

Études de l'OCDE sur les politiques de santé

Améliorer l'efficacité du secteur de la santé

LE RÔLE DES TECHNOLOGIES
DE L'INFORMATION
ET DES COMMUNICATIONS



Études de l'OCDE sur les politiques de santé

Améliorer l'efficacité du secteur de la santé

LE RÔLE DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION
ET DES COMMUNICATIONS



Cet ouvrage est publié sous la responsabilité du Secrétaire général de l'OCDE. Les opinions et les interprétations exprimées ne reflètent pas nécessairement les vues de l'OCDE ou des gouvernements de ses pays membres ou celles de l'Union européenne.

Merci de citer cet ouvrage comme suit :

OCDE (2010), *Améliorer l'efficacité du secteur de la santé : Le rôle des technologies de l'information et des communications*, Éditions OCDE.
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264084636-fr>

ISBN 978-92-64-08462-9 (imprimé)
ISBN 978-92-64-00000-0 (PDF)

Collection/Périodique : Études de l'OCDE sur les politiques de santé
ISSN 2074-3203 (imprimé)
ISSN 20743-211 (en ligne)

Les corrigenda des publications de l'OCDE sont disponibles sur : www.oecd.org/editions/corrigenda.

© OCDE 2010

Vous êtes autorisés à copier, télécharger ou imprimer du contenu OCDE pour votre utilisation personnelle. Vous pouvez inclure des extraits des publications, des bases de données et produits multimédia de l'OCDE dans vos documents, présentations, blogs, sites Internet et matériel d'enseignement, sous réserve de faire mention de la source OCDE et du copyright. Les demandes pour usage public ou commercial ou de traduction devront être adressées à rights@oecd.org. Les demandes d'autorisation de photocopier une partie de ce contenu à des fins publiques ou commerciales peuvent être obtenues auprès du Copyright Clearance Center (CCC) info@copyright.com ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC) contact@cfcopies.com.

AVANT-PROPOS

Ce rapport présente une analyse des efforts menés par les pays de l'OCDE pour mettre en œuvre les technologies de l'information et des communications (TIC) dans les systèmes de santé. Il renseigne sur l'éventail des options, des conditions et des pratiques que les responsables publics peuvent adapter à leur situation nationale pour accélérer l'adoption et l'utilisation efficace de ces technologies. L'analyse s'appuie sur un corpus considérable de publications récentes et en particulier sur les enseignements tirés d'études de cas dans six pays de l'OCDE (Australie, Canada, Espagne, États-Unis, Pays-Bas et Suède) qui toutes montrent, à des degrés divers, le succès du déploiement de solutions de TIC appliquées à la santé, qui vont des infrastructures de communication de base jusqu'aux systèmes perfectionnés de dossiers médicaux personnels.

Au sein du Secrétariat de l'OCDE, le présent rapport a été élaboré par Elettra Ronchi, en qualité de directeur de projet et d'auteur principal, et par Saad Khan, qui a apporté des contributions essentielles. Ce rapport, dans ses diverses versions, a bénéficié des commentaires et des suggestions de Martine Durand, Mark Pearson, Gaétan LaFortune, Howard Oxley, Francesca Colombo, Elizabeth Docteur, Peter Scherer, Graham Vickery et du Groupe d'experts du projet, qui comprenait des représentants de pays membres de l'OCDE, de la Commission européenne, de l'Organisation mondiale de la santé et du Comité consultatif économique et industriel auprès de l'OCDE (BIAC). Durant le projet, le Groupe d'experts a fourni des contributions techniques et des commentaires sur les travaux au cours de trois réunions. Une réunion d'experts supplémentaire a été organisée par le (BIAC) au siège de l'OCDE en 2007 dans le cadre du Programme travailleurs/employeurs de l'OCDE.

Les auteurs souhaitent exprimer leur gratitude aux experts nationaux qui ont apporté une aide à la mise en œuvre des études de cas et aux membres des administrations nationales qui ont consacré du temps à aider le Secrétariat. Des remerciements tout particuliers sont adressés à Hans Haveman et Barend Hofman (Pays-Bas), Christine Labaty, Nancy Milroy-Swainson, Joseph Mendez et Liz Waldner (Canada), Kerry Burden et David Glance (Australie), Ashish Jha, Blackford Middleton, Micky Tripathi,

David Bates, Charles Friedman, Yael Harris, Rachel Nelson et Jenny Harvell (États-Unis), Javier Carnicaero, Oscar Ezinmo, Luis Alegre Latorre, Luis Manzanero Organero et Josep Pomar Reynés (Espagne), Daniel Forslund, Enock Ongwae, Gunnel Bridell et Bengt Åstrand (Suède), Paivi Hamalainen (Finlande), Kristian Skauli (Norvège), et Erwin Bartels (Allemagne). Bill Pattinson (Australie) a assisté le Secrétariat en tant que consultant expert extérieur pour les questions concernant le chapitre sur le suivi et l'évaluation comparative. Aidan Curran, Heike-Daniela Herzog, Elma Lopes et Isabelle Vallard ont participé au travail de secrétariat et d'administration.

Leurs remerciements vont également aux pays membres qui ont soutenu le projet à l'aide de contributions volontaires, à savoir l'Allemagne, l'Australie, le Canada, l'Espagne, la Finlande et les Pays-Bas.

Ces travaux ont en outre bénéficié d'une subvention de la Direction générale de la santé et des consommateurs de la Commission européenne.

Table des matières

Abréviations	9
Synthèse	11
Introduction	27

Chapitre 1. L'intérêt des TIC dans le secteur de la santé

Introduction	34
1.1. Les technologies de l'information de santé peuvent améliorer la qualité et l'efficacité des soins dispensés	35
1.2. Réduire les coûts de prestation des services cliniques	40
1.3. Les constatations concernant les économies de coûts sont généralement anecdotiques	41
1.4. Les organisations de santé peuvent tirer des TIC des avantages non financiers	43
1.5. Les processus administratifs tels que la facturation représentent dans la plupart des pays un gisement d'économies important	44
1.6. Réaliser la « transformation » par les TIC	45
Références	51

Chapitre 2. Quels sont les obstacles au succès de l'adoption et de l'utilisation des TIC?

Introduction	56
2.1. Peut-il en résulter des gains financiers et, dans l'affirmative, quels en sont les bénéficiaires ?	57
2.2. Les coûts d'achat et de mise en œuvre des DME peuvent être élevés	58
2.3. Les incitations que reçoivent les médecins diffèrent selon les systèmes de rémunération	61
2.4. La liaison entre les systèmes demeure un problème sérieux	65
2.5. L'absence de normes définies d'un commun accord et faisant l'objet d'une application uniforme est un frein majeur à l'interopérabilité	68
2.6. La protection de la vie privée et la sécurité sont cruciales	72
Références	74

Chapitre 3. Faire concorder les incitations avec les priorités des systèmes de santé

Introduction	78
3.1. Divers programmes d'incitations financières ont vu le jour pour accélérer l'adoption des TIC	79
3.2. Aides et subventions	80
3.3. Compléments de rémunération	82
3.4. Viabilité et financement à long terme	92
Références	101

Chapitre 4. Permettre un échange sécurisé des informations

Introduction	104
4.1. Rôle des pouvoirs publics dans l'adoption des normes	106
4.2. Certification des produits	108
4.3. Obligations de conformité et d'utilisabilité imposées aux vendeurs	111
4.4. Relever les défis de la mise en œuvre des obligations de protection de la vie privée et de sécurité	113
Références	118

Chapitre 5. L'évaluation comparative au service d'une amélioration continue

Introduction	120
5.1. S'entendre sur ce qu'il convient de mesurer	120
5.2. Les pays ont adopté tout un éventail d'approches pour suivre les progrès de l'adoption des TIC	125
5.3. Les besoins d'information communs se reflètent dans un noyau d'indicateurs fréquemment utilisés	128
5.4. Améliorer la comparabilité des données sur les TIC dans la santé : quelles options ?	132
Références	134

Annexe A. Études de cas nationales

Le Great Southern Managed Health Network (GSMHN) en Australie-Occidentale	137
Physician Connect et la boîte à outils de gestion des maladies chroniques en Colombie-Britannique (Canada)	143
Le Massachusetts eHealth Collaborative aux États-Unis	148
TéléAVC aux Baléares (Espagne)	153
Les ordonnances électroniques en Suède	157
Mise en œuvre d'un système de dossiers abrégés de patient en Twente (Pays-Bas)	162

Annexe B. Contexte et méthodologie du projet

Encadrés

Encadré 1.1. Solutions de gestion de médication intégrée	36
Encadré 1.2. L'amélioration de la conformité aux recommandations cliniques en Colombie-Britannique	37
Encadré 1.3. Avantages de l'investissement dans les systèmes d'archivage et de transmission d'images	39
Encadré 1.4. Rapport sur les coûts et les avantages des technologies de l'information de santé aux États-Unis (Congressional Budget Office)	42
Encadré 1.5. Améliorer l'accès aux soins d'urgence en cas d'accident vasculaire cérébral par la télémédecine aux Baléares	47
Encadré 1.6. Suivi en temps réel de la qualité des soins cliniques dispensés	50
Encadré 2.1. Caractéristiques fonctionnelles d'un dossier médical personnel ..	59
Encadré 2.2. Le « consentement à payer » des médecins pour le financement des dossiers médicaux électroniques en Ontario, au Canada	65
Encadré 2.3. L'approche des Pays-Bas face aux systèmes hérités du passé	67
Encadré 2.4. Logiciels libres dans le secteur de la santé	70
Encadré 2.5. L'introduction progressive de l'interopérabilité apporte un continuum de valeur ajoutée	71
Encadré 3.1. Le dispositif national Quality and Outcomes Framework au Royaume-Uni	84
Encadré 3.2. Incitations à l'adoption et à l'utilisation des TIC en Colombie-Britannique	88
Encadré 3.3. Une matérialisation des bénéfices en décalage	94
Encadré 4.1. La conformité aux normes : enseignements tirés du MAeHC	107
Encadré 4.2. Certification des produits d'informatique de santé aux États-Unis .	109
Encadré 4.3. Le Physician Office System Programme (POSP)	112
Encadré 4.4. Le MAeHC a transformé le consentement en une demande	117
Encadré 5.1. Les efforts de mise en œuvre se caractérisent par de lourds investissements publics	121
Encadré 5.2. Critères de choix des indicateurs	128
Encadré 5.3. Adoption de DMP de base ou à fonctionnalité complète	130
Encadré 5.4. Améliorer la comparabilité des données sur les TIC dans la santé : travailler à une « enquête type » de l'OCDE ?	133

Graphiques

Graphique 0.1. Total des dépenses de santé en pourcentage du PIB, 2007	27
Graphique 1.1. Raccourcissement du temps de cycle jusqu'au compte rendu à la suite de la mise en œuvre du SATI	40
Graphique 1.2. Patients de chirurgie thoracique vus dans le cadre de séances de consultation locales par semestre, 1998-2005	48
Graphique 2.1. Consentement à payer	65
Graphique 3.1. Cabinets médicaux utilisant la GI-TI en Australie-Occidentale	86

