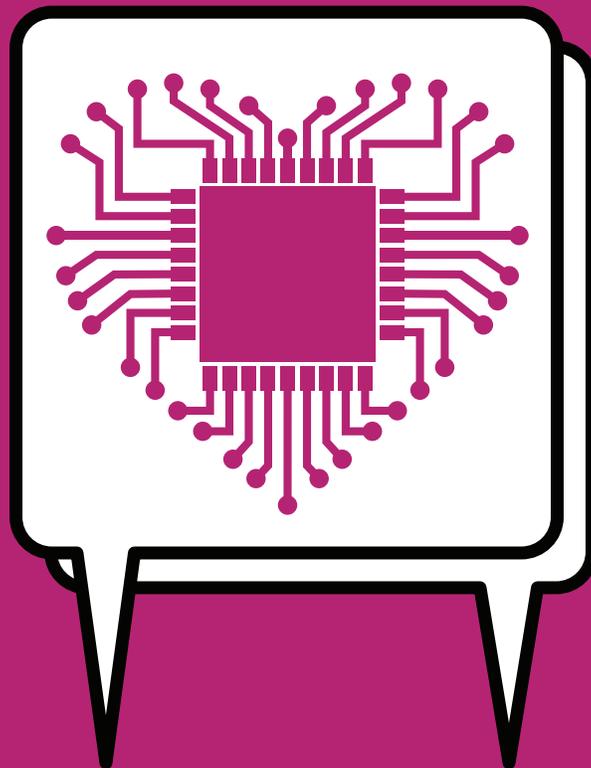


# Hearing Your Voices

une conférence virtuelle  
organisée par AMS Healthcare



**Technologies et soins compatissants :  
recommandations de patients et d'aidants  
à partir de l'expérience COVID-19**

**AMS**

La compassion : au cœur de  
nos innovations en santé

Mai 2021

## Vue d'ensemble

AMS Healthcare a une longue tradition d'engagement dans la promotion de technologies novatrices qui soutiennent la compassion dans les soins de santé plutôt que de la menacer. La pandémie de COVID-19 a rendu cet objectif encore plus urgent, plus visible et plus incontournable. Elle a changé la donne, tant du point de vue technologique que du point de vue de la compassion dans l'ensemble du système de santé.

Certains de ces changements peuvent être célébrés. La pandémie a requis l'adoption rapide de certaines technologies qui avaient jusque-là eu du mal à s'implanter, avec pour résultat une diversification des modalités de l'offre de soins et une meilleure accessibilité. La nécessité de passer rapidement à des soins virtuels a eu raison d'obstacles pourtant tenaces. Les prestataires de soins, les éducateurs et les dirigeants ont été applaudis dans les médias populaires pour la compassion, l'engagement, les compétences et l'esprit de sacrifice dont ils ont fait preuve dans un climat de grande tension.

Nous avons aussi été témoins de défaillances dramatiques, tant au niveau de la compassion que du point de vue technologique. La pandémie a de nouveau mis en évidence certaines inégalités flagrantes au niveau de l'accès aux soins et de l'exposition aux risques, certains groupes racisés et vulnérables étant beaucoup plus affectés que d'autres. Notre infrastructure de communication en matière de santé reste dangereusement fragmentée. Des patients, des proches, des aidants naturels, et des prestataires de soins ont souffert dans l'isolement. Les réponses organisationnelles et politiques face à la crise ont trop souvent ignoré le point de vue, les priorités et l'expertise substantielle de ces groupes.

Toutes ces expériences sont potentiellement des ferments de changement. C'est précisément ce qui a joué un rôle déterminant dans l'organisation de Hearing Your Voices [On vous entend], une conférence virtuelle organisée par AMS en partenariat avec l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (OSANO), la Change Foundation et la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé [devenue Excellence en santé Canada au printemps 2021 après fusion avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients]. Pendant deux jours, plus de 700 personnes se sont jointes virtuellement à cette initiative pour participer à des tables rondes virtuelles où de remarquables intervenants ont partagé leur expertise en tant que « patients partenaires », aidants, défenseurs de droits, leaders, technologues, éducateurs et prestataires de soins.

Ce rapport présente une synthèse des principales réflexions qui ont émergé de cette conférence et émet un appel à l'action. On y présente 7 principes directeurs et 15 recommandations portant sur des actions qu'ensemble nous pouvons entreprendre immédiatement afin de développer un système de santé intégré et viable qui soit à la fois novateur, inclusif et compatissant dans sa conception même.

### Tableau 1. Résumé des principes directeurs

- 1** Les prestataires de soins devraient avoir accès au dossier médical des patients où qu'ils se trouvent au Canada.
- 2** Les patients devraient avoir un accès complet et sans entraves à leurs propres données médicales.
- 3** Les Canadiens devraient avoir un accès équitable à des soins en mode virtuel ou en personne et pouvoir choisir entre ces deux options.
- 4** Les patients et les aidants devraient faire partie intégrante des équipes de conception concertée des technologies et des programmes liés à l'aspect numérique des soins de santé.
- 5** Les politiques relatives aux technologies numériques appliquées à la santé devraient tenir compte des divers points de vue des patients.
- 6** Il faudrait établir au niveau national un leadership, une gouvernance et des coalitions qui appuient la santé numérique.
- 7** Il faudrait améliorer les aptitudes des prestataires de soins à utiliser les technologies numériques de la santé de manière compatissante et équitable.

**Tableau 2. Résumé des recommandations**

- 1** Adopter un cadre normatif commun (FHIR® de HL7) pour la cueillette et l'entreposage des données ainsi que pour l'architecture des dossiers médicaux électroniques développés et utilisés au Canada.
- 2** Adopter un cadre normatif commun (FHIR® de HL7) pour les systèmes de portails destinés aux patients développés et utilisés au Canada.
- 3** Déployer des procédures permettant de s'assurer que l'information fournie dans les portails destinés aux patients est complète, accessible et actualisée.
- 4** Déployer des processus permettant de s'assurer que les patients et les aidants codirigent la conception et le déploiement des portails destinés aux patients, en s'appuyant sur des principes de conception inclusive.
- 5** Développer et appliquer des mécanismes de protection juridique par le biais d'organismes de réglementation pour faciliter l'objectif de fournir au patient la totalité des renseignements disponibles.
- 6** Accélérer la diffusion de l'accès à Internet à haut débit à tous les résidents du Canada.
- 7** Déployer des modalités de rémunération viables pour les consultations en personne, par téléphone et par lien vidéo, ainsi que pour la messagerie sécurisée.
- 8** Déployer des méthodes permettant d'aider les patients à choisir les modalités de soins qu'ils préfèrent et à accéder à l'équipement, à l'espace privé et aux programmes de formation et/ou d'accompagnement dont ils ont besoin pour participer de manière efficace.
- 9** Mettre en vigueur dans le secteur public comme dans le secteur privé des politiques visant à assurer la participation des patients et des aidants tout au long des processus de conception, d'acquisition et d'évaluation des technologies appliquées aux soins de santé.
- 10** Définir des rôles consultatifs stratégiques pour des patients partenaires à tous les niveaux, y compris celui de la codirection. Une compensation appropriée devrait être envisagée pour ces rôles.
- 11** Recruter des patients partenaires représentant la diversité des patients et des aidants au Canada; donner la priorité aux principes de diversité, d'équité et d'inclusion lors de la sélection de conseillers.
- 12** Établir des coalitions entre des groupes de pression représentant les patients et les organisations représentant les prestataires de soins afin de coordonner les activités et de faire des représentations en faveur de technologies centrées sur le patient dans le secteur de la santé.
- 13** Rallier davantage de membres du public en faveur des soins compatissants à composante numérique; identifier et mentorer, à l'échelle locale, des leaders pouvant agir comme porte-paroles et conseiller les représentants des gouvernements.
- 14** Établir des normes de pratique professionnelles pour encadrer l'utilisation des technologies numériques appliquées aux soins de santé de manière compatissante et équitable.
- 15** Intégrer dans les programmes de formation de base des professionnels de la santé du Canada l'utilisation compatissante des technologies numériques appliquées aux soins de santé, et en particulier des pratiques conformes à l'équité et où l'oppression n'a pas sa place.

## Table des matières

<b>Vue d'ensemble</b> .....	<b>2</b>
Tableau 1. Résumé des principes directeurs .....	2
Tableau 2. Résumé des recommandations .....	3
<b>Introduction</b> .....	<b>5</b>
Les soins compatissants dans le contexte de la COVID-19 .....	5
La technologie dans le contexte de la pandémie de COVID-19 .....	7
La conférence Hearing Your Voices .....	9
Programme de la conférence Hearing Your Voices* .....	9
<b>Comptes rendus de la conférence</b> .....	<b>10</b>
Thème 1. Le pouvoir de l'expérience vécue .....	10
Thème 2. La technologie est-elle vraiment une solution? .....	12
Thème 3. Santé numérique : comment y parvenir ensemble? .....	15
Thème 4. Comment faire pour que cela arrive? .....	17
<b>Recommandations</b> .....	<b>20</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>26</b>
Bibliographie .....	27
Remerciements .....	28
Conférenciers .....	29

*24 modérateurs et conférenciers* ont partagé leur expertise considérable en tant que patients, partenaires, porte-paroles, éducateurs, cliniciens, informaticiens, concepteurs de politiques et dirigeants d'organismes.



*Hearing Your Voices* – 3 et 4 novembre 2020



*Plus de 700 participants* ont pris part aux discussions portant sur l'expérience de patients ayant reçu des soins mettant en jeu des technologies numériques.



## Introduction

La pandémie de COVID-19 a eu un impact considérable sur les soins de santé au Canada. Elle a non seulement créé une grande demande de soins intensifs en milieu hospitalier, mais elle a également influencé la planification et la prestation des soins de santé. Le risque associé au contact physique a forcé la conversion de plusieurs services ambulatoires en services virtuels<sup>[1]</sup>. Les professionnels de la santé ont donc été contraints d'adopter rapidement de nouvelles manières d'offrir des soins, ce qui a exacerbé le problème déjà latent de la charge de travail et de l'épuisement professionnel<sup>[2]</sup>. L'urgence d'agir a fait en sorte que la voix des patients s'est vue exclue des plateformes de planification où se prenaient des décisions concernant les politiques relatives à la santé<sup>[3]</sup>.

Ces enjeux, ainsi que d'autres défis, créent un contexte favorable à une redéfinition de l'avenir des soins de santé dans une perspective axée sur la personne. Les questions qui se posent sont celles-ci : comment nos technologies et nos services de santé peuvent-ils répondre de manière optimale aux besoins des patients et à ceux des aidants? Comment peuvent-ils contrarier ces besoins ou causer d'autres problèmes? Comment pouvons-nous concevoir des technologies et des systèmes liés à la santé qui facilitent des relations basées sur la confiance et dont bénéficieraient ceux qui en ont le plus besoin?

Ces questions ne sont pas nouvelles. Elles devenaient déjà de plus en plus pressantes avant la pandémie du fait de la prolifération des technologies numériques dans le secteur de la santé. Les défis uniques présentés par la pandémie de COVID-19 et par l'adoption accélérée de technologies associées à la prestation des soins de santé ont rendu ces questions encore plus urgentes et y ont jeté un éclairage nouveau.

La conférence virtuelle intitulée *Hearing Your Voices* visait à faire ressortir ce nouvel éclairage en rassemblant des patients, des aidants, des prestataires de soins et d'autres experts. La conférence avait été planifiée par AMS Healthcare en collaboration avec des représentants des patients et des aidants. AMS Healthcare a une longue tradition d'engagement dans la promotion de soins de santé novateurs et compatissants au Canada et s'y emploie par une approche rassembleuse visant à développer la prochaine génération de leaders en innovation dans le secteur de la santé et en finançant d'importants travaux sur les applications technologiques associées aux soins compatissants.

