

L'INTEROPÉRABILITÉ SAUVE DES VIES

GROUPE DE TRAVAIL SUR L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SUR LA SANTÉ



RÉSUMÉ EN LANGAGE CLAIR

Pour fournir des soins sûrs, les équipes de soins de santé ont besoin de renseignements sur la santé exacts pour s'en servir afin d'établir un plan de soins. Si ces renseignements sont inexacts ou ne sont pas disponibles, il y a une probabilité accrue d'erreurs dans les soins qui peuvent causer des préjudices aux patients. Sans accès à l'information, les équipes de soins ne peuvent pas fournir des services en toute sécurité, ni communiquer efficacement ou transmettre les renseignements nécessaires aux soins. Il est donc essentiel que ces équipes puissent accéder à toutes les données sur la santé de chaque patient en tout temps. L'équipe de soins d'un patient inclut le patient lui-même, ainsi que les proches, les aidants naturels et les dispensateurs de soins qui s'en occupent. Pour que les données sur la santé du patient le suivent au fil du temps et d'un établissement à l'autre, il faut que les systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME) utilisés dans les cliniques et les hôpitaux puissent s'échanger ces données. La capacité des systèmes de dossiers électroniques à transmettre facilement les données sur les patients est appelée *interopérabilité*. Malheureusement, en Alberta et au Canada, l'échange des données est souvent difficile, ce qui compromet la sécurité des patients. Le présent rapport a pour but de déterminer si l'échange de données exhaustives sur la santé (ou l'interopérabilité parfaite) améliorera la sûreté des soins aux patients et le fonctionnement du système de santé.

La *Loi canadienne sur la santé*, une loi fédérale, établit comment les services publics de santé dans les 13 provinces et territoires canadiens doivent fonctionner. Elle précise que la politique canadienne de la santé a pour premier objectif « *de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacle d'ordre financier ou autre¹* ». Les *soins de santé de qualité* favorisent et améliorent le bien-être physique et mental. Une analyse documentaire des retombées de l'échange de données exhaustives sur la santé (interopérabilité parfaite) sur la qualité des soins de santé fournis aux patients indique qu'il permet ce qui suit :

- améliorer la sûreté, l'efficacité et l'efficacité des services de santé;
- engendrer des économies à long terme dans le système de santé;
- améliorer l'équité des services de santé;
- faciliter l'accès rapide aux services de santé.

¹ Gouvernement du Canada, Loi canadienne sur la santé, 1985. [<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-6/page-1.html>]

À l'inverse, les données probantes démontrent qu'un manque d'interopérabilité peut donner lieu à des pratiques dangereuses et ainsi porter préjudice aux *personnes, aux populations et aux systèmes de santé*. Voici les types de préjudices possibles :

- atteinte à la santé des personnes;
- violation des droits légaux et éthiques relatifs aux renseignements personnels sur la santé;
- savoir scientifique et information sur la santé non mis au service du bien collectif;
- fonction et efficacité des systèmes de santé non optimisées;
- épuisement des dispensateurs de soins;
- innovation en santé non soutenue.

Selon ces constatations, l'interopérabilité améliorera vraisemblablement la qualité des services de santé en Alberta et, si les données sur la santé des patients peuvent être transmises adéquatement aux personnes qui en ont besoin, elle réduira vraisemblablement les préjudices subis par les patients et nuisant au système de santé. Autrement dit, l'interopérabilité des données sur la santé améliorera la sûreté des soins de santé.

De plus, les données probantes indiquent que l'interopérabilité parfaite des données sur la santé profitera à un grand nombre de personnes, d'organismes et de services, y compris le gouvernement, les autorités sanitaires, les innovateurs du domaine de la technologie de l'information en santé, les dispensateurs de soins et, surtout, le public.

Malgré tout, la capacité des systèmes de dossiers numériques d'échanger de manière efficace l'information sur la santé n'est pas courante en Alberta ni au Canada. Certains progrès ont eu lieu en Alberta dans les dernières années. Cela dit, l'interopérabilité des données sur la santé détenues par les services de soins primaires (comme les cabinets de médecine familiale) et les autres membres de l'équipe de soins des patients est généralement nulle. Un rapport produit en 2020 par une société d'experts-conseils à la demande du gouvernement de l'Alberta souligne que la province n'a pas mis sur pied de stratégie d'intégration des dossiers médicaux électroniques (DME) pour promouvoir l'interopérabilité à l'échelle du secteur des soins de santé primaires. Ce même rapport recommande de modifier la loi et la politique pour soutenir l'intégration des données².