Graphique 3.2. Écart entre le coût des DMP/DME et les incitations offertes au Canada et aux États-Unis, par médecin	91
Graphique 4.1. Utilisation des DMP et des comptes rendus de sortie et documents d'orientation des patients numérisés par les centres de soins primaires en Finlande et les organisations régionales de santé en Norvège, 2007	105
Graphique 5.1. Principaux besoins d'information	124
Graphique 5.2. Taux d'adoption des dossiers médicaux personnels par les médecins aux États-Unis, 2007	130

Tableaux

Tableau 2.1. Fonctions caractérisant un DMP comme un système de base ou un système à fonctionnalité complète	60
Tableau 2.2. Coûts des DME/DMP aux États-Unis et au Canada	61
Tableau 2.3. Régimes de rémunération au niveau des soins primaires et de spécialiste, 2008	63
Tableau 2.4. Échange d'information de santé et taxinomie de l'interopérabilité	71
Tableau 3.1. Incitations financières les plus courantes dans six pays de l'OCDE	80
Tableau 3.2. Points de vue des principales parties prenantes sur les gains apportés par les TIC	96
Tableau 3.3. Points de vue des principales parties prenantes à l'égard des HIE aux États-Unis	99
Tableau 4.1. Mesures visant à remédier au manque d'interopérabilité dans différents pays	105
Tableau 5.1. Budgets courants des initiatives de TIC dans trois pays de l'OCDE	122
Tableau 5.2. Budget total alloué par l'État dans deux pays de l'OCDE	123
Tableau 5.3. Vue d'ensemble des principaux types de collecte de données mentionnées par les pays	127

Abréviations

ARRA	American Recovery and Reinvestment Act
AVC	Accidents vasculaires cérébraux
BCBSMA	Blue Cross Blue Shield of Massachusetts (États-Unis)
CAD	Dollar canadien
CCHIT	Certification Commission for Healthcare Information Technology
CITL	Center for Information Technology Leadership
DME	Dossier médical électronique
DMP	Dossier médical personnel
EDI	Échange de données informatisées
FASSP	Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires (Canada)
GI-TI	Gestion de l'information et technologies de l'information
GMC	Gestion des maladies chroniques
GSMHN	Great Southern Managed Health Network
HIMSS	Healthcare Information and Management Systems Society
HIE	Health Information Exchange
MaeHC	Massachusetts eHealth Collaborative (États-Unis)
NHA	Northern Health Authority (Canada)
NCHS	National Center for Health Statistics (États-Unis)
NEHEN	New England Healthcare Electronic Data Interchange Network
NEHTA	National E-Health Transition Authority
ONC	Office of the National Coordinator (États-Unis)

PIP	Practice Incentive Programme (Australie)
PITO	Physician Information Technology Office
POSP	Physician Office System Programme (Australie)
QMAS	Quality Management and Analysis System
QOF	Quality and Outcomes Framework (Royaume-Uni)
SATI	Système d'archivage et de transmission d'images
TIC	Technologies de l'information et des communications
tPA	Activateur tissulaire du plasminogène
VCUR	Vendor Conformance and Usability Requirements

SYNTHÈSE

Les technologies de l'information et des communications (TIC) peuvent aujourd'hui se prêter à de multiples applications dans le secteur de la santé. Elles ont considérablement progressé et l'on s'accorde largement à penser qu'elles peuvent contribuer à améliorer la qualité et la sécurité des soins ainsi que leur adéquation aux besoins des patients, tout en renforçant l'efficacité (des services plus adaptés, une meilleure disponibilité et moins de gaspillage). Les partisans de l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé font valoir notamment qu'elle contribuera à réduire le nombre d'erreurs de médication.

Depuis quelques années toutefois, la possibilité de concrétiser, ou même de mesurer ces avantages et économies tant vantés fait de plus en plus débat dans le monde. Malgré les perspectives qu'elle laisse entrevoir, la mise en œuvre des TIC dans le domaine des soins cliniques s'est en effet révélée difficile. Des investissements publics considérables, des succès notables, mais également des retards et des échecs coûteux dont on a beaucoup parlé : voilà le bilan qui se dégage de plus d'une dizaine d'années d'efforts. Il a en outre manqué une prise de conscience générale des avantages qu'offrent les TIC pour la tenue des dossiers médicaux et l'échange d'informations.

Faute d'informations suffisantes sur ces questions au plan international, l'OCDE s'est inspirée des conclusions d'études de cas réalisées dans six de ses pays membres (Australie, Canada, Espagne, États-Unis, Pays-Bas et Suède) pour recenser les possibilités d'application des TIC et analyser dans quelles conditions ces technologies sont le plus à même de favoriser l'amélioration de l'efficacité et de la qualité des soins.

L'analyse tient compte des caractéristiques des systèmes de soins de santé des pays participants ainsi que d'autres éléments de documentation et d'information pertinents, nécessaires pour comprendre les similitudes et les différences dans les stratégies menées, et pour évaluer les éventuels avantages et inconvénients des mesures et des cadres d'action qui jouent sur la structure, la conception, la mise en œuvre et les résultats des différents programmes et projets. Les documents de travail élaborés dans le cadre de ce projet fournissent une information plus détaillée sur bon nombre de ces questions.

Les conclusions illustrent les avantages que l'on peut attendre de la mise en œuvre des TIC par rapport à quatre grandes catégories d'objectifs, qui sont interdépendantes :

- Améliorer la qualité des soins et renforcer l'efficience;
- Réduire les coûts de prestation des services cliniques;
- Réduire les coûts administratifs;
- Permettre la mise en place de modes de soins entièrement nouveaux.

Améliorer la qualité des soins et renforcer l'efficience

On s'accorde largement à reconnaître que l'une des causes d'inefficacité des systèmes de soins de santé est le morcellement du processus de délivrance des soins et l'insuffisance du transfert d'informations. Or, le partage efficace d'informations médicales est indispensable à l'efficacité des soins, surtout ceux qui concernent les personnes âgées et les patients atteints de maladies chroniques, qui sont souvent suivis par plusieurs médecins et doivent se déplacer entre différents établissements de soins. Compte tenu de la centralité de l'information dans les systèmes de santé et de la diversité des usages qui en sont faits, les TIC, en permettant aux différents intervenants de recueillir et d'échanger en temps voulu et avec précision les données médicales nécessaires, sont à même de favoriser une meilleure coordination des soins et une utilisation plus efficiente des ressources.

Les TIC peuvent aussi être extrêmement utiles pour améliorer certains aspects fondamentaux de la sécurité des soins dispensés aux patients : disponibilité de l'information médicale individuelle, accès électronique aux lignes directrices cliniques ou aux bases de données pharmaceutiques, suivi des effets de la maladie et des traitements sur le patient dans le temps, détection et prévention des erreurs de médication qui peuvent être nuisibles aux patients.

Bien que l'on ne dispose pas d'évaluations à proprement parler, les études de cas prises étudiées dans le présent rapport indiquent à l'évidence que l'on attribue à ces outils une amélioration sensible de la sécurité des soins médicaux. Les TIC contribueraient en effet à développer une « culture de la sécurité » et à améliorer les actes et l'organisation du travail du personnel clinique, faciliteraient les associations médicamenteuses, et éclaireraient la décision par des données concrètes et centrées sur le patient, sur le lieu de délivrance des soins. Pour maximiser les avantages que l'on peut attendre de l'utilisation des TIC sur le plan de la sécurité, la plupart des pays ont également mis en place des initiatives et programmes spéciaux

pour sensibiliser les prestataires des soins, notamment en encourageant la tenue de registres d'effets indésirables.

La maladie chronique constitue le plus important obstacle à la pérennité de bon nombre de systèmes publics de santé. L'utilisation des TIC en vue d'améliorer la conformité des soins aux lignes directrices ou aux protocoles, en particulier pour ce qui concerne la gestion des maladies chroniques à taux de prévalence élevé comme le diabète ou l'insuffisance cardiaque, qui sont étroitement associées à des hospitalisations évitables, permet donc de réaliser des « gains rapides ». Tel a été le cas au Canada, où la province de la Colombie-Britannique, en associant de nouvelles stratégies de prestation des soins, l'application de lignes directrices et l'utilisation d'une « boîte à outils électronique » pour la gestion des maladies chroniques, a considérablement amélioré la prise en charge des diabétiques, pour un coût minime et en très peu de temps. Ainsi entre 2002 et 2005, c'est-à-dire au cours des trois premières années du programme, la proportion de personnes atteintes de diabète qui bénéficiaient de soins conformes aux lignes directrices de l'Association canadienne du diabète a plus que doublé, tandis que le coût annuel moyen de la prise en charge des diabétiques est tombé de 4 400 CAD (dollars canadiens) à 3 966 CAD par patient.

Réduire les coûts de prestation des services cliniques

Les TIC peuvent contribuer à réduire les coûts de prestation des services cliniques en améliorant les modalités d'exécution des tâches, en accélérant le traitement des données, et en réduisant les manipulations multiples des documents. L'expérience acquise dans d'autres secteurs montre que ces améliorations fonctionnelles peuvent avoir un effet favorable sur la productivité du personnel. Les données dont on dispose pour le secteur de la santé sont toutefois en général disparates et varient selon le contexte et la technologie utilisée.

Dans les six études de cas présentées ici, les médecins généralistes ont observé une amélioration de l'accès aux dossiers médicaux des patients, aux lignes directrices et aux listes de médicaments, mais les opinions sont généralement plus ambivalentes quant aux effets de l'utilisation des dossiers médicaux électroniques (DME) ou dossiers médicaux personnels (DMP) sur la charge de travail. Seuls les médecins suédois ont mentionné que la prescription électronique leur faisait gagner environ trente minutes par jour, ce qui indique que certaines composantes ou fonctionnalités des DMP ont vraisemblablement davantage d'effets favorables que d'autres selon le contexte. Les résultats montrent également que l'intégration de ces outils de gestion électronique des patients au déroulement des tâches cliniques n'est pas toujours facile et qu'il faut prévoir des services de soutien et de

formation dès les premières phases de mise en œuvre afin d'optimiser l'adhésion des prestataires.

Les systèmes d'archivage et de transmission d'images font davantage l'unanimité. Ils sont considérés comme indispensables à la mise en place de DMP entièrement fonctionnels et à la prestation de soins de grande qualité à distance (télémédecine). On s'accorde à reconnaître que ces systèmes améliorent le temps de traitement (ou le « débit » global) des images médicales et constitue un substitut électronique rentable des méthodes classiques de stockage des images. Cette amélioration du débit va de pair avec une accélération de la cadence et donc une réduction du temps d'attente à la fois pour les tests et pour les résultats, ce qui permet également de raccourcir le délai avant le début du traitement. Les données recueillies auprès de 22 sites en Colombie-Britannique indiquent que le temps de dépôt des comptes rendus a été réduit de 41 % après la mise en œuvre des systèmes d'archivage et de transmission d'images. Cette amélioration devrait permettre d'accroître la capacité, d'améliorer l'efficacité des soins de santé et, partant, le degré de satisfaction des patients.

Réduire les coûts administratifs

Les processus administratifs associés aux soins de santé, comme la facturation, constituent un important gisement d'économies. Parmi les études de cas examinées ici, des experts du Massachusetts (États-Unis) ont constaté que l'introduction du traitement informatisé des demandes de remboursement dans le cadre du *New England Healthcare Electronic Data Interchange Network* (NEHEN), un consortium de prestataires et de payeurs établi en 1997, avait permis de considérablement réduire les coûts administratifs.