Ce rapport présente un résumé des principales idées qui se sont dégagées des riches discussions tenues pendant les deux jours de cette conférence et, en particulier, lors des quatre tables rondes virtuelles qui y ont eu lieu en novembre 2020. (On peut visionner des enregistrements audiovisuels de ces discussions à l'adresse <https://www.ams-inc.on.ca/hearing-your-voices-virtual-conference/>) Les participants ont généreusement partagé leurs diverses expériences et leur expertise afin de promouvoir le changement. C'est dans ce but que nous présentons ici 7 principes directeurs et 15 recommandations ayant émergé de cette conférence (voir les tableaux 1 et 2). Les objectifs définis et les mesures recommandées sont critiques pour la mise en place de soins de santé compatissants, novateurs, intégrés et inclusifs au Canada. Nous espérons que ce rapport sera reçu comme un guide et une invitation à mener des actions en collaboration par les individus et les groupes susceptibles de faire la promotion de cette vision et de la développer.

## Les soins compatissants dans le contexte de la COVID-19

Les deux notions de base sur lesquels reposait la conférence, à savoir les soins compatissants et la technologie, valent qu'on les présente brièvement. Nous expliquons ici l'utilisation que nous faisons de ces deux notions et illustrons leur importance en nous appuyant sur les partages inspirants de la première table ronde virtuelle de la conférence. Ces partages, résumés ici avec la permission de leurs auteurs respectives, peuvent être écoutés dans leur version originale sur le site Web de la conférence.

Les soins de santé compatissants exigent un engagement à respecter l'expérience du patient et de ses proches aidants et à la considérer comme centrale pour des soins efficaces et pertinents<sup>[4]</sup>. Dans les soins compatissants, la manière de communiquer du prestataire de soins est de nature à susciter la confiance du patient. Le système est alors structuré de manière à reconnaître le point de vue des

bénéficiaires et des prestataires de soins, ainsi que leur pleine humanité<sup>[5]</sup>. Les soins compatissants prennent en compte les émotions qui sont à la base de notre santé et de notre bien-être.

Cette description peut sembler simpliste ou évidente. La plupart d'entre nous essayons de faire preuve de compassion envers les autres, et la compassion est à la base même des soins de santé. En pratique, la compassion peut toutefois devenir plus complexe, en particulier lorsque des besoins divergents entrent en jeu, ou lorsque certains systèmes et certaines technologies sont incompatibles avec ces besoins. Ce type de tensions ne constitue pas un phénomène marginal sans conséquences sur l'efficacité des soins, il en menace, au contraire, les fondations mêmes. Dans un système de santé soumis aux pressions intenses découlant de la pandémie de COVID-19, le soin compatissant a souvent fait défaut.

L'histoire de Denise McCuaig et de sa famille en illustre les conséquences. Denise a une longue expérience en tant que conseillère autochtone dans les programmes liés aux soins de santé. Son père est décédé en Colombie-Britannique en 2020, durant les premiers mois de la pandémie. Il avait été hospitalisé suite à un accident cérébrovasculaire. Aucun membre de sa famille n'a été autorisé à lui rendre visite et à le représenter dans le contexte des soins qu'il recevait. Inquiets de son incapacité à exprimer ses besoins dans la mesure où il souffrait aussi de démence, ses proches auraient vivement souhaité pouvoir s'enquérir de son confort et des soins qu'il recevait :

*« Nous avons besoin d'entrer en contact avec la personne qui veillait sur mon père. Pas seulement pour qu'elle nous parle de son état physique, mais aussi de son bien-être mental. Veillait-on à son confort? Sa douleur était-elle contrôlée? Répondait-il quand on lui adressait la parole? En tant qu'aidants, tout cela fait partie de nos préoccupations au chevet d'un proche. Le problème n'est pas que les professionnels de la santé ne veulent pas s'en occuper. Il vient du fait qu'ils ont tant d'autres choses à faire. »*

— Denise McCuaig

Les communications que pouvait avoir sa famille avec lui se limitaient en grande partie à des conversations téléphoniques avec l'infirmière ou l'infirmier responsable des soins infirmiers, conversations qui portaient avant tout sur la pertinence de telle ou telle intervention médicale. La famille de Denise se sentait contrainte de répondre immédiatement aux demandes sans avoir le temps de discuter préalablement. N'ayant aucune possibilité de parler au personnel infirmier qui était directement au chevet du père de Denise, les membres de la famille restaient en proie à un sentiment cruel de ne pouvoir le rejoindre au niveau de ses besoins d'ordre mental, émotionnel et spirituel.

Bien que des technologies comme les tablettes électroniques aient été mises à contribution tout au long de la pandémie pour permettre des visites virtuelles, une telle option n'a pas été offerte à la famille McCuaig. Des technologies aussi simples, combinées à une approche plus relationnelle dans la manière de communiquer, auraient permis des soins compatissants et culturellement adaptés. Denise a ainsi expliqué de manière poignante comment sa famille aurait pu trouver un profond réconfort dans la possibilité d'accompagner son père avec un tambour pour son voyage vers le monde des esprits. Au lieu de cela, c'est un appel téléphonique bureaucratique qui leur annonça son décès.

Ce récit de la famille McCuaig montre ce qui se produit lorsque la compassion disparaît comme élément de base dans la prestation de soins de santé efficaces. Le manque de compassion à l'égard des membres de la famille McCuaig a plusieurs facettes : il est dans la manière dont ils ont été traités lorsque les prestataires de soins leur demandaient de prendre rapidement des décisions d'ordre médical, il est aussi dans l'absence de communication au sujet des soins prodigués au chevet du père de Denise et dans l'absence d'efforts pour lui permettre de voir les membres de sa famille, ne serait-ce que virtuellement, avant sa mort; il est enfin dans le manque de considération pour les besoins culturels et spirituels de la famille.

Cette histoire illustre également le fait que la compassion doit se manifester à plusieurs niveaux. Elle doit se manifester dans la relation entre prestataires des soins et patients, dans la communication au sein des équipes soignantes, dans la manière dont les patients et les proches aidants ont accès à l'information relative aux soins, et dans les politiques dont se dotent les organismes du secteur de la santé. On doit aussi retrouver la compassion dans les appuis offerts aux équipes soignantes qui peuvent elles-mêmes être sujettes à une détresse ou débordées. Tous ces aspects représentent des occasions d'intégration de la compassion au cœur même des soins de santé. Nous avons trop souvent vu ces occasions manquées lorsque les besoins et les souhaits de patients et de proches aidants sont occultés par la pression des tâches quotidiennes dans la prestation des soins. Tous ces aspects sont indissociables de la protection et du maintien de la compassion comme une priorité. Le présent rapport a pour point de départ le besoin urgent de promouvoir la compassion dans tous les aspects du système de santé et d'assurer ainsi de meilleurs soins pour tous.

## La technologie dans le contexte de la pandémie de COVID-19

Dans ce qui suit, l'expression «technologie numérique appliquée à la santé» ou ses équivalents désigne le groupe des technologies numériques permettant aux patients et aux prestataires de soins de recueillir, de partager et de comprendre des données relatives à la santé. Cela inclut des technologies très répandues comme le téléphone intelligent ou l'ordinateur portable, et des technologies rares ou émergentes comme l'intelligence artificielle (IA) utilisée dans les dialogueurs [chat bots] (programmes informatiques automatisés qui permettent d'interagir en ligne comme s'il s'agissait d'une interaction entre personnes). Dans certains cas, des soins peuvent être prodigués à distance sans avoir recours à des technologies numériques, par exemple lorsqu'un simple appel téléphonique permet de répondre à des besoins importants. Les technologies numériques appliquées à la santé, tout comme certaines options moins sophistiquées du point de vue technique, sont des éléments importants d'un système de soins de santé compatissant et centré sur le patient.

En principe, plusieurs des recommandations présentées dans ce rapport s'appliquent à toutes les technologies numériques liées à la santé. Trois sortes de technologies ont toutefois constitué des thèmes récurrents tout au long de la conférence à cause du rôle de premier plan qu'elles ont joué durant la pandémie, et de leur importance dans les soins centrés sur le patient : ce sont les technologies de prestation virtuelle de soins, les dossiers médicaux électroniques, et les portails destinés aux patients.

La prestation virtuelle de soins comprend généralement soit un appel téléphonique ou une interaction télévisuelle entre un prestataire de soins et un patient<sup>[6]</sup>. Toutes les régions du Canada ont assuré des options de rémunération aux médecins pour des prestations virtuelles pendant la pandémie. Il en a résulté un virage radical vers des prestations virtuelles et un taux sans précédent d'adoption de technologies numériques<sup>[1,7]</sup>. Les données disponibles suggèrent que plus de la moitié des rendez-vous médicaux, des sessions de psychothérapie et des consultations entre médecins ont eu lieu de manière virtuelle pendant les premiers mois de la pandémie<sup>[8]</sup>. Selon un sondage effectué par Inforoute Santé du Canada fin 2020, 64 % des personnes interrogées avaient reçu des soins par prestation virtuelle au cours des 12 mois précédents<sup>[7]</sup>.

Les Canadiens semblent satisfaits des soins reçus : le même sondage révèle en effet que 90 % des personnes interrogées étaient satisfaites des soins reçus lors de leur rendez-vous virtuel le plus récent<sup>[7]</sup>. Ces données préliminaires suggèrent que les options virtuelles sont compatibles avec les objectifs des soins compatissants. Cependant, comme le rapport de 2020 de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada le met clairement en évidence, se fier à des technologies numériques pour la prestation de soins de santé comporte des risques importants<sup>[9]</sup>. Par exemple, l'accès aux soins de santé par l'intermédiaire de plateformes technologiques représente un défi pour plusieurs communautés marginalisées et vulnérables. Se fier exclusivement à des prestations virtuelles de soins pourrait aggraver les inégalités dont souffrent déjà ces groupes. Cela ne signifie pas que l'on doive ralentir le recours à des solutions technologiques, mais cela souligne l'importance de mettre en place l'infrastructure, l'éducation et le soutien qui permettront à tous les secteurs de la population du Canada de bénéficier des technologies numériques et virtuelles appliquées aux soins.

La transition vers des prestations virtuelles s'est également avérée difficile pour bien des prestataires de soins. La technologie présente un potentiel d'économie de temps qui pourrait, en principe, permettre aux prestataires de soins d'être plus attentifs aux patients et à leur famille<sup>[10]</sup>, mais une technologie mal conçue peut aussi exiger davantage d'attention de leur part et les détourner d'une prestation de soins centrée sur le patient<sup>[11]</sup>. Durant la pandémie, le choix des modalités de soins a souvent reposé sur des questions de nécessité et de disponibilité sans pouvoir disposer du temps ou de l'aide qui auraient permis d'envisager d'autres options et d'analyser leurs conséquences. La plupart des prestataires de soins n'ont pas la formation requise pour négocier des transitions technologiques et numériques majeures. De telles transitions sont pourtant attendues depuis un certain temps au sein des professions de la santé (même si cette pandémie n'était pas prévue)<sup>[12]</sup>.

Comme le mettent en évidence les comptes rendus de la conférence, la pandémie de COVID-19 a révélé un manque de préparation technologique non seulement chez les prestataires de soins, mais aussi dans l'ensemble du système de santé et de son infrastructure informatique. Ce thème est ressorti de manière particulièrement nette durant les discussions qui ont porté sur deux technologies voisines : les dossiers médicaux électroniques et les portails pour patients. Les dossiers médicaux électroniques rassemblent sous forme numérique des renseignements concernant les patients, en particulier les résultats des tests qu'ils ont subis et les diverses notes cliniques afférentes. Les portails pour patients donnent accès à ces renseignements. Ils peuvent également avoir d'autres fonctions comme une messagerie sécurisée, la prise de rendez-vous, et de l'aide aux patients pour mieux comprendre leur maladie, les résultats de leurs tests ou les soins qu'ils reçoivent<sup>[13]</sup>.

Au Canada, la plupart des dossiers médicaux électroniques et des portails pour patients sont aujourd'hui spécifiques à certains hôpitaux ou à certaines régions. Les patients peuvent avoir plusieurs dossiers électroniques dont chacun est accessible à des degrés variables via une interface également spécifique à chaque dossier. Les expériences vécues par Claire Dawe-McCord, tant avant que pendant la pandémie, illustrent les dangers du manque d'intégration des dossiers médicaux électroniques et le potentiel qu'auraient des dossiers bien intégrés de soutenir des soins de santé compatissants exemplaires. Ces thèmes sont ressortis pendant toute la conférence et sont développés plus loin dans ce rapport.

