

Partager la richesse pour améliorer la santé :
Accroître l'échange de l'information sur l'utilisation des
TIC dans le secteur de la santé

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*, Vol. XVI, No. 1, 1st Quarter, March 2002, pp. 39-42.)

Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

Comme le savent depuis toujours les explorateurs, les inventeurs et les iconoclastes, l'esprit d'invention peut être source d'isolement.

Ce constat vaut également pour ceux qui introduisent de nouvelles applications prometteuses en matière de technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé, applications qui, de par leur essence même, sont très peu courantes, se situent à la fine pointe du progrès, voire sont uniques.

Or, s'il y a un domaine où il est urgent d'établir des jonctions, de partager l'information avec d'autres, de constituer un répertoire commun de connaissances, c'est bien celui de la santé. Étant donné que toutes les initiatives prises dans ce domaine pourraient améliorer le bien-être de la population canadienne ou renforcer la viabilité du régime à long terme, il est essentiel de les partager aussi généralement et aussi rapidement que possible.

C'est un défi aussi complexe qu'urgent. Le succès dépendra du concours de tous les intéressés - chercheurs, professionnels de la santé, administrateurs, organismes non gouvernementaux et administrations gouvernementales. Nous devons d'abord nous entendre sur une idée générale de ce que nous voulons faire, puis déterminer la façon de renforcer nos capacités de partage de l'information.

Le BSI, le Bureau de la santé et l'inforoute de Santé Canada, n'a aucun intérêt direct dans une structure ou un mécanisme particulier. Il peut toutefois agir comme catalyseur, en encourageant toutes les parties à participer à une solution partagée.

Pour souligner notre préoccupation, nous avons récemment créé une importante ressource électronique, un site Web, les *TIC dans le domaine de la santé*, qui est, en fait, une base de données électronique consultable où les professionnels de la santé, les chercheurs, les administrateurs, les décideurs, les analystes et toute autre personne intéressée peut présenter et extraire de l'information sur les initiatives qui ont cours en matière de technologies de l'information et des communications (TIC) dans le secteur de la santé. (Voir la barre latérale à la page 2).

Ce site Web ne doit pas être vu comme l'indication que le gouvernement du Canada entend procéder à un vaste exercice de partage de l'information entre les développeurs et les utilisateurs de TIC dans le secteur de la santé. Il veut simplement servir à donner une impulsion, en attirant l'attention sur une façon de brancher les gens pour le plus grand bien de toute la population canadienne.

*

Le concept de gestion du savoir existe depuis des années dans le milieu des affaires. À l'origine d'expressions comme « mémoire institutionnelle », les entreprises reconnaissent aujourd'hui que l'expérience et le savoir acquis par leurs employés constituent un actif essentiel.

Dans le secteur de la santé, on commence à peine à prendre conscience des répercussions. Or, en raison de la vitesse du changement et de l'importance fondamentale de ce que nous faisons, nous devons agir vite pour combler notre retard.

Comprendre le défi

Le défi est de taille. Cela est indubitable.

Premièrement, étant donné le grand nombre et la grande diversité des nouvelles applications en matière de technologies de l'information et des communications, nous devrions nous doter d'un mécanisme fiable et universel pour permettre aux autres de savoir ce qui se fait. Nous devrions avoir pour objectif d'exploiter toutes les ressources potentielles à notre disposition dans notre quête de nouvelles utilisations des TIC dans le domaine de la santé. Le système de soins de santé ne peut se permettre de perdre du temps ou de l'argent en chevauchements inutiles ou en efforts voués à l'échec.

Deuxièmement, nous devrions pouvoir convertir en connaissances toutes nos sources de données expérimentales, promouvoir des projets concertés capables de faire passer le cap du projet pilote aux

Une rencontre des esprits

Le BSI et ses partenaires ont lancé un outil électronique consultable afin de permettre aux chercheurs, aux professionnels de la santé, aux administrateurs, aux décideurs et à d'autres parties d'afficher ou de trouver de l'information sur des projets faisant appel à des technologies d'information et de communication (TIC) applicables au secteur de la santé.

La nouvelle **Base de données sur les initiatives de TIC dans le domaine de la santé** vise à fournir de l'information fiable, de qualité attestée, à jour et utile sur des initiatives canadiennes faisant appel à des TIC - notamment les projets portant sur le dossier de santé électronique et les technologies de télésanté.

La base de données permet aux collaborateurs de décrire leurs initiatives, notamment les objectifs, les organisations impliquées, les populations cibles, les technologies utilisées, le financement, les points de service, les liens menant à des sites Web connexes et les coordonnées des personnes - ressources.