Après la mise en œuvre du NEHEN, les demandes de remboursement, qui coûtaient auparavant en moyenne 5 USD sur support papier, étaient traitées électroniquement au coût de 25 cents par demande. En 2006, le réseau traitait plus de 4.5 millions de demandes par mois, soit 80 % de l'ensemble des demandes de remboursement de l'État du Massachusetts. Grâce à cette utilisation intensive, le NEHEN a été en mesure de réduire sensiblement les coûts administratifs annuels cumulatifs de ses membres. *Baystate Health*, par exemple, a pu économiser plus de 1.5 million USD en coûts de transaction, entre septembre 2006 et avril 2009, c'est-à-dire en moins de trois ans. Ces économies s'expliquent dans une large mesure par la simplification administrative et l'énorme gain de temps réalisé par rapport au traitement manuel de la facturation et de l'information liée aux demandes de remboursement.

Malgré ces données probantes, on estimait en 2009 que 35 à 40 % des médecins américains étaient encore tributaires du support papier pour les demandes de remboursement. En effet, aucune des deux grandes technologies utilisées pour le paiement électronique – échange de données informatisées (EDI) et paiement électronique – ne s’est généralisée dans d’autres États, pour des raisons diverses : absence de normes nationales, coût d’infrastructure et disparités des exigences des payeurs.

Bien que le niveau d’économies observé aux États-Unis ne préfigure peut-être pas vraiment des gains à attendre dans d’autres pays de l’OCDE, en particulier dans les systèmes de santé où il n’existe qu’un seul payeur, on s’accorde aujourd’hui largement à reconnaître qu’en utilisant les technologies de l’information pour rationaliser le traitement des demandes de remboursement et des paiements, on peut, de façon rentable, améliorer considérablement l’efficacité administrative et réduire le temps et les risques associés au traitement manuel des demandes.

En Australie, par exemple, les demandes de remboursement via l’Internet sont possibles depuis le lancement de *Medicare Online*, en 2002. Comme aux États-Unis, l’adoption de ce système par les médecins a été lente. Afin de l’accélérer, le gouvernement australien a introduit en 2007 un certain nombre d’incitations. En mai et juin 2009, *Medicare Australia* a également lancé une campagne de communication ciblée destinée à promouvoir les demandes de remboursement électroniques auprès de la population australienne.

Permettre la mise en place de modes de soins entièrement nouveaux

Les TIC peuvent également favoriser l’innovation et elles ouvrent un large éventail de possibilités de transformation du processus de délivrance des soins, susceptibles (ou non) d’améliorer la rentabilité (c’est-à-dire de réduire les dépenses nettes). Les données démontrant la réalité de ces effets se sont accumulées depuis une dizaine d’années, de sorte que l’on attribue aussi aux TIC un potentiel transformateur car elles laissent entrevoir la possibilité de modalités entièrement nouvelles de prestation des soins. Les études de cas examinées dans le présent rapport montrent à l’aide de données concrètes que les pouvoirs publics ont fortement mobilisé ce potentiel en visant trois grands objectifs de réforme de la santé :

1. *Moderniser les soins primaires* : dans les six pays ayant fait l’objet des études de cas examinées ici, les TIC sont au cœur des efforts de modernisation des soins primaires et sont en général axées sur trois domaines où les besoins sont considérables : l’amélioration des soins aux malades chroniques, l’encouragement à une large pratique générale ou à la prestation de services polyvalents, et

l'amélioration de la coordination des soins. Ces objectifs ne s'excluent pas nécessairement l'un l'autre et sont de fait étroitement liés. Dans la région rurale de l'Australie-Occidentale, l'éloignement a accentué la nécessité de développer des services de santé primaires plus intégrés et complets, ce que la messagerie électronique et la télémédecine peuvent faciliter. Aux Pays-Bas, l'accès électronique au dossier médical abrégé du patient (qui est extrait du dossier médical intégral) permet d'assurer la prestation efficace et sûre de soins primaires en dehors des heures normales de travail du praticien.

2. *Améliorer l'accès aux soins* : les TIC, et plus précisément la télémédecine associée aux systèmes d'archivage et de transmission d'images, sont également très utiles auprès des populations rurales ou éloignées, en réduisant l'impact de la pénurie de médecins et en améliorant l'accès aux soins. Tel a été le cas en Australie, au Canada, en Espagne et en Suède. En Espagne, les autorités sanitaires des Baléares ont ainsi mis en place en 2006 un programme de « télé-AVC » qui dispense des soins spécialisés et des traitements afin de sauver des vies dans les zones reculées de l'archipel. Du point de vue de l'efficacité et de la sécurité, le programme télé-AVC est comparable aux soins fournis en personne.
3. *Améliorer la qualité de la mesure des soins et du suivi des performances* : les six pays considérés ont l'intention d'utiliser les TIC également pour améliorer leurs systèmes d'information sanitaire. La collecte et le traitement électroniques des données permettent de disposer de données sous une forme accessible qui facilite la communication de différentes mesures de la qualité, ou encore la comparaison et l'identification de possibilités d'amélioration. Aux États-Unis, le *Massachusetts eHealth Collaborative* (MaeHC) a amélioré la collecte électronique de données de laboratoire et de pharmacie ainsi que d'autres sous-ensembles nécessaires à l'établissement de rapports sur la qualité et a élargi la mesure des résultats au niveau des généralistes.

Qu'est-ce qui empêche les pays d'améliorer l'efficacité de leur système de santé en misant sur les TIC ?

Les données dont on dispose à ce jour tendent à montrer que le succès de la mise en œuvre et la généralisation de l'utilisation des TIC sont étroitement liées à la capacité de répondre à trois grandes préoccupations :

1. *Harmonisation des incitations et juste répartition des avantages et des coûts* : dans le cadre d'un système de rémunération qui, très souvent, ne récompense pas les prestataires qui améliorent la qualité des soins ni ne les aide à investir dans les TIC, le caractère limité des ressources de ces prestataires risque de dissuader ces derniers de se doter des systèmes souhaitables. Plus précisément, et étant donné que les coûts et avantages liés à l'adoption de nouvelles technologies ne sont pas équitablement répartis entre les parties prenantes, des investissements qui seraient rentables du point de vue du système dans son ensemble ne sont pas automatiquement engagés d'emblée.
2. *Absence de normes définies d'un commun accord et faisant l'objet d'une application uniforme* : les prestataires de soins de santé sont confrontés au manque d'uniformité de la terminologie médicale, des dossiers médicaux et du stockage de données ainsi qu'à la multiplicité des dispositifs mis en place pour faciliter l'interconnexion et la communication entre certains systèmes TIC. En raison du morcellement du marché et de l'évolution rapide des solutions technologiques, et faute de normes convenues à l'échelle du secteur et d'application des règles existantes, les prestataires qui investissent dans une infrastructure technologique sont exposés à des risques élevés d'échec et de rendement médiocre. La capacité de mettre en commun l'information (interopérabilité) est également conditionnée par l'adoption et l'application de normes communes.
3. *Protection de la vie privée et de la confidentialité* : en raison du caractère sensible de l'information médicale et de l'incertitude généralisée qui pèse sur l'applicabilité des cadres juridiques actuels aux systèmes TIC du secteur de la santé, les préoccupations relatives à la protection de la vie privée constituent l'un des obstacles les plus difficiles à surmonter pour généraliser l'utilisation des TIC.

Les études de cas indiquent que les pouvoirs publics peuvent agir à l'égard de ces questions de plusieurs façons. Ils peuvent prendre des mesures d'incitation ciblées en faveur de projets à rendement élevé. Dans les études de cas, on constate par exemple que les initiatives financées sur fonds publics concernaient en général des priorités de santé publique sans ambiguïté, que leurs avantages ne faisaient aucun doute et qu'elles n'auraient pas pu être menées à bien sans faire appel aux TIC. Il a ainsi été possible de centrer clairement sur la santé des projets qui auraient pu autrement dériver et faire de la technologie une fin en soi. À l'évidence, l'utilisation des TIC pour améliorer les soins aux malades chroniques en Colombie-Britannique a été un facteur de motivation essentiel dans

l'adoption des DME par les médecins dispensant des soins primaires dans la région.

Les pouvoirs publics ont également joué un rôle central d'initiateur, de financeur et de facilitateur de projets et de rassembleur impartial. C'est pourquoi eux seuls sont peut-être en mesure de donner l'impulsion nécessaire pour mobiliser efficacement les ressources des TIC en vue d'explorer de nouvelles pistes de réforme des systèmes de santé. Les pouvoirs publics peuvent également encourager les fournisseurs dont ils retiennent les services à se conformer à des normes axées sur la réalisation d'un objectif commun.

Harmonisation des incitations avec les priorités des systèmes de santé et juste répartition des avantages et des coûts

Un certain nombre d'incitations ont été déterminantes pour encourager la mise en œuvre et l'utilisation efficace des TIC. Étant donné les coûts initiaux à assumer lors de l'achat de systèmes DMP (qui peut varier de 15 000 à 40 000 USD selon la technologie, le niveau de fonctionnalité du système et la négociation avec le fournisseur), les médecins, en particulier ceux dont les revenus dépendent essentiellement de leur propre productivité, par exemple dans le cadre d'un système de rémunération à l'acte, ne pourront pas facilement se permettre d'adopter le DMP.

Il y a par conséquent lieu de croire qu'il est possible d'accélérer l'adoption des TIC dans le secteur de la santé en réduisant les obstacles financiers, en déplaçant ou en mutualisant le risque financier et en produisant des données beaucoup plus probantes sur les avantages de ces technologies. Comme on pouvait s'y attendre, nous avons constaté dans les six études de cas que les pouvoirs publics intervenaient pour promouvoir l'adoption des TIC, soit dans le cadre d'une réglementation directe, soit par des instruments économiques (essentiellement des incitations financières directes) ou des mesures de persuasion (notamment sensibilisation et formation à la gestion du changement). Dans les pays de l'OCDE, les pouvoirs publics usent à l'évidence de leur levier en tant qu'acheteurs et payeurs pour stimuler l'adoption des TIC, ce qui va dans le sens du consensus de plus en plus large quant au caractère de « bien public » essentiel que revêt l'amélioration de l'échange d'informations sur la santé.

Les subventions sont les mesures d'incitations financières les plus courantes. Les primes ou compléments de rémunération qui récompensent les fournisseurs pour avoir adopté et diffusé les TIC sont également souvent utilisés, en particulier dans les pays où les médecins sont rémunérés à l'acte.

Les études de cas indiquent que les subventions sont mieux adaptées à une situation où l'investissement en capital fixe est clairement identifiable. Aux Baléares (Espagne), ce sont par exemple des aides de l'administration locale qui ont financé l'intégralité des coûts de développement de l'infrastructure TIC de la région, y compris le haut débit. Cette forme d'aide financière est très souple et ne nécessite en général pas de modalités institutionnelles complexes. En revanche, les subventions sont rarement attribuées sans conditions, mais en général assorties de nombreuses exigences préalables, ce qui peut entraîner un processus long et pénible qui risque finalement de limiter l'adoption des TIC.