Claire vit avec des problèmes de santé chroniques rares dont le diagnostic remonte à ses premières années d'adolescence. Lorsqu'elle a eu 18 ans, Claire a cessé d'être admissible à l'hôpital pédiatrique où l'on était familier avec son dossier. Lorsqu'elle s'est présentée à un autre hôpital, elle souffrait d'un sérieux déséquilibre électrolytique et savait que sa vie était en danger. Ce nouvel hôpital n'ayant pas accès à son volumineux dossier médical, elle dut se battre pour convaincre l'équipe de triage du sérieux de sa condition. Après quatre heures d'attente, il lui fallut expliquer ses antécédents médicaux au médecin tout en étant prise de vomissements fréquents et en proie à la douleur. Sa situation était désespérée et il a même fallu la réanimer. Comme elle l'explique elle-même :

**« Un problème de technologie et de communication a failli me coûter la vie. »**

— Claire Dawe-McCord

Aujourd'hui, Claire transporte avec elle, chaque fois qu'elle le peut, des classeurs contenant des résumés de ses antécédents médicaux, mesure qui ne serait pas nécessaire si elle avait accès de manière fiable à tous ses dossiers médicaux.

Claire a aussi raconté une seconde histoire beaucoup plus porteuse d'espoir. Se trouvant dans une autre ville durant la pandémie de COVID-19, elle dut se rendre à une salle d'urgence qu'elle ne connaissait pas. Le système de dossiers médicaux électroniques de cet hôpital permettait de consulter les dossiers la concernant dans son hôpital habituel. Claire put alors constater que l'équipe soignante était au courant des risques associés à son état de santé et de ses besoins spécifiques. Elle décrit l'étrange sensation qu'elle eut alors de pouvoir, pour la première fois, relâcher sa vigilance dans une situation critique.

Le récit de Claire nous montre que les soins compatissants et les technologies qui les rendent possibles ne sont pas des aspects marginaux par rapport à d'autres aspects des soins médicaux : ils représentent un aspect critique de la qualité et de la sécurité des soins.

## La conférence Hearing Your Voices

La conférence virtuelle Hearing Your Voices s'est tenue les 3 et 4 novembre 2020. Elle avait été conçue par AMS Healthcare et planifiée en collaboration avec des représentants des patients et des aidants. Le choix des intervenants et des sujets abordés s'est fait selon les recommandations de représentants des patients et des aidants et s'est conformé aux dispositions de la charte de Patients IncludedTM concernant l'organisation d'événements<sup>[14]</sup>.

La conférence avait deux grands objectifs :

- (1) tirer leçon des expériences vécues par les patients, les familles et les aidants au sujet du lien entre technologies numériques et compassion, en particulier dans le contexte de la pandémie de COVID-19;**
- (2) déterminer quels changements et quelles stratégies sont les plus souhaitables pour favoriser un système de prestation virtuelle de soins de santé centrés sur le patient.**

Ces objectifs ont permis d'ancrer les discussions sur les technologies virtuelles liées à la santé dont certains bénéficiaires de soins avaient fait l'expérience. Outre cette sagesse basée sur l'expérience, les participants ont pu partager leur grande expérience comme partenaires et représentants de patients, éducateurs, cliniciens, technologues, informaticiens, responsables des orientations politiques et dirigeants de diverses organisations. Une liste complète des intervenants est donnée à la page 29/30.

La conférence s'articulait sur quatre thèmes dont chacun a fait l'objet d'une table ronde virtuelle. Durant chaque table ronde, les panélistes avaient l'occasion de répondre aux questions soumises en ligne par les participants. Les plus de 700 participants de toutes les régions du Canada inscrits à cette conférence comprenaient des patients, des aidants, des prestataires de soins, des dirigeants d'organisations, des responsables des orientations politiques et des spécialistes en innovation technologique.

Les grandes idées développées durant ces sessions et les recommandations qui en ont découlé font l'objet de la suite de ce rapport. Des enregistrements audiovisuels de chaque session sont accessibles en ligne à l'adresse <https://www.ams-inc.on.ca/hearing-your-voices-virtual-conference/>.

## Programme de la conférence Hearing Your Voices\*

### Première table ronde virtuelle. Le pouvoir de l'expérience vécue

Durant cette session l'accent était mis sur l'écoute des patients et des aidants relatant leurs expériences de la relation entre soins de santé compatissants et utilisation des technologies, et sur les leçons à en tirer.

Modératrice **Maggie Keresteci**  
Intervenantes **Denise McCuaig, Robin McGee, Claire Dawe-McCord**

### Deuxième table ronde virtuelle. La technologie est-elle vraiment une solution?

Durant cette session, les participants ont exploré le potentiel et les limites de la technologie dans l'appui aux soins compatissants, ainsi que les changements requis pour pouvoir réaliser ce potentiel.

Modératrice **Amy Coupal**  
Intervenants **Ewan Affleck, Carole Ann Alloway, Anna Foat, Maurine Parzen, Fraser Ratchford**

### Troisième table ronde virtuelle. Santé numérique : comment y parvenir ensemble ?

Durant cette session, les participants se sont penchés sur la manière dont les patients, les aidants, les prestataires de soins et les développeurs peuvent collaborer à l'élaboration de technologies compatibles avec la compassion et l'équité.

Modératrices **Julie Drury**

Intervenants **Alika Lafontaine, P. J. Mierau, Melissa Ngo, Dominik Nowak, Laura Williams**

### Quatrième table ronde virtuelle. Comment faire pour que cela arrive ?

Durant cette session, les participants ont mis l'accent sur les changements d'envergure requis pour faire progresser un système de soins de santé compatissants reposant sur des technologies numériques.

Modérateur **Brian Hodges**

Intervenants **Sandy Buchman, Susan Fitzpatrick, Alies Maybee, Heather Thiessen, Roberta Timothy**

\* Des renseignements plus détaillés au sujet des intervenants sont présentés à la page 29/30.

## Comptes rendus de la conférence

Cette section du rapport présente l'essentiel des grandes idées dégagées de chacun des quatre thèmes couverts lors des tables rondes virtuelles. Bien que chaque table ronde portait sur un thème spécifique, les discussions se sont recoupées et enrichies entre tables rondes. Pour cette raison, les comptes rendus sont articulés par thème et comportent des résumés qui font référence aux autres tables rondes virtuelles.

### Thème 1. Le pouvoir de l'expérience vécue

Comme l'ont mentionné les modérateurs tout au long de la conférence, le récit d'expériences personnelles demande du courage et de la générosité. Les trois intervenantes de la première session ont donné un exemple de ce courage. Leur partage a eu des échos dans toutes les sessions qui suivirent.

Deux de ces partages, celui de Denise McQuaig et de Claire Dawe-McCord, ont été présentés dans les premières sections de ce rapport. Les expériences décrites par Robin McGee constituent un autre puissant exemple du tort considérable qui peut résulter de défaillances au niveau de la compassion et de la technologie. (Plusieurs de ces expériences sont également couvertes dans le livre abondamment primé intitulé « The Cancer Olympics » [N.d.T : Oncolympiques]<sup>[151]</sup>.)

L'histoire de Robin couvre une période de 12 ans marquée par de multiples défaillances systémiques. Elle explique comment ses premiers symptômes de cancer colorectal furent récusés et dénigrés. Comme l'ont confirmé des enquêtes officielles, de la négligence au niveau de la pratique et des communications chez plusieurs médecins a eu pour effet de retarder le diagnostic et le traitement. Lors de la récurrence de son cancer, quelques années plus tard, une erreur d'interprétation de cliché de tomographie a provoqué de nouveaux délais et contribué à la propagation de la maladie. Ces défaillances ont eu des effets extrêmement graves pour Robin dont le cancer a évolué au point de devenir inopérable. La gestion de cette récurrence et des effets secondaires du traitement qu'elle reçoit a aussi été entravée par la pandémie.

Robin a trouvé un moyen puissant de mettre ses expériences négatives au service des autres. Lors de la conférence, elle a été qualifiée de championne «gentiment féroce» du changement. Elle a notamment souligné que si elle avait eu accès à ses propres dossiers médicaux, elle aurait pu s'apercevoir des multiples erreurs commises dans les soins qu'elle a reçus.

**«Les patients peuvent corriger certaines erreurs et se battre pour rectifier certains manquements. À mes yeux, disposer d'un portail pour les patients et avoir accès à [nos] propres dossiers sont deux points d'une importance critique. ... Nous sommes capables de nous aider nous-mêmes et d'aider également nos prestataires de soins. Personne ne cherche délibérément à commettre une faute professionnelle.»**  
— Robin McGee

Les trois partages de cette session ont mis en évidence un manque de compassion par lequel des professionnels de la santé ont ignoré ou même activement contesté les besoins et les symptômes de patients ou d'aidants. Dans ces trois cas, la technologie aurait pu permettre des soins plus sécuritaires et compatissants, soit par des techniques très simples (comme l'établissement d'une connexion entre le patient et sa famille à l'aide d'une tablette électronique), soit par des techniques plus complexes (comme l'accès en temps voulu à des données médicales critiques dans un dossier médical électronique).

Les intervenantes ont également partagé des idées importantes au sujet du processus de changement des pratiques et des systèmes. Toutes les trois ont utilisé leur propre expérience pour offrir leurs commentaires et recommander des améliorations. Elles ont également partagé leur opinion que ces efforts peuvent se heurter à une opposition ancrée dans une culture de déni et une attitude défensive chez certains professionnels de la santé et dans certaines organisations. Cette position défensive constitue en soi un manque de compassion à un niveau organisationnel et une occasion manquée par le système de tirer leçon de ses propres lacunes.

Un problème connexe est la culture paternaliste encore très présente dans la profession médicale et le potentiel qu'elle a de réduire à néant les efforts que déploient les patients pour avoir accès à leurs propres données médicales comme les résultats de leurs tests. Bien que certains patients puissent avoir besoin d'un «filet de protection» dans l'interprétation de ces renseignements, ou même préférer ne pas y avoir accès de manière indépendante, la majorité des patients souhaitent y avoir accès de manière indépendante.

**«Qui donc a décidé en mon nom que je préfère recevoir une mauvaise nouvelle dans un cabinet de médecin plutôt que dans le confort de ma famille? ... Un élément de paternalisme subsiste dans la manière dont les dossiers médicaux sont partagés.»**  
— Robin McGee

Ce point de vue a trouvé écho lors des tables rondes virtuelles qui suivirent. Ainsi, lors de la troisième table ronde, Laura Williams a mentionné que 94 % des utilisateurs du portail de l'UHN (University Health Network, Toronto) affirment préférer recevoir leurs résultats en temps réel, même s'ils comportent de mauvaises nouvelles.

Bien que cette première table ronde virtuelle ait été basée sur des expériences difficiles, elle a été porteuse de beaucoup d'espoir. Les intervenantes se sont déclarées encouragées par les nouveaux canaux de soins virtuels qui ont émergé durant la pandémie. Comme le faisait remarquer Robin, «cela fait très longtemps que les patients atteints du cancer demandent ce type de développement.»

L'expérience positive des soins virtuels relatée par Robin a trouvé écho dans les propos d'autres intervenants tout au long de la conférence. Plusieurs ont exprimé leur soulagement et leur gratitude pour les rendez-vous virtuels qui leur avaient permis de rester entourés de leurs proches et avaient également éliminé les risques et les coûts associés aux déplacements pour des rendez-vous en personne.

Une simple technologie vidéo promet aussi de réduire l'impact de l'isolement des patients en leur permettant de communiquer avec leur famille et leurs êtres chers. Ce type de connexion s'est révélé extrêmement important dans le contexte unique de la pandémie, mais il pourrait être maintenu par la suite en tant qu'outil précieux. Comme le faisait remarquer Denise, les Autochtones du Canada doivent souvent faire de longs voyages pour recevoir un traitement médical ou pour accoucher. La présence de telles technologies au chevet du patient peut contribuer à alléger son sentiment d'isolement lorsque l'éloignement physique ne peut être évité.