L'Alberta n'a actuellement aucun plan législatif connu pour remédier à ce manque d'intégration des données sur la santé et ne dispose d'aucune norme ni réglementation exécutoire imposant l'interopérabilité des données sur la santé. Cette situation contraste avec celle de l'Ontario, qui a instauré des mesures législatives pour définir des normes et des exigences en matière d'interopérabilité³, avec celle du Danemark, qui a adopté une approche globale concernant

² Ernst & Young, *Review of Connect Care, Alberta Netcare and MyHealth Records*, 2020.
[<https://open.alberta.ca/dataset/1394ebca-9869-40d6-b5af-3c6870557f21/resource/d9558cbb-220e-4b28-a05e-3d9773d4d9ac/download/health-review-of-connect-care-alberta-netcare-myhealth-records-2020-03.pdf>]

³ Santé Ontario, Norme sur l'échange de renseignements numériques sur la santé, 2022.
[<https://www.ontariohealth.ca/fr/planification-du-systeme/normes-numeriques/echange-de-renseignements-numeriques-sur-la-sante>]

l'interopérabilité il y a 29 ans et qui profite maintenant d'une excellente intégration des données sur la santé⁴, et avec celle des États-Unis, qui ont mis en œuvre un programme pour imposer l'interopérabilité il y a 19 ans⁵.

Afin d'expliquer le retard de l'Alberta et du Canada en matière d'interopérabilité des données sur la santé, il est utile de comprendre ce dont les services de santé et les systèmes de dossiers numériques ont besoin pour pouvoir échanger l'information sur la santé de façon efficace et sûre. Il existe 2 catégories de facteurs influant sur l'interopérabilité des données sur la santé : les facteurs liés à la technologie (facteurs techniques) et les facteurs liés à l'utilisation et à l'échange de l'information sur la santé par les travailleurs de la santé (facteurs humains). Les facteurs techniques reposent sur l'établissement de normes permettant aux systèmes de dossiers numériques de se transmettre des données (comme des mesures de tension artérielle ou des listes de médicaments) de manière uniforme et compréhensible de part et d'autre. Les facteurs humains comprennent les mesures législatives, la politique et la culture à partir desquelles la société définit les pratiques acceptables en matière d'utilisation et d'échange de l'information sur la santé. Ensemble, les facteurs techniques et humains déterminent le degré possible d'interopérabilité des données sur la santé.

FIGURE 1: RELATIONSHIP BETWEEN HEALTH INFORMATION, QUALITY CARE AND POTENTIAL HARM FROM POOR INFORMATION DESIGN AND USE.



ENGLISH	FRENCH
FIGURE 1: RELATIONSHIP BETWEEN HEALTH INFORMATION, QUALITY CARE AND POTENTIAL HARM FROM POOR INFORMATION DESIGN AND USE.	FIGURE 1 : RELATION ENTRE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ, LA QUALITÉ DES SOINS ET LES PRÉJUDICES POUVANT DÉCOULER D'UNE STRUCTURE ET D'UNE

⁴ Mu-Hsing Kuo et al., *A Comparison of National Health Data Interoperability Approaches in Taiwan, Denmark, and Canada*, 2021. [https://dspace.library.uvic.ca/bitstream/handle/1828/6387/Kuo_Mu-Hsing_EH_2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y]

⁵ U.S. Government Publishing Office, Executive Order 13335 — Incentives for the Use of Health Information Technology and Establishing the Position of the National Health Information Technology Coordinator, 2004. [<https://www.govinfo.gov/content/pkg/WCPD-2004-05-03/pdf/WCPD-2004-05-03-Pg702.pdf>]

	UTILISATION INADÉQUATES DE L'INFORMATION
HEALTH INFORMATION INTEROPERABILITY	INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SUR LA SANTÉ
HEALTH INFORMATION	INFORMATION SUR LA SANTÉ
MAXIMIZE QUALITY & MINIMIZE HARM	MAXIMISER LA QUALITÉ ET MINIMISER LES PRÉJUDICES
HARM FROM POOR INFORMATION DESIGN AND USE	PRÉJUDICES POUVANT DÉCOULER D'UNE STRUCTURE ET D'UNE UTILISATION INADÉQUATES DE L'INFORMATION
QUALITY HEALTH CARE	QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ

Une analyse du système de santé albertain révèle des lacunes importantes dans les facteurs humains et techniques influant sur l'interopérabilité. En voici les plus notables :

- aucune autorité n'est clairement responsable de l'interopérabilité des données sur la santé;
- la législation actuelle en matière d'information sur la santé nuit à l'interopérabilité des données sur la santé;
- aucune mesure législative n'impose de normes techniques pour l'interopérabilité;
- il n'y a aucune réglementation sur l'interopérabilité des technologies de l'information de la santé;
- l'importance de l'interopérabilité est mal comprise par la main-d'œuvre de la santé, les dirigeants et le public;
- la connectivité à Internet varie, ce qui nuit à l'échange d'information sur la santé;
- les principes de transférabilité et d'universalité de la *Loi canadienne sur la santé* en ce qui a trait à l'échange de renseignements sur les patients ne sont pas globalement respectés.

Ensemble, ces facteurs affectent considérablement la capacité de l'Alberta à mettre en œuvre l'interopérabilité des données sur la santé et compromettent la sûreté des soins.

À la suite de notre analyse, les constatations suivantes s'imposent :

- l'interopérabilité parfaite des données sur la santé améliorera la sécurité des patients;
- l'interopérabilité parfaite des données sur la santé améliorera la capacité des professionnels de la santé et des équipes de soins des patients à réaliser leur travail de façon sûre;
- l'interopérabilité parfaite des données sur la santé améliorera la santé et le bien-être des Albertains et des Canadiens;

- l'interopérabilité des données sur la santé devrait constituer une priorité et être *obligatoire et réglementée* en Alberta et au Canada;
- l'investissement dans l'interopérabilité des données sur la santé en Alberta est justifié par ses avantages pour le système et pour les intervenants du secteur de la santé pris individuellement, y compris le gouvernement, les autorités sanitaires, les innovateurs du domaine de la technologie de l'information en santé, les dispensateurs de soins et le public;
- la collaboration des intervenants à partir d'un ensemble de normes fondées sur des données probantes constitue la meilleure stratégie pour établir l'interopérabilité des données sur la santé;
- le public et les Autochtones doivent être représentés à chacun des niveaux de toute stratégie relative à l'interopérabilité des données sur la santé;
- cette stratégie doit s'appuyer sur les ressources importantes dont dispose le Canada en matière d'interopérabilité des données sur la santé;
- les partenariats pancanadiens sont encouragés, comme l'indique la *Loi canadienne sur la santé* et les principes de *transférabilité et d'universalité* qui y sont inscrits.

À la lumière de ces constatations, le groupe de travail a formulé les recommandations principales suivantes :

- l'interopérabilité des données sur la santé en Alberta doit être imposée par la législation;
- des représentants du public et des collectivités autochtones doivent participer à la supervision de la structure et de la gestion de l'interopérabilité des données sur la santé en Alberta;
- la supervision de l'interopérabilité des données sur la santé doit être accessible au public, responsable et complètement transparente;
- la structure d'interopérabilité des données sur la santé et sa gestion ne doivent pas être entravées par les volontés d'un organisme ou d'un groupe d'intérêt particulier ni tributaires des limites liées aux cycles électoraux ou de financement;
- l'Alberta doit approuver la *Charte des données sur la santé*⁶ et l'adopter comme cadre directeur pour toutes les activités provinciales de conception et de gestion des systèmes de données, y compris l'interopérabilité des données sur la santé;
- la mise en œuvre de l'interopérabilité des données sur la santé en Alberta doit se faire en phase avec les efforts nationaux;
- tous les Albertains doivent jouir d'une connexion à Internet favorisant un accès équitable aux soins de santé virtuels.

Pour la liste complète des recommandations du rapport, consultez le site www.albertavirtualcare.org

⁶ Collège canadien des gestionnaires de l'information sur la santé, *Charte des données sur la santé*, 2022. [https://cchim.ca/wp-content/uploads/2023/02/Charte-des-donnees-sur-la-sante-2.pdf]