Les conclusions de l'OCDE tendent à montrer que des aides ou subventions ponctuelles, si elles sont essentielles pour lancer des initiatives, sont peut-être moins utiles pour financer l'utilisation continue des TIC et n'auront pas d'impact durable, à moins que soient modifiées ou supprimées des incitations susceptibles de leur être contradictoires (par exemple, dans le cadre d'un régime de rémunération à l'acte) et que le bien-fondé de l'initiative en question soit clairement démontré. Cependant, pour de nombreux projets concernant les TIC, la principale difficulté consiste précisément à élaborer un modèle économique viable. Autrement dit, une fois réalisé l'investissement initial, quelles mesures doivent être prises pour couvrir les coûts permanents de l'entretien du système ? Par exemple, qui indemnifiera les généralistes pour les coûts de tenue des dossiers médicaux personnels, alors que bon nombre des avantages économiques liés à l'informatisation profiteront aux payeurs et aux acheteurs de services de santé ? Ces questions concernant la viabilité et le financement à long terme semblent les plus difficiles à résoudre et constituent la plupart du temps une zone grise dans les initiatives concernant les TIC examinées dans le présent rapport.

Les stratégies associant des incitations financières (par exemple, le versement de primes) à l'adoption et à l'utilisation des TIC dans le cadre de tâches ou de conditions spécifiques où l'avantage du point de vue de la santé publique est reconnu d'emblée se sont révélées particulièrement efficaces. Les données recueillies en Australie, en Colombie-Britannique, aux États-Unis et au Royaume-Uni indiquent que le consentement des payeurs à récompenser de façon différenciée l'amélioration de la qualité des soins par l'utilisation des TIC revêt une importance primordiale non seulement pour la pérennité du système, mais également pour la répartition des avantages découlant des investissements dans les TIC. Les programmes d'incitations financières mis en œuvre dans ces pays visent à « isoler » les médecins d'une éventuelle baisse de productivité et des pertes financières initiales liées à l'adoption des TIC. Dans le même temps, ils visent à maximiser les avantages pour la société et agissent comme catalyseur du changement en

rendant obligatoire (ou en encourageant) la collecte électronique de données et la notification d'activités d'amélioration de la qualité. Il se dégage de l'expérience pratique des pays de l'OCDE une masse de données de plus en plus importante qui pourrait faire l'objet d'une analyse plus approfondie et d'une modélisation en vue d'indiquer et/ou de démontrer les pratiques les mieux à même d'améliorer l'efficacité et l'efficacé des programmes et de réduire la probabilité d'erreurs dans leur conception et leur mise en œuvre.

Pour une application uniforme de normes définies d'un commun accord

Bien que les organisations de santé aient accès à des produits informatiques toujours plus nombreux, les « liens » entre ces différents produits continuent de poser un sérieux problème. Les systèmes DMP doivent être interopérables, l'information clinique doit demeurer pertinente et facile à déchiffrer lorsqu'elle est transmise, que ce soit entre systèmes différents ou entre différentes versions d'un même logiciel. L'information doit également être collectée de façon systématique pour pouvoir se prêter à une analyse secondaire efficace. La saisie électronique de données grâce aux DMP peut faciliter la recherche clinique et améliorer la prestation de soins médicaux fondés sur des preuves.

L'élaboration de normes destinées à assurer l'interopérabilité des systèmes demeure un enjeu à la fois politique et logistique ainsi qu'un obstacle à l'échange transparent d'informations. Le problème de l'interopérabilité ne sera toutefois pas facilement résolu par le fonctionnement naturel des forces du marché, pas plus que par la seule intervention des autorités sanitaires : il nécessite l'engagement conjoint du secteur privé impliqué et des pouvoirs publics.

Pour faire progresser l'interopérabilité, les pouvoirs publics ont souvent créé des organismes ou agences spécifiques chargés de coordonner l'élaboration de normes, et ont formulé des stratégies au niveau national. Sous la pression, les fournisseurs et les utilisateurs ainsi que les organisations internationales de normalisation ont également commencé à collaborer plus ouvertement à l'élaboration et à l'avancement de normes, non sans un certain succès. Mais même lorsqu'il existe des normes, celles-ci sont souvent appliquées différemment selon les institutions. Des mécanismes complémentaires sont nécessaires pour promouvoir leur application uniforme, de façon à favoriser l'interopérabilité. Au-delà des spécifications techniques, il faudra également mettre en place des incitations appropriées, faire émerger un consensus et formuler d'autres politiques de nature à favoriser le processus.

Quatre des pays examinés dans les études de cas (Espagne, États-Unis, Pays-Bas et Suède) ont par conséquent mis en place des procédures officielles de certification des produits TIC pour les soins de santé. Dans plusieurs de ces pays, les payeurs des soins de santé, qu'il s'agisse des pouvoirs publics ou du secteur privé, ont mis en place des incitations financières en faveur de l'adoption des DMP certifiés ou se proposent de le faire.

Une variante de cette méthode, actuellement mise en œuvre seulement dans quelques provinces canadiennes, a consisté à établir une procédure de certification axée sur le fournisseur et assortie d'un certain nombre de critères d'« utilisabilité » tels que les niveaux de service, la réactivité du support technique, la viabilité financière, etc. Cette procédure est ciblée et s'inscrit dans un programme d'incitations spécifiques destinées à promouvoir l'adoption des DME/DMP, à la différence de programmes de certification plus généraux envisagés par d'autres pays.

Bien que ces initiatives semblent toutes très prometteuses, on ne peut guère encore en conclure qu'elles aient sensiblement amélioré l'interopérabilité.

Pour des cadres robustes et fiables de protection de la vie privée et de la sécurité

L'information sanitaire peut être extrêmement sensible et la déontologie de la santé exige donc un scrupuleux respect de la confidentialité. Dans pratiquement toutes les études de cas, les médecins sont nombreux à penser que la mise en commun de données nominatives concernant les patients entre différents prestataires à l'intérieur d'un réseau soulève la question de savoir qui doit être autorisé à accéder aux dossiers, et comment cet accès doit être réglementé et par qui. Ces questions délicates semblent susciter un besoin généralisé de règles clairement définies et dont l'application puisse être contrôlée.

Le consentement du patient est souvent mentionné comme le principal « blocage » à la création d'un système d'information coordonné pour les soins. Certains des pays examinés exigent que les patients soient informés, au moment de la collecte des données, de toutes ses finalités possibles. D'autres ont opté pour le modèle du consentement tacite à la communication d'informations médicales aux fins de traitement, ce consentement étant assorti du droit du patient de refuser la divulgation des informations.

La mise en œuvre des normes de protection de la vie privée et de sécurité se révèle particulièrement difficile dans le cas des DME et constitue

dans de nombreux pays l'un des principaux obstacles à l'échange d'informations à l'échelle du système.

En Suède, où la prescription électronique est pratiquement généralisée, des restrictions légales empêchent actuellement les médecins généralistes d'avoir accès à la liste complète des médicaments qui ont été prescrits à leurs patients. Autrement dit, bien que la technologie nécessaire existe, la réglementation relative à la protection de la vie privée empêche de tirer pleinement parti des avantages du système de prescription électronique.

Au Canada, les lois de protection de la vie privée, dont l'intention était louable, ont créé des obstacles à l'accès aux données. En Colombie-Britannique, une conséquence indésirable de cette farouche défense de la vie privée est que celle-ci est souvent mentionnée comme la raison qui empêche les pouvoirs publics d'avoir accès à des données médicales essentielles et de réaliser les études associatives nécessaires pour améliorer les services aux citoyens.

Par ailleurs, dans la plupart des pays étudiés, l'application des règles est compliquée par la multiplicité des niveaux de réglementation, qui s'échelonnent de l'administration centrale jusqu'au niveau local. Le problème est particulièrement aigu en Australie, au Canada et aux États-Unis, où les règles de protection de l'information personnelle ont été établies à la fois au niveau national et local (État ou province). C'est ce qui a rendu particulièrement difficile, par exemple, la mise en œuvre d'un système de messagerie électronique et de gestion des patients sur le web qui a été à l'origine développé localement en Australie-Occidentale. Les règles de protection de l'information personnelle ont en effet été établies en Australie à la fois au niveau fédéral et au niveau des États ou des Territoires. Tous les régimes sont semblables mais non identiques. Il existe en outre des régimes distincts pour le secteur public et le secteur privé, et une législation s'appliquant expressément aux entités qui détiennent des dossiers médicaux.

Les études de cas indiquent clairement qu'une protection adéquate de la vie privée doit être intégrée d'emblée aux nouveaux systèmes et politiques des TIC pour le secteur de la santé, car il est souvent difficile, voire impossible d'introduire rétroactivement des mesures efficaces de protection de la vie privée. Il existe déjà diverses solutions techniques pour protéger les patients, mais si les politiques de protection de la vie privée ne sont pas clairement définies, la technologie ne sera guère utile. Le manque de clarté dans la finalité et la portée de la protection de la vie privée peut également avoir des effets pervers. Bien que les organismes de santé aient grand intérêt à assurer la confidentialité et la sécurité des dossiers, ils doivent également mettre en balance cet impératif avec la nécessité de veiller à ce que

l'information puisse être facilement accessible lorsque elle est requise pour la prestation des soins, en particulier en cas d'urgence.

Il est beaucoup plus difficile de regagner la confiance du public une fois qu'elle a été ébranlée que de la construire dès le départ. De nombreux pays de l'OCDE commencent seulement à adopter les TIC dans le secteur de la santé, ce qui leur ouvre une fenêtre d'opportunité décisive pour prendre en compte les questions de vie privée et de sécurité.

Conclusions

Les conclusions examinées dans le présent rapport révèlent un certain nombre de pratiques ou de stratégies qui pourraient être utiles pour améliorer et accélérer l'adoption et l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé. Comme des arbitrages s'imposent en général entre objectifs concurrents, les décideurs doivent déterminer si les avantages attendus de ces pratiques ont des chances d'être plus importants que les coûts dans une situation donnée. La présente analyse indique toutefois que les programmes et projets ne font en général pas l'objet d'un suivi et d'une évaluation indépendants et solides. La plupart des études de cas comportent bien une évaluation, sous une forme ou une autre, destinée à justifier les budgets initiaux, mais rares sont les évaluations rigoureuses réalisées après la mise en œuvre afin de déterminer les véritables retombées positives de l'adoption et de l'utilisation des TIC.

Il est difficile de mesurer l'impact des TIC, pour plusieurs raisons. Les effets de la mise en œuvre des TIC peuvent être pluridimensionnels, sont souvent incertains dans leur portée et leur ampleur, et difficiles à maîtriser. En outre, la concrétisation des avantages découlant de la mise en œuvre des TIC est étroitement liée au contexte dans lequel elle s'inscrit. Par exemple, l'adoption d'un système de DMP dans sa forme la plus complète ne constitue pas seulement une innovation technique mais également une mutation culturelle. La gestion du changement est d'une importance capitale pour l'adoption des TIC, laquelle sera limitée, tout comme l'impact des TIC proprement dites, si l'on ne veille pas à intégrer des processus permettant d'opérer les transformations organisationnelles nécessaires. À cela s'ajoutent les difficultés inhérentes à la définition de ce que constituent les TIC dans le secteur de la santé, leur degré d'utilisation et d'adoption, et le fait que les établissements de santé peuvent souvent utiliser à la fois les TIC et des moyens plus classiques. Les avantages des nouveaux systèmes ne deviendront peut-être donc apparents qu'une fois que les méthodes de travail auront changé ou se seront adaptées pour tirer parti de la nouvelle ressource. Ce processus pourrait s'échelonner sur plusieurs mois, voire plusieurs

années, et poser un problème particulier pour ceux qui cherchent à évaluer les projets.