Une caractéristique unique de la base de données est le fait que les collaborateurs peuvent afficher des documents d'information de base pertinents à leurs projets, comme des rapports d'évaluation et des clips multimédias. Ces documents peuvent être téléchargés par les visiteurs.

La base de données est d'abord un outil de partage de renseignements sur l'utilisation de TIC dans la prestation de services de santé. Elle sert de source de données essentielles aux chercheurs et aide les organisations et les particuliers à trouver des partenaires adéquats en vue de projets en concertation. Elle permet également aux administrateurs et aux décideurs de suivre les tendances et les investissements dans l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé et, ainsi, d'appuyer leurs décisions sur des données probantes et solides.

Bien que certaines parties de la base de données ne soient accessibles qu'aux utilisateurs inscrits, le reste de la base est ouvert à tous les visiteurs, y compris aux consommateurs.

Au nombre des premiers collaborateurs qui compte la base figurent le gouvernement du Canada, des gouvernements provinciaux, territoriaux, régionaux et municipaux, des organismes de soins de première ligne, des établissements de soins actifs et de longue durée, des universités et des organismes non gouvernementaux.

idées, pour les amener là où elles peuvent avoir un effet réel positif et durable.

Enfin, il faudrait être en mesure de partager les connaissances que nous acquérons. L'un des principes de base du système de santé au Canada veut que les avantages qui découlent de mesures prometteuses au plan de la santé soient répartis équitablement entre tous les bénéficiaires du régime, peu importe où ils vivent.

Malheureusement, nous n'avons pas toutes les réponses; dans bien des cas, nous commençons à peine à formuler les questions. Nous savons, toutefois, que nous devons le faire de la bonne façon. Tous ceux d'entre nous qui travaillent au sein ou en périphérie du secteur de la santé doivent collaborer afin de bien comprendre le défi, de concevoir des solutions et d'en promouvoir l'adoption la plus générale possible.

Grâce au travail préliminaire déjà entrepris par d'autres secteurs, nous disposons d'un acquis précieux pour éclairer notre lanterne.

Commençons par les principes :

On peut sûrement s'entendre sur le fait qu'il est logique de chercher de meilleures façons de partager l'information sur les TIC lorsque celles-ci améliorent le fonctionnement ou le rendement du système de santé.

Supposons, par exemple, qu'un organisme communautaire de services de santé de la ville de Québec a mis au point une application technologique simple, mais efficace, qui lui permet de communiquer à ses agents ambulants de soins à domicile des renseignements opportuns sur le prochain malade qu'ils s'approprient à visiter, tout en fournissant des conseils sur la meilleure conduite thérapeutique.

Au fil des années, cet organisme accumulera un vaste savoir sur l'élaboration ou l'acquisition de la technologie, sa mise en œuvre, la formation du personnel, la gestion de l'information, la protection de la vie privée, de même que sur l'évaluation des effets de l'application technologique sur la santé des malades, la satisfaction du personnel soignant et les budgets de l'organisme.

Tout ce savoir serait forcément très utile aux autres services de soins à domicile ailleurs au Canada – qui cherchent tous à améliorer la gestion de leur volume croissant de travail.

Cet exemple illustre l'un des nombreux scénarios qui se déroulent actuellement au Canada. Vu les progrès rapides de la technologie, l'horizon devant nous apparaît virtuellement sans limite.

Or, même si nous réussissions à mettre au point d'excellentes façons d'améliorer la santé des Canadiens et l'efficacité du système de soins, nous n'avons pas

encore élaboré une méthode pour partager systématiquement le savoir-faire acquis grâce à nos efforts certes louables, mais dispersés.

Arguments en faveur du partage

Plusieurs questions suivent. Pourquoi partager les connaissances? S'il est logique de partager, quelles connaissances exactement faudrait-il partager, comment faudrait-il s'y prendre, et qui prendra l'initiative du partage?

Tentons d'abord de répondre au « pourquoi ».

Nous partageons les connaissances pour plusieurs raisons impérieuses, que l'on pourrait résumer en disant que c'est pour le bénéfice des malades, du personnel soignant, des établissements de soins, des organismes de financement gouvernementaux et non gouvernementaux, et de la société en général.

En termes simples, on pourrait dire qu'une bonne partie de l'information qui existe sur l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé est un bien public dont la conversion en connaissances s'accomplit le mieux à l'intérieur du domaine public. Cela est vrai pour toutes les étapes, depuis la collecte jusqu'à l'utilisation de l'information.