Bien que les options associées aux soins virtuels promettent de réduire les obstacles dans un grand nombre de cas, certains intervenants ont aussi pris soin de mentionner que, dans d'autres cas, le risque est d'être laissé pour compte, et cette inquiétude a fait l'objet de discussions plus détaillées lors de la troisième table ronde virtuelle.

Outre les avantages spécifiques des soins virtuels, les intervenants ont dit aussi qu'ils voyaient un grand signe d'espoir dans le fait que la pandémie a démontré que certains changements peuvent être effectués rapidement. Comme le disait Claire, «ce qui prend des années à se réaliser en temps normal a pris quelques semaines durant la pandémie de COVID.» Cela ouvre bien des possibilités :

*«La pandémie de COVID nous a donné l'occasion de transformer l'ensemble du système. ... Au cours des 12 prochains mois, nous serons en mesure de jeter d'incroyables fondations en matière de partenariats avec les patients et d'amélioration des soins qu'ils reçoivent. J'espère que nous pourrons voir davantage de patients dans un rôle de décideurs au cours de l'année qui vient.»*

— Claire Dawe-McCord

Pour conclure, les intervenantes ont partagé certaines idées au sujet des défis associés au rôle de porte-parole des patients. En temps de crise, même les personnes très familières avec le système de santé sont susceptibles d'éprouver de grandes difficultés à défendre leurs propres droits et intérêts, ainsi que ceux de leur famille. De façon plus générale, les patients partenaires ont toute une courbe d'apprentissage à franchir concernant leurs interactions avec les organismes liés à la santé. Quelqu'un a ainsi posé la question :

**Comment peut-on avoir l'assurance qu'un rôle actif est vraiment donné aux patients et aux aidants et non que l'on se contentera de cocher une case dans une «liste de choses à faire pour confirmer leur participation»?**

Les panélistes ont discuté de plusieurs stratégies comme l'engagement dans divers rôles (de la participation à des sondages à l'engagement politique), l'établissement de relations avec le grand public, le mentorat de nouveaux champions de la cause et, avant tout, la vigilance pour que les patients et les aidants siègent aux tables des décideurs en tant que co-concepteurs des technologies et des systèmes liés aux soins de santé.

Elles ont aussi fait remarquer que les organisations non-gouvernementales peuvent être des alliés dans cet effort, et que les médias sociaux offrent de puissants canaux jusque-là inconnus pour promouvoir le changement en mettant en évidence les manquements à la compassion, ces derniers pouvant aller de l'obstruction injustifiée à la discrimination flagrante. Par exemple, Denise voyait de l'espoir dans la bravoure de Joyce Echaquan, cette Autochtone du Canada qui a diffusé en direct le traitement raciste dont elle a été victime à l'hôpital juste avant son décès. «Son courage a permis d'amorcer un débat sur le racisme systémique dans ce pays.»

## **Thème 2. La technologie est-elle vraiment une solution ?**

Lors de cette table ronde virtuelle, les panélistes étaient invités à répondre à la question «La technologie est-elle vraiment une solution?», autrement dit, peut-on offrir des soins compatissants ou les améliorer

grâce à la technologie? Les panélistes ont répondu «oui, et...» ou «cela dépend...» [«oui, et...» sous-entend ici «oui, et une litanie de considérations et de facteurs doivent être examinés»]. En s'inspirant de leur expérience personnelle et de leur expertise professionnelle, ils ont tous affirmé que les nouvelles technologies présentent un potentiel d'appui à des soins compatissants et centrés sur la personne. Ils se sont toutefois empressés de souligner que cette question ne peut être réduite au point de permettre une simple réponse par oui ou par non. Leur message collectif est clair :

**pour que la technologie puisse remplir ses promesses, la culture et l'architecture informatique qui encadrent la pratique des soins devront subir des changements fondamentaux.**

L'utilisation de la technologie n'a de sens que si elle améliore vraiment les soins offerts aux patients ainsi que l'expérience des patients et des aidants. Cette observation importante a pour toile de fond la réalité d'une technologie qui peut faciliter certaines tâches, par exemple accélérer les communications, mais qui ne peut à elle seule résoudre les défis que présentent les soins de santé. Elle offre simplement des possibilités de mieux répondre aux besoins des patients.

C'est en fonction de ces critères qu'on devrait évaluer les technologies. Au cours de toutes les tables rondes virtuelles, les intervenants ont évoqué un problème sous-jacent. Dans le contexte des soins de santé, les technologies sont souvent développées pour servir d'autres intérêts. Par exemple, les hôpitaux mesurent souvent l'efficacité des soins plutôt que la qualité des relations entre soignant et soigné. Les systèmes informatiques ont trop souvent été conçus pour répondre aux besoins des prestataires de soins, du système de santé et des développeurs, sans que les patients aient voix au chapitre.

*«Les hôpitaux sont gérés en fonction de paramètres mesurables. ... Mais on ne mesure jamais dans cette métrique la relation que nous entretenons avec nos patients ou nos clients ni avec les aidants et les familles.»*

— Maurine Parzen

Les obstacles auxquels se heurte la conception de technologies centrées sur les besoins des patients ne sont pas en premier lieu d'ordre technique. Comme le faisait remarquer Ewan Affleck, un téléphone intelligent est fondamentalement capable de faire tout ce que nous faisons dans les soins de santé. Dans la même ligne de pensée, Fraser Ratchford faisait remarquer que l'omniprésence des technologies déployées dans les tablettes et les téléphones intelligents est la force motrice des progrès réalisés. Les patients reconnaissent de plus en plus que, dans certaines circonstances, ces technologies peuvent faciliter et simplifier une prestation de soins de haute qualité.

Le vrai défi est d'un ordre beaucoup plus vaste. Il est profondément ancré dans la culture médicale, dans l'histoire de notre système de santé et dans la réglementation qui encadre les pratiques et les technologies associées aux soins de santé. Ces obstacles d'ordre social et politique ont jusqu'ici maintenu les soins de santé «embourbés dans un comportement analogique» alors que d'autres industries ont subi des transformations technologiques plus intégrales. La pandémie de COVID-19 a mis à jour ces lacunes et le système de santé en a été sérieusement perturbé.

Les panélistes ont mis en garde de ne pas commettre l'erreur d'essayer de numériser et d'automatiser le système sous sa forme actuelle. Par exemple, bien que l'on puisse comprendre que les portails pour patients aient constitué un point de départ, ils offrent dans l'état actuel des choses une multitude d'accès disparates à un système de renseignements eux-mêmes fragmentaires.

*«En Ontario, il existe peut-être une centaine de portails différents. Un patient faisant face à des problèmes de santé complexes peut avoir une douzaine de portails différents. C'est épuisant pour tout le monde. Les renseignements sont éparpillés un peu partout. Je dirais même qu'une telle fragmentation des données devient tout à fait dangereuse.»*

— Ewan Affleck.

Plusieurs intervenants ont expliqué comment les efforts des professionnels de la santé visant à offrir des soins compatissants sont contrariés et comment ils en sont arrivés à des pratiques de communication risquées entre eux, comme l'échange d'images et de dossiers médicaux par texto puisqu'aucun outil sécurisé n'est disponible.

La solution passe par une refonte de notre architecture informatique pour qu'elle soit axée sur les besoins et les droits du patient à l'ère numérique :

*«Je pense qu'il nous faut revoir soigneusement la manière dont, en tant qu'industrie, toutes professions comprises, incluant tous les administrateurs, tous les patients, et nous tous dans cet écosystème, pouvons collaborer à structurer la manière dont les données sont utilisées et adapter ensuite la technologie à la structure retenue. ... Pour parler franchement, l'interopérabilité humaine fait aujourd'hui défaut comme élément préliminaire essentiel d'un système technologique vraiment fonctionnel et compatissant au Canada.»* — Ewan Affleck

Anna Foat a ensuite fait écho à ces commentaires. En tant qu'innovatrice, Anna a insisté sur l'importance d'amorcer un processus de conception concertée pour repenser ce à quoi pourrait ressembler un système différent : «Ce n'est pas une perspective attrayante, mais c'est par là qu'il faut commencer. Je n'ai jamais vu un changement s'effectuer qui n'ait commencé par le commencement.» Une telle approche exigera que les diverses parties prenantes «mettent en veilleuse nos égos de groupe» et nos positions d'autorité. C'est sans doute difficile, mais c'est faisable, car nous sommes tous d'accord sur ce à quoi nous devons parvenir.

Outre la concertation au stade de la conception, les panélistes ont souligné l'importance de la gouvernance et du leadership. Bien que des initiatives prometteuses aient été prises par certains groupes au niveau local et au niveau national, aucun leadership centralisé n'a été exercé pour concevoir l'architecture informatique de notre système de santé. Cette préoccupation a trouvé écho dans les sessions qui suivirent et qui ont continué à explorer ce thème.

Pour conclure, les panélistes ont souligné le fait que les technologies ne peuvent soutenir les soins compatissants que si l'on peut y accéder et y naviguer de manière efficace. Cela exige tout d'abord qu'elles soient soigneusement conçues. Les renseignements devraient être agencés de manière à être clairs pour les patients comme pour les professionnels :

*«Mon médecin de famille ne dispose pas de 35 minutes pour visiter un portail et s'y livrer à la chasse aux données. Nous devons concevoir un système qui soit interopérable plutôt que de générer un tsunami de données. Des renseignements d'un volume qui en permet l'exploitation.»*

— Anna Foat

Outre leur conception, les nouvelles technologies devront, pour s'implanter, être soutenues par une formation des utilisateurs.

*«Les cliniciens comme les citoyens doivent être préparés, équipés et soutenus pour pouvoir se servir de la technologie.»*

— Fraser Ratchford

Comme le suggérait Maurine Parzen, les professionnels de la santé, le personnel infirmier et le personnel auxiliaire peuvent tous jouer un rôle important en aidant les patients et les aidants à se familiariser avec ces technologies.

**En réalité toutefois, la formation aux soins virtuels a été largement absente des écoles de médecine et des autres programmes de formation professionnelle dans le secteur de la santé.**

### **Thème 3. Santé numérique : comment y parvenir ensemble ?**

Les technologies numériques appliquées aux soins de santé peuvent y induire des améliorations importantes si elles facilitent une communication authentique et si elles favorisent des relations positives entre prestataires de soins et patients. Mais comment concrétiser cette vision ? Y parvenir exigera un engagement sincère à collaborer de la part des patients, des aidants, des prestataires de soins, des administrateurs de la santé, des compagnies produisant les technologies numériques liées à la santé et des responsables des orientations politiques. La tâche est complexe, mais une bonne partie des échanges lors de la conférence portait justement sur la manière de surmonter cette complexité par l'adoption d'un objectif commun et un regroupement des forces disponibles afin de mieux comprendre la nature des défis qui se posent et de pouvoir développer une stratégie pour les résoudre.

Les participants de la troisième table ronde virtuelle ont été invités à faire preuve d'audace dans leur analyse des obstacles et des solutions. La discussion était alimentée par les résultats d'une externalisation ouverte menée avant la conférence, et au cours de laquelle trois grandes préoccupations se sont dégagées : une frustration devant les modalités de communication, un désir d'accès de chacun aux données médicales le concernant, et une inquiétude au sujet des laissés pour compte de cette transition. Le résumé présenté dans cette section met l'accent sur trois solutions qui sont ressorties comme essentielles : être attentif aux déterminants numériques de la santé, s'assurer que les besoins des patients soient le facteur déterminant dès le début de tout processus de développement technologique, et demander une législation pour inciter au changement.

Les déterminants numériques de la santé sont les différentes manières dont les technologies numériques peuvent améliorer la santé et les soins des uns, mais pas des autres<sup>[16]</sup>. Nombreux sont ceux qui prennent l'accès à Internet pour acquis, tout comme leur aptitude à utiliser Internet pour se rendre la vie plus facile. Pour ceux qui ne disposent pas d'appareils permettant de se brancher à Internet, que ce soit à cause de leur situation géographique ou financière, l'accès à une téléconsultation ou à leur dossier médical en ligne est impossible<sup>[17]</sup>. Certaines personnes peuvent effectivement ne pas savoir comment se brancher à Internet ou à certaines plateformes numériques. Certains peuvent aussi ne pas disposer d'un espace physique suffisamment privé pour discuter librement et ouvertement de leurs problèmes de santé.