Les caractéristiques et difficultés décrites ci-dessus distinguent nettement les investissements dans les TIC des autres investissements du secteur de la santé, par exemple ceux consacrés à la construction d'hôpitaux ou au matériel médical. Mais les projets de TIC axés sur la santé sont encore souvent évalués par des méthodes classiques, qui limitent l'évaluation aux objectifs d'une saine gestion financière. Or, il ne suffit pas de fournir aux décideurs des analyses des coûts directs et des prévisions de trésorerie, des données financières, etc., car l'objectif stratégique est en bout de ligne d'améliorer l'efficacité et la qualité des soins cliniques grâce à l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé.

Ces difficultés d'ordre méthodologique sont exacerbées par l'insuffisance de données, les problèmes de définition ainsi que l'absence de séries d'indicateurs adaptés concernant l'adoption et l'utilisation des TIC, qui puissent se comparer dans le temps, à l'intérieur d'un même pays et au plan international. Pour bon nombre des modèles hypothétiques selon lesquels les TIC pourraient accroître l'efficacité des systèmes de santé, on ne dispose guère de données permettant de mesurer l'amélioration. Malgré l'abondance d'observations ponctuelles, les données probantes dont on dispose aujourd'hui sur l'impact des TIC dans le secteur de la santé sont donc très variables et se prêtent mal à la synthèse et à l'interprétation.

L'ampleur de la plupart des projets de TIC ainsi que les sommes considérables d'argent des contribuables qui leur ont été et leur sont encore consacrées obligent les pouvoirs publics à se pencher sur les questions d'évaluation comparative et de transparence. La collecte des données nécessaires à l'évaluation de l'impact des TIC est l'une des principales difficultés à surmonter pour favoriser une adhésion généralisée aux initiatives concernant les TIC.

Malgré les difficultés qui se posent, les études de cas ne laissent planer aucun doute sur la capacité des pays à réaliser d'importants progrès dans la réalisation d'objectifs clés, tels que l'amélioration de l'accès aux soins dans les régions éloignées ou de la coordination des soins aux malades chroniques, en faisant appel aux TIC. En particulier, ces études démontrent qu'il est possible de trouver des solutions rentables pour les régions éloignées et rurales. Ainsi, la *Northern Health Authority*, en Colombie-Britannique, a été capable, par exemple, de mettre en place un réseau sécurisé de communication sans fil haut débit couvrant plus de 97 % des cabinets de médecins libéraux en région rurale, grâce à une subvention de 1.2 million CAD (environ 1.14 million USD) provenant du Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires. En Australie, le *Great*

Southern Managed Health Network a élaboré un système sécurisé de messagerie électronique sur le web qui est en voie d'être étendu aux zones les plus reculées de la région, grâce à un financement de départ de 1.8 million AUD (environ 1.3 million USD) provenant du programme de subventions du *Managed Health Network*.

Les programmes examinés ici ont pour caractéristique commune de tous s'inscrire dans des projets de réforme plus vastes qui nécessitent l'adhésion de toutes les parties prenantes pour atteindre leurs objectifs. Le succès de l'adoption des TIC et de leur utilisation repose en général sur l'association de nouveaux modèles de prestation de services, de partenariats organisationnels et de modifications de la rémunération des médecins généralistes, encadrés par une volonté politique sans faille. Les facilitateurs sont en général des gestionnaires motivés et des porte-parole des médecins qui ont imaginé les changements nécessaires et sont capables de surmonter les obstacles organisationnels et de relever les défis techniques imprévus au moment de la mise en œuvre. Toutes les initiatives bénéficient de financements spécifiques, y compris pour le soutien et la formation des professionnels de santé, dont on s'accorde à reconnaître l'importance primordiale pour emporter l'adhésion des usagers.

La généralisation des résultats a certes des limites, mais les études de cas exposées ici illustrent l'interdépendance de différents axes d'action, qu'il est difficile de dissocier mais qui doivent être pris en compte pour réaliser les gains d'efficacité attendus de l'adoption des TIC. Les principales conclusions peuvent se résumer comme suit :

- *Mettre en place une protection solide et cohérente de la vie privée* : une stratégie solide et équilibrée en matière de protection de la vie privée et de sécurité est essentielle pour inspirer au public la confiance nécessaire à l'adoption généralisée des TIC dans le secteur de la santé, et en particulier des DMP. Les pouvoirs publics ont un rôle à jouer pour établir un cadre fiable et cohérent de protection de la vie privée et de sécurité ainsi que des mécanismes de responsabilité qui à la fois encouragent l'innovation et permettent d'y réagir.
- *Harmoniser les incitations avec les priorités des systèmes de santé* : pour concrétiser les avantages attendus des TIC, les pouvoirs publics et les payeurs doivent fixer des objectifs liés à des avantages clairs du point de vue de la santé publique, tels que l'amélioration de la gestion des maladies chroniques à taux de prévalence élevé, qui sont étroitement associées à des hospitalisations évitables, et une meilleure harmonisation des ressources, des processus et des régimes de rémunération des

médecins avec la nature des gains à réaliser. Pour ce faire, il importe de se pencher sur la question des coûts fixes associés à la mise en place du système. Plus important encore, et plus difficile aussi, il faut également veiller à ce que les TIC du secteur de la santé soient utilisées de façon efficace pour dispenser des soins fondés sur des preuves, qui permettent d'obtenir de meilleurs résultats. Cela exige ce que l'on a appelé, faute d'un meilleur terme, un « modèle économique durable », qui puisse s'adapter ou prendre en compte les systèmes de rémunération existants pour les services de soins de santé de façon plus générale.

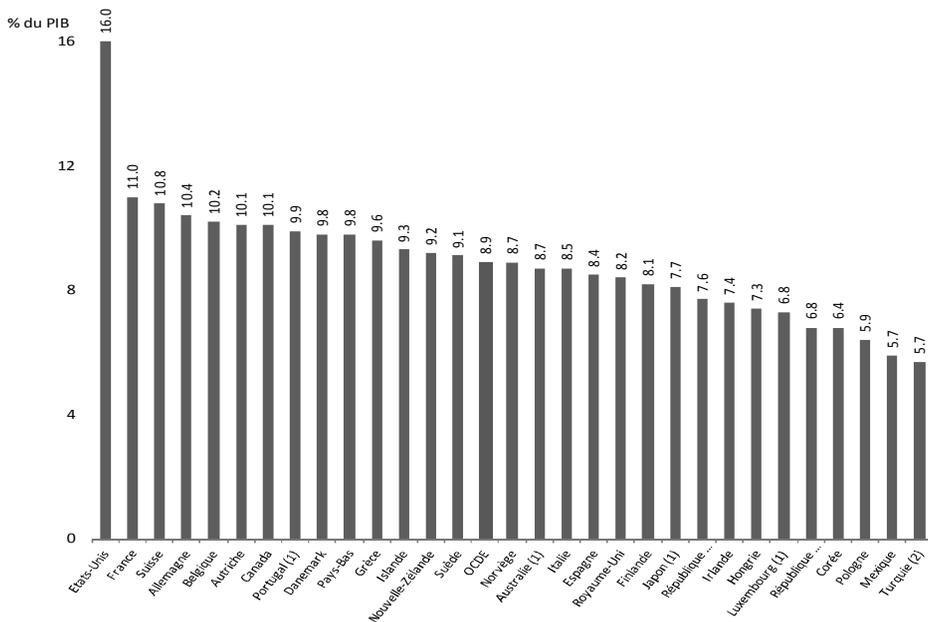
- *Accélérer et orienter les efforts en faveur de l'interopérabilité* : la normalisation et la mise en œuvre des DMP demeurent un défi, qu'il importe de relever pour être en mesure d'améliorer la sécurité des patients et les soins intégrés et partagés. La collecte efficace et systématique de données figurant dans le dossier de soins primaires du patient peut favoriser l'efficacité et la sécurité tout en contribuant à la recherche future. La résolution des problèmes d'interopérabilité exigera une impulsion politique et la collaboration des parties prenantes pour définir les normes et mettre au point des solutions innovantes.
- *Renforcer le suivi et l'évaluation* : des données de grande qualité revêtent une importance primordiale dans le processus décisionnel. Elles constituent un outil indispensable pour évaluer la situation des pays et leurs objectifs. Les pouvoirs publics ont par conséquent beaucoup à gagner à encourager l'élaboration d'indicateurs fiables et comparables au plan international afin de comparer le degré d'adoption des TIC et de veiller à ce que les systèmes de suivi des TIC soient à même de les aider à atteindre leurs objectifs d'amélioration. En tirant les enseignements des bonnes pratiques mises en œuvre dans les autres pays, il est possible de limiter au minimum les risques, les retards et les coûts.

INTRODUCTION

Dans les pays de l'OCDE, les pouvoirs publics doivent faire face à une demande en constante augmentation de rendre les systèmes de santé plus réactifs aux besoins des patients, d'améliorer la qualité des soins et de remédier aux disparités en termes de santé et d'accès aux soins. Cependant, la demande des patients et des fournisseurs de soins coïncide rarement avec l'offre des systèmes de santé actuels avec les structures existantes, du moins pour un coût raisonnable.

Même si quelques pays ont plus ou moins réussi, à court terme, à contenir les coûts, il reste extrêmement difficile de concilier la demande croissante de soins de santé et les contraintes du financement public dans le contexte d'un changement démographique et épidémiologique rapide.

Graphique 0.1. Total des dépenses de santé en pourcentage du PIB, 2007



1. Données de 2006 ; 2. Données de 2005.

Source : *Eco-santé OCDE 2009*, juin 2009

De 1990 à fin 2009, une part croissante du produit intérieur brut (PIB) des pays de l'OCDE a été consacrée à la fourniture de soins de santé. En moyenne, le total des dépenses de soins de santé représentait un peu moins de 9 % du PIB en 2007 – contre un peu plus de 5 % en 1970 et environ 7 % en 1990 (graphique 0.1). En 2010, d'après les projections, cette part devrait atteindre environ 10 % du PIB en moyenne dans les pays de l'OCDE.

La croissance ininterrompue des dépenses de soins de santé pousse les pouvoirs publics à s'efforcer de mieux comprendre les causes profondes des inefficiences actuelles et à envisager des réformes fondamentales des systèmes de santé.

La fragmentation du processus de fourniture des soins et les défauts d'information sont source de problèmes importants

Il est largement admis que la fragmentation du processus de fourniture des soins et le mauvais transfert de l'information sont une source d'inefficience. Les « systèmes » de soins de santé dans les pays de l'OCDE sont en grande partie organisés en compartiments distincts, regroupant les grands ou petits cabinets médicaux, les centres de traitement, les hôpitaux et les personnes et organismes qui les gèrent. À l'heure actuelle, rien ne relie réellement ces structures isolées en un système à l'intérieur duquel les informations puissent être partagées et comparées facilement.