Par exemple, dans notre système de santé public, presque toutes les études sur les applications potentielles des TIC sont parrainées par des établissements publics, comme les hôpitaux et les universités, ou s'effectuent avec le concours financier de l'État, sous forme, par exemple, d'honoraires professionnels.

Comme l'information recueillie intéresse habituellement le public en tant que patients ou contribuables, les connaissances qui en sont tirées devraient être considérées comme devant servir l'intérêt public et, donc, être partagées à l'intérieur du domaine public.

Par ailleurs, si les connaissances tirées de tels projets sont appliquées pour le bien d'un segment donné de la population – par exemple, les bénéficiaires des services de soins à domicile de la ville de Québec – il n'est que juste qu'elles soient diffusées aussi largement que possible, pour le plus grand bien des bénéficiaires des services de soins à domicile ailleurs au pays. Contrairement à ce qui se passe dans le secteur privé, caractérisé par la concurrence, et souvent réticent à partager ses connaissances, le savoir acquis dans le cadre du système de santé prend d'autant plus de valeur qu'il est partagé.

Partager le risque

Outre l'argument du « bien public », on peut aussi invoquer l'argument économique.

Qui dit partager le savoir, dit répartir le risque et obtenir un meilleur retour sur investissement.

Par exemple, si un établissement veut appliquer une nouvelle technique à ses processus internes de soins de santé, l'innovation peut, à la longue, se révéler coûteuse à élaborer, à mettre à l'essai, à adapter, à appliquer et à tenir à jour. Sa mise en œuvre peut se heurter à une culture conservatrice qui résiste au changement.

En partageant des renseignements sur leurs expériences et leurs résultats, toutefois, plusieurs groupes ayant des objectifs semblables peuvent relever le défi ensemble, ce qui accroît leurs chances de proposer des solutions qui répondent aux besoins et au marché, tout en évitant de répéter des erreurs coûteuses et démoralisantes.

En travaillant ensemble, les membres du groupe devraient également progresser plus rapidement que s'ils agissaient seuls, et, de surcroît, à un moindre coût pour chaque partenaire. En outre, différents cerveaux unis en vue de l'atteinte d'un même objectif peuvent souvent aboutir à des solutions créatrices que n'aurait pu même envisager un cerveau travaillant isolément.

En bref, le partage de l'information peut améliorer la santé de la population et rendre le système de santé plus rentable, tout en respectant les valeurs d'équité et de justice chères à notre société.

*

Si le « pourquoi » de la gestion du savoir est relativement simple, il en va tout autrement du « quoi », du « comment » et du « qui ».

De quelle information avons-nous réellement besoin? De quelle façon en évaluer la qualité et en garantir la cohérence? Comment savoir où se trouvent les lacunes, et comment les comblerons-nous? Comment persuader les gens de parler des accrocs et des pièges qu'ils ont rencontrés, et de ce qui a bien fonctionné?

Quel devrait être le support de l'information pour que celle-ci soit la plus utile possible aux autres? Quelles sont les fonctions technologiques qui la rendraient la plus accessible? Dans un domaine comme les soins de santé, où l'élément humain et personnel a une si grande importance, quels sont les rôles et les limites de la technologie?

Bien que l'on ne dispose pas du recul voulu face à ces questions, l'expérience de Santé Canada avec le PSIS, le *Programme de soutien à l'infrastructure de la*

santé, montre bien l'ampleur du défi. Le programme à frais partagés exigeait la production de rapports décrivant ce qui s'était passé dans le cadre du projet – tant ce qui avait bien marché que ce qui avait moins bien fonctionné. Ces rapports largement disponibles, toutefois, laissent considérablement à désirer quant à l'uniformité de leur contenu et à la rigueur de leur recherche et de leur évaluation.

Notre réflexion sur le type d'information que nous devrions gérer et partager fait nécessairement surgir la question du *comment* de cette gestion.

Connecter les cerveaux

On dispose de nos jours de toutes sortes de techniques de communication pour brancher les gens. Toutefois, dans le secteur de la santé, ces techniques sont-elles utilisées comme elles le devraient? Même si les nouvelles techniques de « networking » ont fait de nombreux adeptes, bon nombre de personnes ne sont que des convertis réticents. Ne disposant pas d'assez de temps, ou méfiants à l'égard des technologies, certains professionnels de la santé sont tout simplement dépassés par l'inexorable révolution informatique.