**Il nous faut mettre au point une infrastructure permettant aux technologies d'être au service de chacun et de ne pas amplifier les inégalités déjà en place.**

Offrir l'accès aux technologies concernées peut faire partie des solutions partout où cela est possible, mais permettre de choisir la modalité des soins, y compris d'opter pour des consultations en personne et de simples appels téléphoniques en fait également partie.

Des obstacles peuvent se présenter, même pour les personnes qui ont accès à Internet. Par exemple, la mise au point de technologies numériques appliquées à la santé qui soient culturellement sécuritaires pour les communautés autochtones du Canada demande beaucoup de dévouement et d'attention, et de nombreux systèmes numériques liés à la santé ont tout simplement ignoré la spécificité de la santé des Autochtones<sup>[18]</sup>. Ceci vaut également pour d'autres groupes marginalisés<sup>[17]</sup>.

Les intervenants ont souligné l'importance de la participation d'une diversité de voix tout au long du processus collaboratif de conception. Et en premier lieu, qui donc dirige le travail d'identification des problèmes liés aux soins de santé pour lesquels la technologie est supposée offrir une solution ? En dépit

d'exemples réussis d'innovations développées à l'initiative de patients, comme les réseaux de soutien en ligne par des pairs, les intervenants lors de cette conférence ont souligné que les véritables besoins des patients et des aidants ne sont pas souvent au centre des considérations retenues par les compagnies qui développent ces technologies.

Il peut arriver qu'un développeur de technologie numérique appliquée à la santé fasse de bonnes représentations auprès d'un dirigeant d'hôpital et que cette technologie soit ensuite acquise par l'hôpital en question. Il peut aussi arriver qu'un groupe de prestataires de soins identifie un besoin d'amélioration au niveau des communications et trouve un outil qui contribue à résoudre le problème<sup>[19]</sup>. Mais il est rare que les décisions d'acquiescer et de déployer des technologies numériques appliquées à la santé partent de suggestions provenant de patients ou d'aidants. Il en résulte un système dans lequel diverses organisations adoptent, chacune à sa manière, des technologies différentes et se retrouvent généralement, par la suite, incapables de communiquer les unes avec les autres, ce qui pose de nouveaux défis pour la coordination des soins.

Il existe toutefois, bien évidemment, des exemples de conception et d'acquisition de technologies numériques appliquées à la santé initiées par des patients et ayant bénéficié de leur participation active. Par exemple, la décision récemment prise par le University Health Network (UHN) de Toronto d'acquiescer le système EPIC de gestion des dossiers médicaux électroniques a bénéficié de la contribution de patients au sujet de sa pertinence et de son déploiement de manière à maintenir le patient au centre des soins. De tels exemples montrent que les patients et les aidants peuvent avoir une contribution majeure dans les décisions d'acquisition et d'intégration de technologies dans le contexte des soins de santé, tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'une technologie aussi importante pour une organisation que les dossiers médicaux électroniques.

Les intervenants se sont réjouis de tels exemples émanant « d'ilots d'excellence » où les innovations progressent selon des modalités de conception concertée qui bénéficient aussi de consultations auprès de groupes marginalisés. Ces progrès significatifs ne sont cependant généralement ni transférables ni interopérables. Les technologies numériques sont codées dans des langages spécialisés et reposent sur des postulats difficiles à modifier. Quel que soit le degré de consultation des patients, ces contraintes sous-jacentes représentent un obstacle fondamental. Elles entravent l'accès uniformisé et transparent aux données médicales personnelles. Elles limitent également notre capacité d'analyser des données qui permettraient des améliorations à l'échelle du système.

P. J. Mierau qualifiait sans détour ces obstacles de « déterminants commerciaux de la santé ». Faisant écho à la deuxième table ronde de la conférence, il soulignait aussi que les objectifs des soins compatissants ne peuvent être vraiment atteints sans que soient mises en place des politiques substantielles visant à protéger les droits des patients :

*« Il n'existe, dans ce pays, pas une seule loi qui vous accorde le droit pourtant reconnu par la Cour suprême d'avoir un accès fonctionnel à votre dossier médical. Pas une seule. Et il n'existe pas non plus une seule loi assurant que chaque dossier médical soit compatible avec tous les autres dans la ville où vous demeurez et, bien évidemment, encore moins dans votre province. Pas une seule. Tant qu'il en sera ainsi, nous serons condamnés à l'utilisation de multiples gadgets logiciels (widgets) pour y accéder. Tant que nos droits ne sont pas reconnus du début à la fin [des processus de développement technologique], tant que nous ne participons pas la conception [des technologies] avec nos pairs, nous n'aurons jamais un outil adéquat. » — P. J. Mierau*

C'est pour cette raison que l'incitation à des efforts visant à favoriser le changement au sein du système de santé doit s'accompagner d'un leadership à l'échelle nationale, d'une éducation du public, et d'initiatives de défense de l'intérêt des patients.

## **Il nous faut faire connaître à grande échelle l'importance de disposer de technologies de la santé centrées sur le patient et des politiques requises pour y parvenir.**

### **Thème 4. Comment faire pour que cela arrive ?**

Le partenariat, la collaboration et la conception concertée peuvent favoriser des progrès importants dans l'utilisation compatissante des technologies numériques appliquées aux soins de santé, mais ces modes de collaboration ne peuvent devenir la norme sans une intervention soutenue au niveau du leadership. La manière dont opèrent les prestataires de soins et les organismes de la santé est fonction d'un ensemble de règles et de réglementations découlant des politiques qui encadrent le financement et l'évaluation des soins de santé. Nombre de ces politiques sont dépassées. Elles n'ont pas été adaptées aux changements technologiques qui pourraient révolutionner les soins compatissants. Même en faisant abstraction des règles en vigueur, les organismes du secteur de la santé tendent à fonctionner comme ils l'ont toujours fait. Si cette cause ne fait pas l'objet d'une défense sans équivoque et si un effort coordonné n'est pas mené pour que les choses changent, la vision d'un système de santé compatissant soutenu par une technologie numérique ne peut devenir réalité. La quatrième table ronde virtuelle de la conférence portait sur des stratégies concrètes à l'échelle du système pour atteindre ces objectifs.

Plusieurs intervenants ont souligné l'importance de renouveler de système de soins de santé pour que la manière dont les soins sont offerts change fondamentalement. Le système de santé canadien a initialement été conçu en fonction des besoins des médecins et des hôpitaux. Les nouvelles technologies créent une dynamique favorable et une occasion propice à un rééquilibrage des rôles et à l'élaboration d'une nouvelle vision d'un système de soins faisant place à la compassion et dans lequel, comme le suggérait Susan Fitzpatrick, le temps passé dans des salles d'attente, les déplacements non nécessaires et les consultations sans accès aux diagnostics antérieurs seraient chose du passé. Tous les intervenants étaient d'avis que des partenaires représentant une diversité de patients, de familles et d'aidants doivent faire partie intégrante de ce processus de renouvellement :

*« Pour éliminer ces facteurs systémiques qui font obstacle à des soins compatissants, les patients partenaires peuvent et doivent participer à tous les efforts de refonte des systèmes et de l'accès aux données. »*

— Alies Maybee

D'importantes considérations peuvent être intégrées aux futures politiques pour s'assurer que les technologies numériques du domaine de la santé aient pour premier objectif de servir les patients et les proches aidants. Par exemple, on peut exiger la participation de patients au processus d'acquisition, d'adoption et d'évaluation de systèmes technologiques par les organismes de la santé. Si l'on ne dispose pas d'une réglementation et de politiques formelles, ou d'autres stratégies visant à ce que la participation des patients et des aidants fasse partie intégrante de « l'ADN du système », tout progrès en matière de participation des patients reste fragile.

*«La pandémie de COVID-19 a immédiatement illustré à nos yeux comment nous pourrions régresser de 10 ans et voir resurgir un mode de pensée vraiment paternaliste. ... La voix des patients, des familles et des aidants a pratiquement été oubliée et ils n'ont pas eu accès aux tables de discussion, en particulier lorsqu'on y traitait de sujets qui nous concernaient en tant que bénéficiaires des soins. ... J'ai ressenti une grande tristesse en tant que patiente partenaire lorsque tant d'années de croissance et d'apprentissage se sont volatilisées presque instantanément.»*

— Heather Thiessen

L'éducation des prestataires de soins est une pièce importante du puzzle. Les programmes de formation des prestataires de soins et la réglementation qui les encadre pour protéger le public sont des sujets exigeants qui demandent beaucoup d'attention. Le temps est venu pour les programmes de formation des prestataires de soins dans les universités et les collèges d'adopter plus complètement la technologie comme composante fondamentale des soins de santé. Les changements apportés aux programmes de formation seront déterminants pour la prochaine génération de prestataires de soins et de leaders dans ce domaine.

Sandy Buchman a souligné l'importance de montrer aux médecins la valeur des soins compatissants. Il existe des preuves solides que la compassion apporte des avantages cliniques et ces preuves peuvent contribuer à convaincre les cliniciens. Faire également preuve de compassion envers les cliniciens est une autre manière d'en illustrer la valeur. Le leader compatissant qui démontre, par exemple, qu'il attache de l'importance à l'épuisement professionnel, à la dépression ou la détresse psychologique permet ainsi aux prestataires de soins de faire l'expérience de la compassion. Le principe même de la compassion peut également être intégré à la formation clinique dans le milieu de travail.

Les éducateurs et les dirigeants du système ne devront pas se contenter de recentrer les programmes de formation existants. Comme le soulignait Susan, «il leur faudra aussi se pencher soigneusement sur la nature du corps professionnel de l'avenir.» Les emplois actuels changent et de nouveaux emplois seront créés. Par exemple, lors de la réponse rapide à la pandémie, l'adoption et la gestion d'outils virtuels comme l'organisation de vidéoconférences sur la plateforme Zoom, sont des responsabilités qui se sont souvent ajoutées à des descriptions de tâches existantes. Ces responsabilités justifieraient la création de nouveaux postes spécialisés. De telles transitions doivent être gérées à l'échelle des organisations et des systèmes.

Les intervenants ont également souligné l'importance de se pencher sur les inégalités désastreuses au sein de notre système. Avoir accès à de nouveaux outils pour la prestation de soins est important, mais cela n'affecte en rien les formes structurelles d'iniquité et d'oppression. Par exemple, la pauvreté, les pénuries de logements et la discrimination raciale sont des problématiques aux ramifications bien plus profondes que l'accès à la technologie. Il faut veiller à ce que le développement de nouvelles technologies et la promotion de la compassion ne traumatisent de nouveau ou ne blessent davantage les communautés de race noire, les Autochtones et les autres groupes marginalisés.

*«La question qui se pose est de savoir quelle expérience de vie nous apportons. Avoir un regard équitable sur la santé est un aspect critique de la compassion. ... Il se peut en effet que nous ayons beaucoup de compassion pour certaines personnes et n'en ayons pas pour d'autres, là est le problème.»*

— Roberta Timothy

Pour rejoindre ces groupes, il faudra communiquer avec eux de manière à ce que les individus se sentent en sécurité ou au moins un peu plus en sécurité, et reconnaître l'iniquité et la violence auxquelles ils ont été exposés dans le contexte des soins de santé. Dans son rôle de modérateur, Brian Hodges résumait ainsi la situation : «La structure fondamentale de notre système est telle que d'immenses secteurs de

la population n'ont aucune confiance dans ce système. Comment les organisations professionnelles peuvent-elles nous aider à développer systématiquement la confiance?»

Là encore, une note d'optimisme s'est manifestée tout au long de cette discussion. La pandémie de COVID-19 a produit de nouveaux modèles de soins prometteurs et a montré qu'un changement rapide est faisable.