Un partage efficace des informations de santé est indispensable pour une prestation efficace des soins (Institute of Medicine, 2001). La prestation des soins de santé se caractérise par la complexité et l'incertitude. La possibilité d'accéder en temps utile aux dossiers médicaux individuels des patients aide les professionnels de santé à prendre des décisions médicales appropriées et à organiser l'aiguillage des patients vers d'autres prestataires de soins. Ce point est particulièrement important pour les personnes âgées ou souffrant d'affections chroniques, qui ont souvent plusieurs médecins et qui vont et viennent entre de multiples environnements de soins. Les patients souffrant d'affections chroniques peuvent consulter jusqu'à 16 médecins par an (Pham *et al.*, 2007). La fourniture de soins par cette multiplicité de soignants doit être coordonnée si l'on veut éviter le gaspillage dû à la duplication des tests diagnostiques, une polymédication dangereuse et la confusion résultant de prises en charge thérapeutiques concurrentes (Gandhi *et al.*, 2000; Bates 2002).

Des éléments récents indiquent que les obstacles au partage des données cliniques des patients sont restés inacceptablement élevés malgré les nombreux appels à la réforme. En 2007, une enquête de l'OCDE a montré que les dossiers médicaux individuels des patients sont « rarement » utilisés

dans près d'un tiers des pays couverts par l'enquête, et « souvent » utilisés dans moins de la moitié d'entre eux. D'après une enquête plus récente auprès de patients adultes en Allemagne, en Australie, au Canada, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni et une proportion notable des patients dans chacun de ces six pays, quand ils quittent l'hôpital, ne sont pas informés des symptômes auxquels ils doivent prendre garde et/ ou n'ont pas de visite de suivi prévue (Schoen *et al.*, 2009).

Ces études illustrent les types de difficultés dans la continuité de soins que rencontrent les patients ainsi que leurs familles et leurs soignants, en raison de l'insuffisance de l'échange d'information en temps utile. En outre, des éléments récents indiquent que la coordination des soins entre différents prestataires de soins est souvent défectueuse et que les erreurs de médication sont courantes (Levine, 1998).

L'information est essentielle pour garantir la qualité et l'efficacité du système de santé

Le partage de l'information est également essentiel pour un système de santé en quête d'optimisation, c'est-à-dire axé à la fois sur la qualité des soins et sur l'efficacité. L'information peut aider à déceler les aspects des systèmes de santé locaux qui sont sous-performants, à proposer des cibles d'amélioration et à mettre en lumière les meilleures pratiques (Smith et Hakkinen, 2006). Les résultats des travaux de recherche sont une base essentielle pour les responsables de l'action publique qui envisagent de réformer le système de santé et pour les praticiens locaux qui souhaitent améliorer leur pratique.

L'information joue aussi un rôle central dans l'orientation du choix du patient. Elle peut, par exemple, améliorer la qualité et la transparence dans un système de santé, en aidant les patients à choisir un prestataire de soins en connaissance de cause. Elle peut aider les pouvoirs publics à servir les objectifs nationaux, tels qu'assurer une allocation des ressources « juste et équitable », réduire les disparités de santé et de soins de santé, et améliorer la surveillance de la santé publique.

En raison du rôle central de l'information dans les systèmes de santé et de la diversité de ses applications, les technologies de l'information et des communications (TIC), qui permettent de recueillir et échanger rapidement des données de santé exactes, sont propres à favoriser une amélioration des soins dispensés et une utilisation plus efficace des ressources. Il est donc surprenant de constater que dans beaucoup de pays de l'OCDE, le secteur de la santé est lent à adopter les TIC et que la plupart des médecins utilisent

encore leurs ordinateurs essentiellement pour la facturation ou d'autres tâches administratives.

Malgré les promesses qu'elle recèle, la mise en œuvre des TIC dans les soins cliniques s'est avérée difficile, avec un degré de succès variable dans l'exploitation de ce potentiel. L'adoption est restée très inégale malgré plus d'une décennie de promotion et d'investissement public significatif.

On observe de fortes disparités en particulier dans l'adoption et l'utilisation des dossiers médicaux personnels (DMP) par les médecins généralistes. Aux États-Unis, une enquête de 2008 met en évidence un taux d'adoption des fonctions les plus élémentaires d'un système de DMP de seulement 13 % par les médecins de premier recours. En Australie, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas et en Norvège, comme dans plusieurs autres pays scandinaves, les DMP sont presque omniprésents dans les soins primaires, mais l'échange de données de santé avec d'autres composantes du système reste souvent à base de papier. Certaines de ces disparités sont dues aux coûts de l'adoption de ces nouvelles technologies. À cela peut s'ajouter le fait que l'on n'a pas réussi à faire comprendre et accepter à un large auditoire les avantages de la tenue de dossiers électroniques et de l'échange d'information. Toutefois, ces facteurs ne peuvent expliquer toutes les disparités.

En conséquence, dans la plupart des pays de l'OCDE, les pouvoirs publics s'efforcent de mieux comprendre ce qui peut motiver l'adoption des TIC par les fournisseurs de soins et les conditions dans lesquelles elles seront porteuses des gains d'efficacité escomptés.

Objectifs du présent rapport

Ce rapport de l'OCDE présente une analyse des diverses incitations et des mécanismes institutionnels mis en œuvre pour influencer sur l'introduction et le succès de l'adoption des TIC dans les pays de l'OCDE. Il s'appuie sur des études de cas dans six pays de l'OCDE qui toutes montrent, à des degrés divers, le succès du déploiement de solutions de TIC, allant des infrastructures de communication de base jusqu'aux systèmes perfectionnés de dossiers médicaux personnels, ainsi que sur un aperçu global des travaux récemment publiés. Cinq questions clés résument les problèmes abordés :

- Comment les pays de l'OCDE peuvent-ils réaliser des gains d'efficacité et de qualité dans le secteur de la santé grâce aux TIC ?
- Quels sont les principaux obstacles à l'introduction et à l'utilisation efficace des TIC ?

- Quelles mesures institutionnelles peuvent contribuer à la réussite d'une initiative en matière de TIC ?
- Comment les décideurs ou les gestionnaires de projet peuvent-ils suivre et évaluer l'adoption et l'impact des TIC ?
- Les cas de réussite fournissent-ils des exemples de pratiques modèles pouvant être employées ailleurs ?

Structure du rapport

La suite du présent rapport comprend cinq chapitres. Le chapitre 1 examine de quelle façon les investissements dans les TIC de santé peuvent générer de la « valeur » pour les systèmes de santé. En s'appuyant sur les études de cas, il illustre les effets bénéfiques qui peuvent résulter de la mise en œuvre des TIC. Le chapitre 1 donne des exemples de la façon dont les gouvernements se servent de ces technologies pour en faire des éléments clés des stratégies nationales de réforme du secteur de la santé et pour permettre l'innovation dans la délivrance des soins. Le chapitre 2 examine ensuite les obstacles les plus courants au succès de l'adoption et de l'utilisation des TIC, qui sont de nature financière, technique, juridique et organisationnelle. Les chapitres 3 et 4 décrivent à quelles interventions les pouvoirs publics peuvent avoir recours pour surmonter ces obstacles, ainsi que les instruments adoptés pour promouvoir un échange sécurisé des informations. Le dernier chapitre analyse les conclusions relatives aux problèmes de mesure et d'évaluation de l'utilisation des TIC dans la santé. Ce rapport contient aussi une synthèse des principaux messages et conseils à l'intention des décideurs en vue d'accélérer l'adoption et l'utilisation efficace de ces technologies.

Références

- Bates, D. (2002), « The Quality Case for Information Technology in Healthcare », *BMC Medical Informatics and Decision Making*, vol. 2, n° 7.
- Gandhi, T.K. *et al.* (2000), « Medication Errors and Potential Adverse Drug Events among Outpatients », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 15, n° 16, résumé.
- Levine, C. (1998), « Rough Crossings: Family Caregivers' Odysseys through the Health Care System », United Hospital Fund, New York.
- OCDE (2009), *Eco-Santé OCDE 2009 – Statistiques et indicateurs pour 30 pays membres*, en ligne et sur CD-Rom, Editions de l'OCDE, Paris. Voir www.oecd.org/sante/donnees.
- Pham, H.H., D. Schrag *et al.* (2007), « Care Patterns in Medicare and Their Implications for Pay for Performance », *New England Journal of Medicine*, vol. 356, pp. 1130-1139.
- Schoen, C., R. Osborn *et al.* (2009), « In Chronic Condition: Experiences of Patients with Complex Health Care Needs, in Eight Countries, 2008 », *Health Affairs*, vol. 28, n° 1, pp. w1-w16.
- Smith, P.C. et U. Häkkinen (2006), « Information Strategies for Decentralisation », *Decentralisation in Health Care*, Organisation mondiale de la santé, Genève.

Chapitre 1. L'intérêt des TIC dans le secteur de la santé

Le chapitre 1 illustre les effets bénéfiques qui peuvent résulter de la mise en œuvre des TIC. Il donne des exemples de la façon dont les gouvernements se servent de ces technologies pour en faire des éléments clés des stratégies nationales de réforme du secteur de la santé et pour permettre l'innovation dans la délivrance des soins.

Introduction

En comprenant comment les TIC peuvent créer de la « valeur » dans les systèmes de santé, on peut prendre de meilleures décisions sur les initiatives en cours et futures dans ce domaine, mieux justifier les nouveaux investissements et mettre en lumière les facteurs de résultat.

Le terme de « valeur » employé dans le présent rapport implique un regard sur la façon dont les TIC peuvent produire des résultats qui est plus large que la métrique habituelle couramment utilisée dans les analyses de retour sur investissement.

Souvent, dans le secteur de la santé, il n'existe pas de mesure des performances analogue au profit des entreprises dans le secteur privé. Alors qu'une entreprise dans un secteur autre que les soins de santé qui envisage des investissements dans les TIC peut se borner à considérer leur rendement financier, la santé est un secteur qui accorde une importance inaccoutumée aux objectifs non financiers. En matière de soins de santé, il est difficile d'identifier un processus de production standardisé et, suivant les contextes, la nature des résultats et leur mode de production varient considérablement, ainsi que la nature et la combinaison des intrants.

Par exemple, si un hôpital utilise les TIC pour rehausser la qualité des soins ou changer l'éventail des services dispensés, les coûts et avantages financiers qui en résultent pour l'hôpital dépendent de la façon dont les soins sont délivrés et payés et de l'ampleur de la transformation requise dans l'exécution des tâches et les processus. La façon dont les TIC sont utilisées et le contexte de leur utilisation sont deux éléments déterminants pour maximiser les effets bénéfiques potentiels.

Cependant, ces problèmes sont également porteurs d'une opportunité non négligeable : améliorer la qualité des soins de santé et réduire leurs coûts grâce aux TIC – en augmentant l'efficacité de la délivrance des soins et en réduisant la fourniture des services présentant moins d'intérêt. Si les études de cas ne sont pas idéales, elles illustrent néanmoins les types d'effets bénéfiques qui peuvent résulter de la mise en œuvre des TIC, suivant quatre grandes catégories d'objectifs interdépendantes :

- Améliorer la qualité des soins et renforcer l'efficacité ;
- Réduire les coûts de fonctionnement des services cliniques ;
- Réduire les coûts administratifs ;
- Permettre la mise en place de protocoles de soins entièrement nouveaux.