Toutefois, comme on ne peut revenir en arrière, il est logique d'instaurer un climat de confiance et de faciliter la transition, en particulier pour les sceptiques. Habituellement, les interactions avec nos pairs sont source de satisfaction. La prolifération des réseaux non officiels sur internet et dans les conférences et ateliers professionnels démontre bien l'existence d'un réel engouement pour les communications interpersonnelles – qui sont une condition préalable au partage et au développement du savoir.

Des initiatives comme le *Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé* (PPICS) encouragent également l'établissement de partenariats qui commencent comme des ententes à court terme, mais se transforment souvent en relations professionnelles durables. Des structures plus officielles, comme les réseaux des Centres d'excellence et des Instituts de recherches en santé du Canada, permettent de créer des liens plus permanents.

Or, on dispose encore de très peu de mécanismes de communication organisés reliant des groupes et des individus qui ne participeraient pas normalement à des entreprises en concertation.

Ces mécanismes devraient exister, cependant, et ils devraient être suffisamment universels pour englober l'ensemble des disciplines et des sous-secteurs du domaine des soins de santé.

Mais de quelle façon fait-on fonctionner ce genre de communication? Que peuvent-elles apporter de positif aux différents interlocuteurs?

La carotte et le bâton

À vrai dire, les horaires surchargés dans le secteur de la santé sont chose bien réelle, et le phénomène, grave, n'est pas près de s'estomper. Même s'ils étaient enclins à partager leurs connaissances, les professionnels de la santé, les chercheurs et les administrateurs ont suffisamment de quoi se préoccuper pour ne pas avoir, en plus, à se soucier de ce que font leurs collègues.

Les leviers sont peu nombreux, encore que l'argent en soit invariablement un. Les subventions de soutien sont presque toujours liées à l'obligation de publier les résultats. Mais est-ce suffisant? L'information est-elle disponible suffisamment rapidement – même si elle est diffusée sur internet? Est-ce que suffisamment de personnes y ont accès et l'utilisent? Ces personnes sont-elles les bonnes? Comment faire pour le savoir?

Là où on ne peut, par l'octroi de fonds, imposer la communication, seuls pourront réussir des mesures d'incitation et un souci commun pour la santé de la population canadienne.

Si vous saviez, par exemple, qu'il existe, ailleurs, une initiative susceptible de vous être utile dans vos travaux, ne vaudrait-il pas la peine que vous vous mettiez en rapport avec les auteurs afin de vous renseigner sur leur projet?

Qu'advierait-il, cependant, si vous ne saviez rien de ce projet, les auteurs n'ayant encore rien publié dans la littérature traditionnelle? Pourrait-il y avoir un mécanisme qui vous permettrait de savoir, au bon moment, ce qui se fait ailleurs dans le domaine de pointe, de prendre connaissance d'une solution potentielle à votre problème?

Inversement, supposons que c'est vous qui détenez la connaissance de pointe : vous avez développé un projet technologique qui vous sert bien, vous et votre

INITIATIVES DU BSI EN VUE DE L'ÉCHANGE DE RENSEIGNEMENTS

PAR L'ENTREMISE DU BSI, SANTÉ CANADA A ENTREPRIS UN CERTAIN NOMBRE D'INITIATIVES VISANT À FACILITER L'ÉCHANGE DE RENSEIGNEMENTS SUR L'UTILISATION DES TIC DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ. AU NOMBRE DE CES INITIATIVES, OUTRE CELLE RELATIVE À LA NOUVELLE *BASE DE DONNÉES SUR LES TIC DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ*, FIGURENT LES SUIVANTES :

- ◆ TENUE À JOUR DE LISTES D'ORGANISATIONS ET D'INITIATIVES LIÉES À L'APPLICATION DE TIC DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ
- ◆ ORGANISATION ET PARRAINAGE D'ATELIERS, DE CONFÉRENCES RÉUNISSANT DES INTERVENANTS ET DE DISCUSSIONS ÉLECTRONIQUES
- ◆ TENUE À JOUR DE BASES DE DONNÉES CONSULTABLES SUR DES CONFÉRENCES INTERNATIONALES TRAITANT DE CE SUJET, AINSI QUE DE DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES PERTINENTS
- ◆ MESURES FACILITANT L'ACCÈS EN LIGNE À DES PÉRIODIQUES PLEIN TEXTE ET À DES PUBLICATIONS DE SANTÉ CANADA
- ◆ RECUEIL DE RENSEIGNEMENTS SUR DES INITIATIVES, DES PLANS ET DES PRIORITÉS LIÉS À L'UTILISATION DE TIC DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ET PATRONNÉS PAR DES GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX/TERRITORIAUX ET AFFICHAGE DE CES RENSEIGNEMENTS SUR UN SITE WEB CONSULTABLE
- ◆ RESSOURCES POUR LE DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL, Y COMPRIS DES OUTILS D'ÉDUCATION ET DE FORMATION

groupe de patients. Qu'est-ce qui vous inciterait à communiquer avec l'extérieur et à partager l'information avec d'autres?

