentiel futur des technologies de l'information et des communications pour préserver la santé des Canadiens et améliorer le fonctionnement de notre système de santé, la recherche disponible sur l'opinion publique nous permet fortement d'être optimiste.

Nous savons que les technologies sont déjà bien acceptées par les patients et les dispensateurs, et qu'elles jouent un rôle essentiel dans la santé et la prestation des services de santé. Nous savons également que les Canadiens appuient l'élargissement du rôle des TIC en général, et qu'ils cherchent des façons d'améliorer le système de santé.

Par conséquent, la technologie pourrait jouer un rôle dans l'amélioration du fonctionnement du système de santé.

Cependant, si les gouvernements envisagent des solutions technologiques, ils doivent tenir compte de certains faits : il importe beaucoup aux Canadiens que leurs renseignements personnels soient protégés, et ils exigent d'avoir le droit d'autoriser ou de refuser l'utilisation de leurs renseignements de santé personnels.

Bien que les Canadiens s'attendent, à juste titre, à un haut niveau de responsabilité de la part des gouvernements en ce qui concerne la protection de leurs renseignements personnels, il est à noter qu'actuellement les gouvernements tirent profit de la grande confiance que leur accorde le public. Il est également possible d'aider les gens à mieux comprendre les lois actuelles sur la protection des renseignements personnels et les innovations technologiques conçues pour accroître la sécurité de leurs activités en ligne.

Ces résultats signifient qu'il existe des possibilités pour les gouvernements, les décideurs en matière de soins de santé, les dispensateurs et les patients. Les technologies de l'information et des communications pourraient accroître la qualité et l'efficacité de la prestation des soins de santé au Canada, si elles sont utilisées avec les mesures de sécurité adéquates.

Sigrîd Schirdewahn est gestionnaire principale de programmes en ce qui concerne la gestion des connaissances au Bureau de la sant  et l'inforoute de Sant  Canada.