*«Cela fait environ 10 ans que nous tentons de promouvoir les soins virtuels dans ce pays, et en 10 jours de pandémie on a assisté dans ce domaine à une véritable explosion. Tout à coup, plusieurs d'entre nous qui étions sans logement nous sommes retrouvés dans un logement. ... La majorité de mes patients ont soudain eu leur propre chambre de motel, 3 repas par jour, leur propre intimité et leur propre salle de bain. Nous pourrions répéter cela face aux nouvelles technologies.»* — Sandy Buchman

Il n'en reste pas moins que le changement durable et à grande échelle pose un formidable défi. Un élément stratégique important est d'encourager un plus grand nombre de membres du public à prendre la parole auprès de leurs prestataires de soins, des organisations de soins de santé et des représentants du gouvernement. Les groupes de pression peuvent former de nouveaux représentants et offrir un mentorat et un appui aux leaders locaux qui sont en mesure de conseiller les représentants des gouvernements d'une voix forte et collective. Il faut que ces représentants gouvernementaux sachent vers qui se tourner pour des directives et des recommandations :

*«Il nous faut trouver des moyens de former les leaders locaux. ... Cela consiste en partie à faire en sorte que tous les paliers de gouvernement puissent plus facilement savoir vers qui se tourner.»* — Susan Fitzpatrick

*«Ne serait-il pas extraordinaire de voir nos ministères de la santé, tant au fédéral que dans les provinces, prendre le temps de puiser dans la richesse des savoirs et du vécu des patients, des familles et des aidants partout au Canada?»* — Heather Thiessen

## Recommandations

De nombreux facteurs ont contribué à entraver le changement au sein du système de santé canadien. Les diverses parties prenantes de ce système servent une série d'intérêts allant de l'intérêt public pour les uns, à l'intérêt personnel, professionnel ou commercial pour les autres. Toute tentative de changement doit pouvoir naviguer la complexité des juridictions fédérales, provinciales ou territoriales. Il faut aussi pouvoir composer avec des ressources limitées et s'adapter à un vaste éventail de contextes.

La pandémie de COVID-19 a toutefois démontré que le changement peut se produire rapidement en dépit de ces complexités quand une action coordonnée se développe autour d'objectifs communs. Les objectifs qui définissent un système de santé compatissant, novateur et inclusif sont clairs, tout comme le sont les étapes fondamentales visant à les atteindre.

L'essentiel de cette vision commune est présenté ci-après sous la forme de 7 principes directeurs. Ces principes peuvent être appliqués de différentes manières par divers défenseurs des soins compatissants à composante numérique; nous espérons que ces principes contribueront à orienter les stratégies de divers groupes. Afin de focaliser ces stratégies, nous avons formulé 15 recommandations jugées les plus essentielles pour un véritable progrès. Un résumé de tous ces principes directeurs et de ces recommandations est présenté aux tableaux 1 et 2, à la page 2 et 3 de ce rapport.

### **1. Les prestataires de soins devraient avoir accès au dossier médical des patients, où qu'ils se trouvent au Canada.**

L'interopérabilité totale des dossiers médicaux électroniques est un but à long terme important. Comme nous l'a montré l'histoire de Claire Dawe-McCord, l'accès aux données médicales hébergées dans d'autres organismes de soins de santé peut se heurter à des difficultés qui compromettent gravement la sécurité du patient. L'utilité du dossier médical électronique ne se limite pas à l'accès à l'ensemble des données médicales d'un patient dans une même organisation, elle est aussi dans la capacité de partager ces renseignements aussi rapidement que possible avec d'autres prestataires de soins en cas de besoin. Sans la mise au point de stratégies visant à garantir que les données puissent être partagées de manière sécuritaire entre les diverses organisations de soins concernées, les dossiers médicaux électroniques ne pourront jamais éliminer les risques dont Claire et d'autres ont fait l'expérience. Les patients et les prestataires de soins continueront à être insatisfaits, les ressources à être gaspillées et notre système de santé à être fragmenté par secteurs géographiques et par régions sociosanitaires.

En dépit de la grande complexité que représente l'adoption des dossiers médicaux électroniques au Canada, certaines étapes sont clairement connues pour en arriver à ce que les systèmes puissent communiquer entre eux et permettre ainsi un échange facile de données médicales entre diverses organisations. Une priorité immédiate est l'adoption pour les dossiers médicaux électroniques développés et utilisés au Canada d'une interface commune de programmation d'application (API en anglais) et de normes communes pour encadrer la collecte de données et leur entreposage. Des normes internationales reconnues ont été établies à cet effet : c'est le cas du cadre normatif FHIR® (Fast Healthcare Interoperability Resources) développé par HL7 (Health Level Seven International)<sup>[20]</sup>.

L'adoption du cadre normatif FHIR® jetterait les bases de l'interopérabilité des dossiers médicaux électroniques au Canada. Cela forcerait les diverses organisations concernées à utiliser une norme de données ouverte (plutôt que privée) qui contiendrait des définitions communes, un ensemble de métadonnées commun et un volet en langage humain. Ces normes communes permettraient l'accès par tous les systèmes à des données « disponibles, consultables et compréhensibles ». Le cadre normatif FHIR® a été adopté avec succès dans plusieurs juridictions. Son adoption plus généralisée partout au Canada dépend d'un leadership politique et organisationnel ainsi que de représentations au nom de l'intérêt public.

**Recommandation 1.**

**Adopter un cadre normatif commun (FHIR® de HL7) pour la cueillette et l'entreposage des données ainsi que pour l'architecture des dossiers médicaux électroniques développés et utilisés au Canada.**

**2. Les patients devraient avoir un accès complet et sans entraves à leurs propres données médicales.**

Plusieurs organismes de la santé permettent aux patients d'avoir accès à leurs données médicales par des portails destinés aux patients. Ces portails peuvent toutefois être difficiles à utiliser et à comprendre. Les patients soignés par plusieurs prestataires de soins doivent souvent naviguer entre plusieurs portails différents hébergeant chacun une partie de leurs données médicales. Ces blocs de données distincts peuvent eux-mêmes être incomplets ou non actualisés. Les patients et les aidants sont profondément frustrés par ces obstacles qui les empêchent d'accéder à leurs propres données et de participer plus pleinement à leurs propres soins de santé. Si l'on veut donner aux patients les moyens de mieux comprendre les soins qu'ils reçoivent et de mieux y participer, il leur faut avoir un accès complet et sous une forme simplifiée et facile à explorer aux données médicales les concernant.

La création de portails intégrés destinés aux patients repose sur les mêmes étapes que celles qui doivent être franchies pour en arriver à des systèmes de dossiers médicaux électroniques interopérables (voir le principe directeur No 1). Quand des données sont recueillies et entreposées en suivant partout les mêmes spécifications, on peut y accéder par tout portail compatible. Lorsque différents systèmes adoptent la même interface de programmation d'application (API), ils peuvent systématiquement accéder aux données et les échanger d'une base de données à l'autre. L'adoption du cadre normatif FHIR® constituerait donc une étape essentielle pour résoudre le problème actuel de cloisonnement des portails pour patients au Canada.

Outre ces bases techniques, il faudra disposer de nouvelles stratégies d'élaboration des politiques et de conception des portails destinés aux patients pour s'assurer qu'ils donnent accès en temps voulu à des données complètes, faciles à retrouver et à comprendre. Certaines des résistances à l'inclusion de certaines données dans les portails destinés aux patients sont ancrées dans des cultures professionnelles et/ou des considérations d'ordre médico-légal. Par exemple, certains professionnels de la santé préfèrent pouvoir garder le contrôle sur le moment et la manière dont les renseignements sont transmis aux patients; des réserves d'ordre juridique ont également été émises au sujet de l'inclusion de notes cliniques spontanées dans les portails destinés aux patients. Il faudra peut-être certaines initiatives de la part des associations professionnelles et d'autres instances pour faire évoluer la culture professionnelle et établir des protections juridiques. Lorsque des protections juridiques sont en cause, certaines solutions peuvent être appliquées pour entreposer des renseignements d'un type particulier (p. ex. les notes cliniques spontanées) dans des zones spéciales du portail destiné aux patients.

Les portails destinés aux patients devraient être conçus pour pouvoir y inclure toutes les données. Leur interface et leur contenu devraient être accessibles et compréhensibles par divers types d'utilisateurs, incluant les personnes d'aptitude linguistique, sensorielle et cognitive différente. Des liens permettant d'accéder à des ressources fiables devraient être disponibles pour aider les patients à comprendre l'information qu'ils reçoivent. La poursuite de ces objectifs exige du temps et de la diligence. La meilleure manière de les atteindre est d'utiliser des principes de conception inclusive reposant sur des données probantes issues de la recherche en architecture des systèmes.

**Recommandation 2.**

**Adopter un cadre normatif commun (FHIR® de HL7) pour les systèmes de portails destinés aux patients développés et utilisés au Canada.**

**Recommandation 3.**

Déployer des procédures permettant de s'assurer que l'information fournie dans les portails destinés aux patients est complète, accessible et actualisée.

**Recommandation 4.**

Déployer des processus permettant de s'assurer que les patients et les aidants codirigent la conception et le déploiement des portails destinés aux patients, en s'appuyant sur des principes de conception inclusive.

**Recommandation 5.**

Développer et appliquer des mécanismes de protection juridique par le biais d'organismes de réglementation pour faciliter l'objectif de fournir au patient la totalité des renseignements disponibles.

### **3. Les Canadiens devraient avoir un accès équitable à des soins en mode virtuel ou en personne et pouvoir choisir entre ces deux options.**

L'adoption à grande échelle des soins virtuels dont nous avons été témoins durant la pandémie est un développement très bien accueilli par un grand nombre de résidents du Canada. Elle a peut-être amorcé des améliorations dans l'accès aux soins et dans la qualité des soins. Les soins virtuels promettent également des économies de temps et d'argent, tant pour les patients que pour les prestataires de soins et pour le système de santé.

Toute stratégie canadienne concernant les soins virtuels doit aussi tenir compte des principes d'équité et de libre-choix. Chaque fois que cela est possible, chacun devrait avoir la liberté de choisir entre les modalités de soins disponibles. Dans certaines circonstances, les consultations en personne peuvent être l'option la plus efficace et la plus compatissante. Dans d'autres cas, les soins virtuels peuvent être l'option la plus sécuritaire, la plus rapide et la plus confortable pour rejoindre un prestataire de soins.

Des modalités de rémunération révisées se sont avérées efficaces durant la pandémie. Elles resteront essentielles si l'on veut permettre aux patients et à leurs prestataires de soins de choisir la modalité de soins la plus appropriée. Les organismes de la santé peuvent aussi encourager les patients à faire de tels choix en leur offrant plusieurs options, en documentant leurs préférences et en incluant ces préférences dans leurs modèles de contrôle de la qualité.

Les soins virtuels sont seulement accessibles à ceux qui disposent des ressources nécessaires : accès à Internet, au matériel informatique requis (p. ex. ordinateur, tablette ou téléphone intelligent), et à l'espace privé permettant d'échanger en toute liberté. La variabilité de l'accès à ces ressources a été qualifiée de «déterminant numérique de la santé.» Il est essentiel de soutenir un accès équitable à ces ressources pour établir un système de santé compatissant et inclusif. Un progrès important a déjà été accompli dans l'extension de l'accès à Internet à haut débit à un plus grand nombre de Canadiens, un engagement qui devrait se poursuivre grâce à des collaborations entre les gouvernements et les compagnies de télécommunication. D'autres stratégies peuvent inclure la mise sur pied de programmes visant à fournir ou à prêter l'équipement nécessaire, à donner accès à des espaces privés adéquatement équipés dans la communauté, et à s'assurer que l'appel téléphonique reste toujours une option pour les soins virtuels.

Les organismes fournisseurs de soins de santé ont un rôle important à jouer pour faire progresser l'équité recherchée dans le contexte des nouvelles technologies de la santé. Ils pourraient devoir établir des critères d'allocation de certaines ressources et lever des fonds pour fournir la technologie requise aux patients dans le besoin. Les critères d'attribution pourraient inclure la disponibilité de la technologie concernée, le niveau du besoin et la probabilité de retombée positive. Par exemple, des applications numériques pourraient avoir une valeur particulière dans les services de santé mentale et dans la gestion des maladies chroniques.