1.1. Les technologies de l'information de santé peuvent améliorer la qualité et l'efficacité des soins dispensés

Depuis quelque temps, un vaste corpus de travaux a été consacré à l'expérience de différentes organisations ou fournisseurs de soins dans la mise en œuvre de diverses technologies telles que les dossiers médicaux électroniques (DME), les ordonnances électroniques ou les systèmes de prescription médicale informatisée (Scott *et al.*, 2005 ; Chaudhry *et al.*, 2006 ; Shekelle et Glodzweig, 2009). Il en ressort globalement que, dans des conditions adéquates, les TIC de santé peuvent apporter des améliorations de la qualité et de l'efficacité des soins de santé.

En ce qui concerne la qualité des soins fournis, les études s'accordent généralement sur le fait que la plus grande contribution des TIC jusqu'à présent a été d'accroître significativement la sécurité des patients. Trois types d'erreur médicale sont courants : les erreurs d'étourderie ou d'inattention, les erreurs de jugement dans la planification (erreurs relatives aux règles) et les erreurs résultant d'un manque de connaissances (erreurs relatives aux connaissances). En 2001, l'Institute of Medicine (Institute of Medicine, 2001) indiquait que, pour améliorer la sécurité des patients, il faut un système d'information capable d'éviter dès l'abord que les erreurs se produisent et qui facilite pour les professionnels de santé l'acquisition et le partage des informations concernant l'amélioration de la qualité.

Les outils qui prévoient des alertes sur l'état de santé potentiellement grave d'un patient ou sur un risque d'aggravation et qui facilitent la communication entre les fournisseurs de soins sont mentionnés parmi ceux qui ont des retombées substantielles sur les résultats (Bates *et al.*, 2001 ; Bates *et al.*, 2003). La communication entre les patients et les fournisseurs de soins est aussi d'importance cruciale pour la sécurité, notamment à l'interface hôpital/soins primaires.

Dans toutes les études de cas mentionnées dans le présent rapport, des éléments portant sur la sécurité des patients ont été intégrés aux divers systèmes de TIC déployés, lesquels facilitent l'obtention d'informations médicales, comme l'accès en ligne à des recommandations cliniques ou à des bases de données de médicaments ainsi que des outils d'aide à la décision clinique. Ces éléments étaient des exigences essentielles dans le cahier des charges des solutions de messagerie électronique et de gestion des patients sécurisées élaborées par le Great Southern Managed Health Network en Australie-Occidentale (encadré 1.1). Il ressort clairement des entretiens que ces éléments peuvent substantiellement renforcer la sécurité des soins médicaux en améliorant les actions/l'articulation des tâches du

personnel clinique et en apportant, au point de délivrance des soins, une aide à la décision centrée sur le patient et fondée sur les preuves scientifiques.

Encadré 1.1. Solutions de gestion de médication intégrée

La solution de messagerie électronique et de gestion des patients sécurisée élaborée par le Great Southern Managed Health Network (GSMHN) en Australie-Occidentale couvre non seulement les informations de base habituellement stockées dans des dossiers papier, mais contient aussi des éléments de sécurité additionnels tels que des listes d'allergies et des alertes automatiques destinées à avertir les médecins des interactions médicamenteuses potentiellement nocives. Ces éléments peuvent aussi faciliter la concordance des traitements, c'est-à-dire comparer les médicaments qui ont été prescrits à un patient avant son admission à l'hôpital à la médication poursuivie après son admission. Cela permet de porter à l'attention du prescripteur toutes les discordances éventuelles et d'apporter des modifications, le cas échéant.

Les éléments clés pour améliorer la gestion des traitements sont les suivants :

- Des formulaires en ligne préremplis ainsi que l'adoption et l'utilisation d'abréviations approuvées ;
- L'accès à des bases de données de médicaments en ligne et leur utilisation (eMIMS) ;
- L'accès aux recommandations de traitement en ligne ;
- Des informations facilement accessibles pour assurer la concordance des prescriptions faites à un patient ;
- Des listes et alertes automatiques concernant les médicaments à haut risque et les allergies.

Un effet connexe majeur des TIC de santé sur la sécurité des patients et la qualité globale des soins délivrés est leur rôle dans l'amélioration de la conformité aux recommandations ou protocoles de soins (Chaudhry, 2006), en particulier dans la gestion des maladies chroniques comme l'asthme, le diabète ou l'insuffisance cardiaque. Ces pathologies exigent un suivi régulier des patients pour surveiller l'évolution des paramètres cliniques et déceler rapidement tout écart ; cette tâche peut être énormément facilitée par les TIC. Les outils de gestion thérapeutique peuvent aussi jouer un rôle essentiel (Balas *et al.*, 2000).

Grâce à une boîte à outils de gestion des maladies chroniques (GMC) et à des outils d'aide à la décision associés, tels que des feuilles de suivi du patient, la province de Colombie-Britannique (Canada) a pu améliorer considérablement la conformité aux recommandations en matière de soins aux malades chroniques pour un coût minime. On a constaté que, par comparaison avec les données de référence, le pourcentage des diabétiques

dont les résultats des tests de HbA1c, de tension artérielle et de lipides sont conformes aux recommandations de l'Association canadienne du diabète, s'est amélioré entre 2001-02 et 2004-05, passant de 21.8 % à 48.6 % (encadré 1.2). Grâce à la mise en œuvre combinée de nouvelles stratégies de délivrance des soins, de recommandations et de l'utilisation de la boîte à outils de GMC, le coût des soins du diabète dans cette province a baissé sur la période considérée, passant d'une moyenne de 4 400 CAD (dollars canadiens) par patient à 3 966 CAD. Au Canada, un investissement relativement modeste dans les TI a rapidement entraîné un changement majeur dans la prise en charge du diabète, produisant des gains notables.

Encadré 1.2. L'amélioration de la conformité aux recommandations cliniques en Colombie-Britannique

En 2002, des travaux de recherche sur les maladies chroniques ont montré que les recommandations cliniques pour le diabète étaient peu observées, puisque seulement 39 % des diabétiques diagnostiqués dans la province bénéficiaient d'au moins deux tests d'hémoglobine (Hb) A1c par an, et seulement 34 % bénéficiaient d'un test de microalbuminurie. Afin d'améliorer la conformité aux recommandations, les autorités sanitaires de la Colombie-Britannique ont établi en 2002 des objectifs annuels et des incitations financières pour améliorer la prise en charge du diabète, notamment en prévoyant au moins deux tests HbA1c par an.

En outre, la Colombie-Britannique a établi des registres de patients pour le diabète et l'insuffisance cardiaque congestive afin d'encourager les professionnels de santé à planifier les tests et à communiquer les informations. En 2003, dans le cadre d'un projet d'une durée de trois ans bénéficiant d'un financement du Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP), la Colombie-Britannique a aussi mis en œuvre un modèle de soins chroniques élargi. Cela comprenait le développement d'un système d'information provisoire reposant sur l'Internet pour trois maladies chroniques : le diabète, l'insuffisance cardiaque congestive et les troubles dépressifs majeurs. Ce système provisoire a ensuite été étendu avec la boîte à outils de gestion des maladies chroniques (GMC).

La boîte à outils de GMC comprend des recommandations de pratique clinique dans les feuilles de suivi, et contient d'autres instruments que les professionnels de santé peuvent utiliser pour suivre et évaluer l'impact des soins délivrés à leurs patients diabétiques. Les indicateurs collectés pour le diabète par la boîte à outils de GMC ont amélioré la gestion de cette maladie en augmentant le pourcentage des patients diabétiques qui, conformément aux pratiques modèles recommandées, bénéficient d'au moins deux tests d'hémoglobine A1C par an.

La refonte du système de délivrance des soins a encouragé l'activité des assistants de cabinet médical et en a étendu le champ, et a conduit à l'introduction d'un petit nombre d'infirmiers et de diététiciens dans les cabinets de médecins pour expérimenter les soins multidisciplinaires ainsi que les projets collaboratifs de proximité et les visites de groupe. Des outils d'aide à la décision, comme les feuilles de suivi, ont été élaborés pour guider le travail quotidien et des efforts substantiels ont été menés pour promouvoir l'autogestion du diabète.

La moindre utilisation des services de soins de santé est l'effet des TIC sur l'efficience le plus fréquemment cité est

S'agissant de l'efficience (rapport valeur/coût), l'effet positif le plus fréquemment cité est la moindre utilisation des services de soins de santé. Un partage de l'information plus efficace, par exemple l'envoi électronique rapide des comptes rendus de sortie de l'hôpital ou l'utilisation de systèmes de prescription médicale informatisée qui offrent une aide à la décision au point de délivrance des soins, peut réduire la consommation d'examen de laboratoire et de radiologie (Bates *et al.*, 1998, 1999 ; Harpole *et al.*, 1997 ; Rothschild *et al.*, 2000) – quelquefois d'un pourcentage atteignant 24 %, d'après Chaudhry *et al.* (2006). Dans la plupart des cas, les éléments d'aide à la décision clinique peuvent aussi influencer sur le comportement prescriptif et économiser de l'argent en informant les médecins sur « l'efficacité comparée » de différents traitements médicaux. Cela peut être un moyen de limiter les services coûteux existants aux seuls cas où ils apportent des bénéfices cliniques supérieurs à ceux d'autres services moins chers. Ces effets bénéfiques sur l'utilisation des soins de santé sont d'autant plus sensibles que l'on utilise un plus grand nombre des éléments d'aide à la décision disponibles et que la période considérée est plus longue (Government Accountability Office, 2003).

Les études de cas montrent que l'utilisation de systèmes d'archivage et de transmission d'images qui permettent la capture, la visualisation, le stockage et la transmission numériques des images médicales a été jugée favorablement à la fois par les médecins traitants et par les radiologues. Les médecins déclarent généralement qu'ils ont été en mesure de réduire le nombre d'examen répétés et de prendre des décisions thérapeutiques plus rapidement. Les gains d'efficience consistaient notamment en la capacité de voir plus de patients et d'interpréter les résultats des examens diagnostiques plus rapidement – ce qui est quelquefois appelé le « débit ». Le cycle est plus court et le temps d'attente de l'examen et des résultats est moindre, ce qui permet également de raccourcir le délai avant le début du traitement. Cela accroît les capacités, l'efficacité des prises en charge thérapeutiques et le degré de satisfaction des patients (encadré 1.3).