Ce pourrait être la courtoisie professionnelle, la fierté dans vos accomplissements, ou parce que vous vous sentez tout plein de bonnes intentions et de bonne volonté. Vous pourriez être l'une de ces personnes heureuses de faire de l'épate avec une innovation sensationnelle ou flattées d'être sollicitées pour ses compétences.

Sur un plan intellectuel, on pourrait considérer le regroupement des cerveaux comme étant foncièrement bon. Sur le plan de la logique, on pourrait également le percevoir comme contribuant à la rentabilité globale et à des économies d'échelle. Mais cela se traduit-il par des actions d'altruisme individuel?

Capacité de leadership

Ces questions au sujet du « comment » du partage de l'information sur l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé nous amènent à nous interroger sur le « qui ».

Qui mettra en place l'infrastructure de gestion de l'information dont nous avons besoin? Qui rassemblera l'information, la traitera pour la transformer en connaissances sous une forme utilisable et attirera sur elle l'attention de ceux qui pourraient en tirer profit? Qui peut instaurer une culture du partage, avec ce que cela suppose, comme la confiance, le leadership et l'obligation de rendre compte?

En tant que gouvernement fédéral évoluant dans un régime de soins de santé fédéré, nous nous efforçons de jouer un rôle utile à cet égard. Car, au bout du compte, aider les Canadiens à avoir accès à de meilleurs soins médicaux et à de l'information de qualité sont des priorités essentielles.

Dans nos projets de financement, nous appliquons les mêmes principes que ceux qui existent dans n'importe quel établissement de recherche public : l'information doit être publiée et accessible, afin que d'autres puissent en prendre connaissance, la confirmer, la réfuter, l'utiliser ou l'appliquer.

Force est de reconnaître, toutefois, que notre rôle se limite à une bien petite portion de l'immense domaine de la santé, la plupart des travaux que nous appuyons se situant habituellement au stade de la recherche, du projet pilote ou du projet de démonstration. En outre, bien que la priorité soit accordée à l'innovation et au développement de nouvelles applications des TIC dans le secteur de la santé, ce n'est pas nécessairement la *mécanique* du partage de l'information et du savoir qui est mise de l'avant.

Une partie de cette activité se produit à une échelle institutionnelle, ou dans le cadre de groupes d'intervenants comme la *Canada's Health Informatics Association*, la Société canadienne de télésanté et les principales associations professionnelles. Dans la plupart des cas, toutefois, les questions ne sont pas abordées à l'échelle du système.

Même si les gouvernements réglementent de nombreux éléments des soins de santé, ils ne peuvent (ni ne devraient) imposer le partage de l'information. Le gouvernement fédéral pourrait, toutefois, jouer le rôle de catalyseur afin de mettre en branle le processus. Notre nouvelle *Base de données sur les TIC dans le domaine de la santé* représente justement un pas dans cette direction.

Qui, toutefois, maintiendrait le processus dans le bon cap, une fois que celui-ci aurait été mis en branle? Est-ce que ce devrait être un organisme de coordination central? Devrait-il relever du secteur public, ou devrait-on faire appel à l'entreprise privée? Si oui, comment des enjeux comme la protection de la vie privée et l'intérêt public seraient-ils protégés?

*

En fait, nous ne connaissons pas les réponses; peut-être même n'avons-nous pas encore formulé toutes les questions. Ce qui est sûr, par contre, c'est qu'il est temps d'agir, et que chacun doit y mettre du sien.

Le défi est de taille, et il n'existe pas de modèle universel. De même que les concepteurs automobiles mettent à l'essai leurs prototypes sur des conducteurs de toutes tailles et de toutes formes et aux préférences les plus diverses, de même différents groupes apportent-ils à la table différentes perspectives et diverses compétences.

En outre, peu importe les solutions qui seront retenues, elles auront, à coup sûr, des effets sur l'ensemble des Canadiens.

Tous ceux d'entre nous qui attachent de l'importance à l'amélioration de la santé de la population et qui veulent accroître l'efficacité du système de soins ont tout à gagner à bien faire les choses.

Comment le Canada devrait-il s'y prendre pour renforcer sa capacité de partage de l'information sur l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé? Qu'en pensez-vous? N'hésitez pas à communiquer avec nous au <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi> pour nous faire connaître votre opinion.