Les organismes concernés devraient aussi veiller à ce que les prestataires de soins et le personnel soient bien informés au sujet des pratiques anti-abusives et antiracistes dans les soins de santé. Cela

contribuerait à faire en sorte que les iniquités structurelles soient reconnues plutôt qu'amplifiées par les nouvelles modalités de soins et qu'on cherche à les résoudre.

Outre l'accès à diverses options dans la manière de recevoir des soins, les patients auront également besoin d'aide pour apprendre à se servir des technologies utilisées dans les soins de santé. La poursuite de ces objectifs peut être facilitée par une conception inclusive des systèmes, par des initiatives d'éducation et, peut-être aussi, par de nouveaux rôles professionnels. L'expansion des technologies numériques de la santé rendra de plus en plus important que l'on investisse dans l'infrastructure requise pour soutenir leur adoption et leur utilisation efficace.

**Recommandation 6.**

**Accélérer la diffusion de l'accès à Internet à haut débit à tous les résidents du Canada.**

**Recommandation 7.**

**Déployer des modalités de rémunération viables pour les consultations en personne, par téléphone et par lien vidéo, ainsi que pour la messagerie sécurisée.**

**Recommandation 8.**

**Déployer des méthodes permettant d'aider les patients à choisir les modalités de soins qu'ils préfèrent et à accéder à l'équipement, à l'espace privé et aux programmes de formation et/ou d'accompagnement dont ils ont besoin pour participer de manière efficace.**

#### **4. Les patients et les aidants devraient faire partie intégrante des équipes de conception concertée des technologies et des programmes liés à l'aspect numérique des soins de santé.**

La manière la plus simple et la plus nette de s'assurer que les technologies répondent aux besoins des patients est de faire en sorte que les patients et les aidants participent à la conception des technologies numériques appliquées à la santé et des programmes dans lesquelles elles sont intégrées. Les patients et les aidants devraient participer, avec les prestataires de soins et les développeurs de technologies, à la direction des initiatives portant sur la conception de ces systèmes. Les leaders du secteur des soins de santé au Canada (qu'ils soient patients, aidants, prestataires de soins ou autres) peuvent réclamer des technologies et des programmes centrés sur le patient dont l'élaboration met en jeu des processus imposant la participation des patients et des aidants tout au long du processus décisionnel.

Pour que la conception concertée ait un sens, il faut avoir une bonne compréhension de ce qu'elle est et de ce qu'elle n'est pas. Une véritable conception en collaboration exige que les patients et les aidants participent à un projet de conception dès ses premières étapes et que l'on travaille ensemble pour déterminer quels sont les problèmes les plus importants à résoudre et à quoi devrait ressembler une nouvelle technologie ou un nouveau programme. Ce n'est qu'après cette étape que l'on réalise des prototypes. Les patients et les aidants ont alors de nouvelles occasions de contribuer au projet et aux essais des nouveaux développements, de recommander d'autres changements et de participer à l'établissement de priorités. Une véritable conception concertée implique une participation précoce et fréquente, une transparence et une reddition de comptes envers les patients et les aidants dans le cadre d'un partenariat véritable. Cette authentique forme de conception concertée est nécessaire si l'on veut parvenir à des soins de santé à composante numérique ancrés dans la compassion et réellement efficaces.

L'engagement des organismes de la santé à intégrer le point de vue des patients et des aidants à leurs processus décisionnels a été très variable. Certains organismes ont fait des investissements soutenus pour s'assurer que l'expertise des patients et des aidants contribue à renseigner toutes leurs initiatives majeures, alors que d'autres ont négligé de le faire. Il est essentiel que les patients et les aidants participent en tant que principales parties prenantes à toutes les étapes du processus décisionnel, y compris aux décisions portant sur les politiques. Ils sont les seuls à pouvoir offrir un point de vue fondé sur l'expérience au sujet de l'impact des décisions sur les utilisateurs des services de santé. Leur point de

vue est essentiel pour parvenir à mettre en place un système viable de soins de santé compatissants.

**Recommandation 9.**

**Mettre en vigueur dans le secteur public comme dans le secteur privé des politiques visant à assurer la participation des patients et des aidants tout au long des processus de conception, d'acquisition et d'évaluation des technologies appliquées aux soins de santé.**

**Recommandation 10.**

**Définir des rôles consultatifs stratégiques pour des patients partenaires à tous les niveaux, y compris celui de la codirection. Une compensation appropriée devrait être envisagée pour ces rôles.**

## **5. Les politiques relatives aux technologies numériques appliquées à la santé devraient tenir compte des divers points de vue des patients.**

Bien que des progrès encourageants aient été réalisés pour que le point de vue de patients et d'aidants soit pris en compte lors de la conception, de l'acquisition et de l'évaluation des technologies de la santé, les points de vue représentés reflètent rarement l'immense diversité de la population canadienne. Comme on a pu le constater de manière particulièrement marquée durant la pandémie de COVID-19, les expériences liées aux soins de santé ne sont pas toutes les mêmes. Certaines personnes ont été exclues du système de santé ou en ont souffert. On ne peut pleinement réaliser des soins compatissants sans se pencher sur la manière dont les décisions prises dans le domaine de la santé affectent divers secteurs de la population, y compris les groupes marginalisés. La contribution des patients et des aidants au processus décisionnel concernant la formulation des politiques devrait être équitable, inclure des représentants des différentes régions du Canada, des différentes origines raciales et culturelles, des différentes identités de genre, des différents niveaux de revenu et des différents degrés de confiance dans le système de santé. Seul un engagement ferme et non équivoque en faveur de ce type d'inclusion peut assurer le respect des principes sur lesquels reposent les soins de santé au Canada, principes qui exigent un accès équitable pour tous.

**Recommandation 11.**

**Recruter des patients partenaires représentant la diversité des patients et des aidants au Canada; donner la priorité aux principes de diversité, d'équité et d'inclusion lors de la sélection de conseillers.**

## **6. Il faudrait établir au niveau national un leadership, une gouvernance et des coalitions qui appuient la santé numérique.**

Le Canada a de nombreux leaders en santé numérique. Les participants à la conférence ont présenté plusieurs exemples remarquables à travers le pays où les patients, les soignants et les prestataires de soins de santé ont collaboré pour apporter des changements. Lorsque les patients et les aidants combinent leurs forces, tant entre eux qu'avec d'autres partenaires du secteur de la santé, la dynamique de changement n'en devient que plus puissante. Ce travail doit se poursuivre avec des communautés de plus en plus nombreuses de patients et d'aidants qui militent pour des soins compatissants.

En dépit de la mise en place de plusieurs initiatives de collaboration et des progrès importants réalisés à différents niveaux, il n'existe actuellement pas de stratégie claire à l'échelle nationale pour promouvoir la collaboration dans le domaine des technologies numériques appliquées aux soins de santé. Bien que les systèmes de santé relèvent en général du champ de compétences des provinces et des territoires, la question du rôle du numérique dans les soins de santé est d'envergure nationale, en particulier lorsqu'il

s'agit de l'infrastructure de nos données médicales et du droit des patients. Il existe actuellement des lacunes au niveau des politiques requises pour protéger des droits acquis comme celui d'avoir accès à ses propres données médicales. La fragmentation persistante entre les diverses juridictions expose les patients et les professionnels à des risques importants. Pour surmonter cette fragmentation, il nous faut à la fois une mobilisation du public et une gouvernance proactive.

**Recommandation 12.**

Établir des coalitions entre des groupes de pression représentant les patients et les organisations représentant les prestataires de soins afin de coordonner les activités et de faire des représentations en faveur de technologies centrées sur le patient dans le secteur de la santé.

**Recommandation 13.**

Rallier davantage de membres du public en faveur des soins compatissants à composante numérique; identifier et mentorer, à l'échelle locale, des leaders pouvant agir comme porte-paroles et conseiller les représentants des gouvernements.

## **7. Il faudrait améliorer les aptitudes des prestataires de soins à utiliser les technologies numériques de la santé de manière compatissante et équitable.**

La pandémie de COVID-19 a montré que les prestataires de soins de santé auraient besoin d'une base beaucoup plus solide pour utiliser les technologies numériques. Ce constat renforce les demandes récentes de changement au niveau des normes de formation des professionnels. Par exemple, un rapport récent du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada réclamait des changements dans la formation des médecins afin de promouvoir une meilleure compréhension des technologies numériques émergentes et de leur impact sur la pratique médicale[12]. De même, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario réclamait des changements à la pratique infirmière afin que le soin compatissant reste un élément central dans le contexte de l'intelligence artificielle[21].

La technologie numérique n'est pas le seul sujet auquel on devrait donner plus d'importance dans la formation des prestataires de soins. Les programmes de formation devraient également mettre l'accent sur l'impact profond des privilèges et de l'oppression, ainsi que sur les déterminants sociaux (et numériques) de la santé. Les prestataires de soins devraient comprendre à quel point les soins de santé peuvent être source de traumatisme lorsqu'ils sont dispensés de manière culturellement menaçante. Ils doivent développer des stratégies permettant de créer des espaces sécuritaires et accessibles à tous pour dispenser les soins.

**Recommandation 14.**

Établir des normes de pratique professionnelles pour encadrer l'utilisation des technologies numériques appliquées aux soins de santé de manière compatissante et équitable.

**Recommandation 15.**

Intégrer dans les programmes de formation de base des professionnels de la santé du Canada l'utilisation compatissante des technologies numériques appliquées aux soins de santé, et en particulier des pratiques conformes à l'équité et où l'oppression n'a pas sa place.

## Conclusion

La conférence *Hearing Your Voices* a débattu de besoins persistants et urgents : celui de contrer l'érosion de la compassion comme élément de base des soins de santé et celui de concevoir des systèmes de santé à composante numérique qui restent en tout temps au service des soins compatissants. Deux importantes observations finales permettront d'encadrer les idées qui ont émergé lors de la conférence et les recommandations émises dans ce rapport.

Premièrement, la conférence a montré que le manque de compassion dans les soins de santé provient souvent d'une conviction que les patients et les aidants ne disposent que de connaissances limitées pour informer leurs propres soins. Les prestataires de soins sont formés à une pratique paternaliste qui minimise souvent l'importance de l'expérience vécue des patients et des aidants. Cet état d'esprit paternaliste est à l'œuvre dans les rapports individuels entre patients et prestataires de soins, ainsi que dans la manière dont sont effectués les investissements gouvernementaux et institutionnels pour l'innovation dans les soins de santé. Les soins de santé empreints de compassion vont à l'encontre de ce paternalisme en reconnaissant la valeur de l'expérience et des savoirs des patients et des aidants, eux qui constituent le but central légitime des soins de santé. Les patients et les aidants sont des parties prenantes essentielles dont la vision devrait contribuer à structurer les technologies et les systèmes conçus pour les aider. Investir dans l'aspect compatissant des systèmes de santé au Canada est la première et la plus importante stratégie requise pour atteindre les nombreux objectifs formulés dans ce rapport.

Deuxièmement, le leadership des patients et des aidants continuera à être essentiel pour faire avancer le programme des soins compatissants. La tâche est loin d'être terminée. Des patients et des aidants ont déjà fait preuve d'innovation et de leadership résolu dans toutes les régions du Canada, et ils ont su rallier des appuis pour des actions concertées. Ce leadership doit continuer à se développer et doit être soutenu par des ouvertures importantes et authentiques favorisant l'engagement et les partenariats.

## Bibliographie

- [1] Bhatia R. S., Jamieson T., Shaw J., Piovesan C., Kelley L. T., Falk W. Canada's virtual care revolution: A framework for success [La révolution des soins virtuels au Canada : un cadre de référence pour la réussir], Commentaire No. 586. C. D. Howe Institute, 2020.
- [2] Amanullah S., Ramesh Shankar R. The impact of COVID-19 on physician burnout globally: A review [Évaluation de l'impact mondial de la pandémie de COVID-19 sur l'épuisement professionnel des médecins], *Healthcare* 2020, 8(4), p. 421. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040421>.
- [3] Durrani T. People with disabilities excluded from re-opening plans, advocates warn [Selon des défenseurs des droits des patients, les personnes handicapées seraient exclues des plans de réouverture], *Healthy Debate* 2020. <https://healthydebate.ca/2020/08/topic/disabilities-excluded-re-opening/>.
- [4] Kerasidou A. Artificial intelligence and the ongoing need for empathy, compassion and trust in healthcare [L'intelligence artificielle et le besoin permanent d'empathie, de compassion et de confiance dans les soins de santé], *Bull World Health Organ* 2020, 98, p. 245-250. <https://doi.org/10.2471/BLT.19.237198>.
- [5] Hodges B. D., Paech G., Bennett J., éditeurs. Without Compassion, There Is No Healthcare: Leading with Care in a Technological Age [Sans compassion, pas de soins de santé : leadership et bienveillance à l'ère technologique]. McGill-Queen's University Press, 2020.
- [6] Association médicale canadienne. Soins virtuels : recommandations pour la création d'un cadre pancanadien. 2020 [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO-AMS\\_Report-Nursing\\_and\\_Compassionate\\_Care\\_in\\_the\\_Age\\_of\\_AI\\_Final\\_For\\_Media\\_Release\\_10.21.2020.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO-AMS_Report-Nursing_and_Compassionate_Care_in_the_Age_of_AI_Final_For_Media_Release_10.21.2020.pdf)
- [7] Golinelli D., Boetto E., Carullo G., Nuzzolese A. G., Landini M. P., Fantini M. P. Adoption of digital technologies in health care during the COVID-19 pandemic: Systematic review of early scientific literature [Adoption de technologies numériques dans les soins de santé durant la pandémie de COVID-19 : revue systématique des premières publications scientifiques]. *J Med Internet Res* 2020, 22(11), e22280. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040421>
- [8] ICIS. Incidence de la COVID-19 sur les services des médecins, 2020. <https://www.cihi.ca/fr/ressources-sur-la-covid-19/lincidence-de-la-covid-19-sur-les-systemes-de-sante-du-canada/services-des-medecins>
- [9] Agence de la santé publique du Canada. Du risque à la résilience : Une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19. Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique du Canada sur l'état de la santé publique au Canada 2020. 2020.
- [10] Topol E. Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again [Médecine profonde : comment l'intelligence artificielle peut réhumaniser les soins de santé]. Édition illustrée. New York: Basic Books, 2019.
- [11] Gawande A. Why doctors hate their computers [Pourquoi les médecins détestent leur ordinateur]. *The New Yorker*, 5 nov. 2018.
- [12] Reznick R. K., Harris K., Horsley T., Hassani M. S. Rapport du Groupe de travail sur l'intelligence artificielle et les nouvelles technologies numériques. Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, 2020. <https://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/health-policy/rc-ai-task-force-f.pdf>
- [13] Antonio M. G., Petrovskaya O., Lau F. The state of evidence in patient portals: Umbrella review [L'état des lieux dans les portails destinés aux patients : examen d'ensemble]. *J Med Internet Res*, 2020, 22(11), e23851. <https://doi.org/10.2196/23851>
- [14] Patients Included [Patients inclus]. Conference charter, 2015. <https://patientsincluded.org/conferences/>
- [15] McGee R. The Cancer Olympics [Les OncOlympiques]. Victoria, C.-B. : FriesenPress, 2014.

- [16] Crawford A., Serhal E. Digital health equity and COVID-19: The innovation curve cannot reinforce the social gradient of health [Équité en santé numérique et COVID-19 : la courbe d'innovation ne doit pas accentuer le gradient social en matière de santé]. J Med Internet Res 2020, 22(6), e19361. <https://doi.org/10.2196/19361>
- [17] Latulippe K., Hamel C., Giroux D. Social health inequalities and eHealth: A literature review with qualitative synthesis of theoretical and empirical studies [Santé numérique et inégalités sociales en santé : revue de la littérature et synthèse qualitative des études théoriques et empiriques]. J Med Internet Res 2017, 19(4), e136 <https://doi.org/10.2196/jmir.6731>.
- [18] Maar M.A., Yeates K., Perkins N., Boesch L., Hua-Stewart D., Liu P., et al. A framework for the study of complex mHealth interventions in diverse cultural settings [Cadre de travail pour l'étude d'interventions complexes de mSanté (santé mobile) dans divers contextes culturels]. JMIR MHealth UHealth 2017, 5(4), e47 (oui!). <https://mhealth.jmir.org/2017/4/e47/> (oui!)
- [19] Shaw J., Agarwal P., Desveaux L., Palma D. C., Stamenova V., Jamieson T. et al. Beyond "implementation": Digital health innovation and service design [Au-delà du déploiement : innovation numérique pour la santé et conception des services]. Npj Digit Med 2018;1:1-5. <https://www.nature.com/articles/s41746-018-0059-8>
- [20] HL7 FHIR : un cadre normatif pour la prochaine génération. 2019. <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/fr/normes/canadiennes/fhir>
- [21] RNAO [Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario]. Nursing and compassionate care in the age of artificial intelligence [Soins infirmiers et compassion à l'ère de l'intelligence artificielle]. 2020, [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO-AMS\\_Report-Nursing\\_and\\_Compassionate\\_Care\\_in\\_the\\_Age\\_of\\_AI\\_Final\\_For\\_Media\\_Release\\_10.21.2020.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO-AMS_Report-Nursing_and_Compassionate_Care_in_the_Age_of_AI_Final_For_Media_Release_10.21.2020.pdf)

## Remerciements

La conférence *Hearing Your Voices* a été une vraie collaboration. **AMS Healthcare** a collaboré avec **l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (OSANO)** et **la Change Foundation** et la **Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé** [devenue Excellence en santé Canada au printemps 2021 après fusion avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients]. L'appui de ces organismes et la vision ainsi que l'engagement du comité de planification se sont alliés pour mettre sur pied un événement plus grand que la somme de ses composantes.

Cet esprit de collaboration a dépassé le cadre de la conférence et s'est poursuivi lors de la réalisation de ce rapport. Un merci tout spécial à **Jay Shaw** et **Dashawn Farmer** qui ont dirigé le processus de rédaction et préparé la première ébauche. Les principes directeurs et les recommandations ont pris forme lors d'un processus de réflexion des membres d'un comité consultatif qui se sont réunis à plusieurs reprises après la conférence et ont soigneusement vérifié les multiples itérations de la rédaction du rapport. **Sarah Whyte** a continué à peaufiner le rapport et mis son expertise d'éditrice à contribution. **Les membres du conseil d'administration d'AMS Healthcare** ont fourni de précieuses orientations pour les prochaines étapes de cette initiative.

Et par-dessus tout, notre gratitude va à tous ceux et celles qui ont participé à cet événement pour le temps, l'attention, la sagesse et l'expérience personnelle qu'ils y ont apportées. Nous espérons que, grâce à ce rapport, votre voix continuera à être entendue et sera éventuellement transmutée en technologies appliquées aux soins de santé avec compassion et équité.

## Comité consultatif de planification de la conférence

**Carole Ann Alloway** est la co-fondatrice de Family Caregivers Voice; conférencière internationale, elle a travaillé en collaboration avec Health Quality Ontario, la Change Foundation et l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.

**Anne Avery** est directrice des communications à AMS Healthcare.

**Jocelyn Bennett** est directrice des programmes à AMS Healthcare.

**Amy Coupal** est PDG l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.

**Julie Drury** est responsable stratégique des partenariats avec les patients à la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé [devenue Excellence en santé Canada au printemps 2021 après fusion avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients].

**Cathy Fooks** a été PDG de la Change Foundation.

**Lori Hale** est directrice de la recherche et des politiques à la Change Foundation.

**Gail Paech** est PDG d'AMS Healthcare.

**Lisa Salapatek** est directrice des partenariats stratégiques et de l'innovation pour l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.

**Heather Thiessen** est conseillère des patients et vérificatrice auprès d'Agrément Canada.

## Comité de rédaction du rapport

**Julie Drury** est responsable stratégique des partenariats avec les patients à la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé [devenue Excellence en santé Canada au printemps 2021 après fusion avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients].

**Anna Foat** est une aidante familiale.

**Maggie Keresteci** est directrice exécutive de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS).

**P. J. Mierau** est un aidant familial et a fondé Patient Critical Co-op.

**Gail Paech** est PDG d'AMS Healthcare.

**Jocelyn Bennett** est directrice des programmes à AMS Healthcare.

**Jay Shaw** est scientifique à l'Institute for Health System Solutions and Virtual Care du Women's College Research Institute.

**Dashawn Farmer** est assistant de recherche, consultant en éthique et récemment diplômé du programme Global Health and Bioethics de l'Université de Toronto.

## Modérateurs à la conférence

**Amy Coupal** est PDG l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.

**Julie Drury** est responsable stratégique des partenariats avec les patients à la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé [devenue Excellence en santé Canada au printemps 2021 après fusion avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients].

**Brian Hodges** est vice-président exécutif pour l'éducation et médecin-hygiéniste en chef à l'UHN (University Health Network).

**Maggie Keresteci** est directrice exécutive de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS).

## Conférenciers

**Ewan Affleck** est médecin de famille et conseiller médical principal en informatique appliquée à la santé au College of Physicians & Surgeons of Alberta.

**Carole Ann Alloway** est co-fondatrice de Family Caregivers Voice et conférencière internationale.

**Sandy Buchman** a été présidente de l'Association médicale canadienne et est titulaire de la chaire de la famille Freeman pour la recherche en soins palliatifs à l'Hôpital général de North York.

**Claire Dawe-McCord** est une jeune femme souffrant de maladie chronique qui a vécu en tant que patiente une transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes. Claire est une patiente-partenaire active, co-préside l'équipe Kids Come First Health Team (sous l'égide du Children's Hospital of Eastern Ontario, CHEO, et avec l'appui financier du ministère de la Santé de l'Ontario), et a été membre du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles de l'Ontario.

**Julie Drury** est responsable stratégique des partenariats avec les patients à la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé [devenue Excellence en santé Canada au printemps 2021 après fusion avec l'Institut canadien pour la sécurité des patients].

**Anna Foat** est une aidante familiale.

**Susan Fitzpatrick** a été sous-ministre adjoint de la santé en Ontario et PDG intérimaire de Santé Ontario.

**Maggie Keresteci** est directrice exécutive de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS).

**Alika Lafontaine** est anesthésiologiste, directrice médicale associée de Indigenous Health (North Zone - Alberta Health Services), et présidente désignée de l'Association médicale canadienne.

**Alies Maybee** est conseillère en recherche sur la santé auprès des patients et coprésidente du Conseil d'engagement communautaire du St. Joseph's Health Centre de Toronto.

**Denise McCuaig** est une Métis accomplie dont l'expertise inclut la santé autochtone ainsi que la santé mentale et les assuétudes. Elle a servi sur plusieurs conseils d'administration et comités en tant que conseillère autochtone pour la santé mentale et les assuétudes chez les Premières Nations.

**Robin McGee** est une patiente en soins palliatifs atteinte de cancer, auteure, conférencière, patiente-partenaire active, elle milite pour l'accès des patients à leurs données médicales.

**P. J. Mierau** est un aidant familial et a fondé Patient Critical Co-op.

**Melissa Ngo** est une aidante familiale spécialiste de l'Aide aux familles au Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital.

**Dominik Nowak** est médecin de famille et fait partie du corps professoral de l'Université de Toronto; il préside le Comité consultatif des questions médicales de TELUS.

**Maurine Parzen** est une aidante familiale, infirmière, éducatrice et chercheure; elle s'intéresse particulièrement aux applications technologiques pouvant soutenir le rôle d'aidant auprès des aînés et la qualité de vie des préposés au service de soutien à la personne.

**Fraser Ratchford** est directrice principale d'Inforoute Santé du Canada.

**Heather Thiessen** est conseillère des patients et vérificatrice auprès d'Agrément Canada.

**Roberta Timothy** est professeure adjointe à l'Université de Toronto. Elle fait des recherches sur la partialité dans le système de santé et sur l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les groupes racisés.

**Laura Williams** est une aidante familiale et est directrice des activités de l'University Health Network sur la mobilisation des patients.