Encadré 1.3. Avantages de l'investissement dans les systèmes d'archivage et de transmission d'images

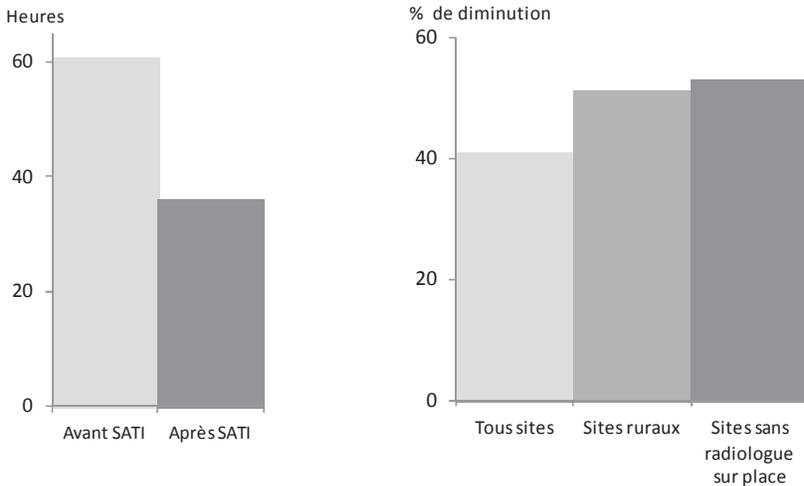
Un système d'archivage et de transmission d'images (SATI) est un système informatique qui remplace le film radiographique classique et qui améliore considérablement l'accès aux informations relatives au patient en permettant au médecin traitant de télécharger et d'examiner les images de son patient sur son ordinateur dans son cabinet. Jusqu'alors, dans les zones rurales, il fallait quelquefois des jours ou des semaines pour récupérer et consulter des informations telles que les résultats d'examen de laboratoire ou les résumés de sortie d'hôpital. Les radiologues tirent eux aussi bénéfice du SATI, qui leur permet d'accéder plus facilement aux données du patient et les dispense désormais de transférer les informations aux autres établissements de santé.

La Colombie-Britannique a employé des approches aussi bien quantitatives que qualitatives pour mesurer les effets bénéfiques des investissements dans le SATI. Une enquête d'opinion sur le SATI a été conçue pour recueillir les avis des utilisateurs finals sur l'impact de ce système dans des domaines comme l'efficacité des fournisseurs de soins, les soins aux patients, le temps de cycle jusqu'au compte rendu et la communication. Cette enquête a été conduite dans trois provinces (Ontario, Nouvelle-Écosse et Colombie-Britannique), auprès de radiologues et de médecins traitants considérés comme de grands utilisateurs du système. Au total, 78 radiologues (taux de réponse 43.1 %) et 181 médecins traitants (taux de réponse 17.6 %) ont répondu. La grande majorité des radiologues et des médecins traitants ont déclaré que le SATI a amélioré leur efficacité : 87.2 % des radiologues ont estimé que le SATI avait amélioré leur efficacité en matière de comptes rendus et de concertation entre médecins, et 93.6 % ont indiqué qu'il avait allégé le temps passé à localiser les comptes rendus d'examen pour en prendre connaissance.

D'après les médecins traitants, le SATI a eu aussi un effet positif sur les soins dispensés au patient, deux tiers des réponses ayant rapporté une amélioration de la capacité de décision thérapeutique, 80 % un raccourcissement du délai d'attente pour prendre connaissance d'un examen (images), 58 % une réduction du nombre des examens à faire refaire parce que les résultats n'étaient pas disponibles (par exemple, perdus ou se trouvant ailleurs) quand ils en avaient besoin, et 43 % une diminution du nombre de transferts de patient entre des établissements grâce à la nouvelle possibilité de partager des images et de consulter des confrères à distance.

Une analyse du temps de cycle jusqu'au compte rendu (défini comme le temps écoulé entre l'inscription du patient en imagerie diagnostique et le moment où le projet de compte rendu est accessible au médecin traitant sur le système), a été effectuée séparément sur des données recueillies auprès de 22 sites en Colombie-Britannique. L'analyse a montré que ce temps de cycle a baissé de 41 % à la suite de la mise en œuvre du SATI (le temps de cycle moyen est passé de 60.8 heures avant le SATI à 35.9 heures ensuite).

Graphique 1.1. Raccourcissement du temps de cycle jusqu'au compte rendu à la suite de la mise en œuvre du SATI



Source : Northern Health Authority (Colombie-Britannique).

1.2. Réduire les coûts de prestation des services cliniques

Les TIC peuvent contribuer à la réduction des coûts de prestation des services cliniques en améliorant les modalités d'exécution des tâches, en accélérant le traitement de données, en réduisant les manipulations multiples de documents, etc.

L'expérience dans d'autres secteurs montre que cela peut avoir un effet positif sur la productivité du personnel. Toutefois, dans le secteur de la santé, les constatations sont généralement plus disparates. Les TIC peuvent réduire une partie des tâches consistant à collecter les informations relatives au patient et à les faire parvenir là où on en a besoin. D'un autre côté, les effets sur le temps consacré par le médecin sont très variables et dépendent de la technologie, du niveau et du type d'outil d'aide à la décision adopté et de l'expérience personnelle (Garg *et al.*, 2005). Dans les six études de cas présentées ici, les généralistes indiquent rarement une baisse de leur charge de travail du fait de l'utilisation de dossiers médicaux électroniques ; seuls

les médecins suédois ont déclaré que la prescription électronique leur faisait gagner environ trente minutes par jour.

D'un autre côté, les membres des professions paramédicales en Australie-Occidentale déclarent uniformément que la messagerie électronique leur fait gagner du temps dans des activités variées. Ils attribuent ce gain à la facilité d'accès aux données des patients, à la rapidité de communication et à l'accès à des données plus complètes et de meilleure qualité. De même, en Suède, les pharmaciens déclarent que le traitement des ordonnances est devenu plus rapide et plus facile grâce aux ordonnances électroniques et qu'il leur est moins souvent nécessaire d'appeler les médecins au téléphone. Les ordonnances électroniques ont réduit les coûts liés à la délivrance des médicaments, étant donné que la main-d'œuvre représente généralement une part majeure de ces coûts dans les pharmacies de ville. Cela peut améliorer la satisfaction des clients, en permettant aussi au personnel de fournir de nouveaux services susceptibles de diversifier la base de revenus de la pharmacie.

1.3. Les constatations concernant les économies de coûts sont généralement anecdotiques

Dans les pays où les études de cas ont été réalisées, on a généralement peu d'éléments probants sur les coûts économisés faute d'évaluation systématique des projets, de données de référence initiales et d'outils de mesure robustes. Par ailleurs, il est difficile d'évaluer les TIC, et notamment d'isoler leur impact de celui d'autres améliorations technologiques ou initiatives organisationnelles concomitantes. La matérialisation des effets bénéfiques de la mise en œuvre des TIC dépend étroitement du contexte. Par exemple, l'adoption du dossier médical personnel sous sa forme la plus complète n'est pas seulement une innovation technique, mais une réelle transformation culturelle. La gestion du changement est essentielle à la réussite de l'entreprise et si l'on ne prévoit pas des processus pour donner corps à cette transformation, le degré d'adoption des TIC et leur impact s'en trouveront réduits. Il existe aussi d'amples preuves que beaucoup de projets de TIC échouent en raison de facteurs sociaux et culturels ou de l'absence de mesures gouvernementales d'accompagnement. Le succès de l'adoption et de l'utilisation de la boîte à outils de gestion des maladies chroniques en Colombie-Britannique a résulté de la mise en œuvre simultanée de nouveaux modèles de délivrance des services, de partenariats organisationnels, de changements dans la rémunération des généralistes, sous la conduite dynamique de responsables motivés.

Il convient aussi de reconnaître qu'il peut y avoir un décalage entre les investissements dans les TIC et la matérialisation de ses retombées

(Devaraj et Kohli, 2000). Des études récentes indiquent, par exemple, que les retombées financières ne se manifestent que lorsqu'est atteint un degré de fonctionnalité qui permet aux systèmes de répondre véritablement aux besoins des cliniciens et des planificateurs (Pricewaterhouse Coopers 2007 ; Stroetmann *et al.*, 2006).

En conséquence, bien que la plupart des études de cas dans le présent rapport contiennent une sorte ou une autre d'évaluation formelle pour justifier les budgets initiaux, rares sont celles qui ont atteint un stade suffisant ou ont conduit pareille évaluation après la mise en œuvre afin de déterminer les retombées véritables des projets ou programmes.

Par ailleurs, très peu d'études ont pour objet de prévoir l'impact économique des TIC sur le système de santé dans son ensemble, ce qui n'est guère surprenant étant donné la difficulté de mesurer la production dans ce secteur. D'après une étude récente du Congressional Budget Office des États-Unis, « *aucun aspect des TIC de santé ne comporte autant d'incertitude que l'évaluation de leurs effets bénéfiques potentiels* » (Congressional Budget Office, 2008 ; voir encadré 1.4).

Il est indiscutablement nécessaire d'adopter une approche plus structurée pour une recherche systématique dans ce domaine afin d'aider les gouvernements des pays de l'OCDE à déterminer les stratégies d'investissement les plus aptes à générer des économies.

Encadré 1.4. Rapport sur les coûts et les avantages des technologies de l'information de santé aux États-Unis (Congressional Budget Office)

Le rapport du CBO, publié en 2008, donne un aperçu des problèmes actuels liés à l'estimation des retombées bénéfiques à mettre à l'actif des TI de santé. Le CBO s'est principalement intéressé aux questions suivantes : si le gouvernement fédéral prend des mesures pour stimuler l'adoption des TI dans le secteur de la santé, quel en sera l'impact probable ? Ces mesures réduiront-elles à terme les coûts des soins de santé et, dans l'affirmative, de combien ? Le rapport analyse les estimations des économies de coûts tirées de deux grandes études réalisées par la RAND Corporation et le Center for Information Technology Leadership (CITL)*.

D'après les estimations de l'étude RAND, travail de modélisation reposant sur un large examen des recherches publiées sur les effets observés des TI de santé, les gains d'efficacité potentiels grâce aux TI pour les soins dispensés dans le cadre ou en dehors d'une hospitalisation pourraient représenter en moyenne plus de 77 milliards USD par an. En outre, l'étude note les gains potentiels importants qui peuvent en découler pour la sécurité des patients, qui pourraient peut-être permettre d'économiser 1 milliard USD par an, grâce aux systèmes de dossiers électroniques, notamment ceux susceptibles de réduire les 200 000 événements iatrogènes médicamenteux touchant les patients hospitalisés, dont certains

sont dus à un mauvais transfert d'information. En évitant les deux tiers des erreurs de médication et des complications médicamenteuses survenues dans le cadre de soins ambulatoires, on pourrait économiser chaque année 3.5 milliards USD dans l'ensemble du pays. La RAND note aussi le potentiel d'amélioration des soins préventifs de court terme au moyen de rappels à l'attention des patients et des cliniciens de l'importance de se conformer aux recommandations de la médecine préventive. Même si l'utilisation accrue de services préventifs due à l'informatisation entraîne, non une diminution, mais une augmentation des dépenses médicales globales, la RAND conclut que ces coûts additionnels ne sont pas considérables et que les effets bénéfiques sur la santé sont substantiels. Une large adoption des systèmes de dossiers médicaux personnels crée aussi une base pour de fortes améliorations de la prévention des maladies chroniques et de la gestion thérapeutique. La RAND estime que les économies potentielles totales découlant d'une réduction de l'incidence des maladies chroniques grâce à la prévention à long terme, ainsi que d'une réduction des soins aigus grâce à la gestion thérapeutique, pourraient s'élever à 147 milliards USD par an.

Comme pour tout projet de modélisation et toute estimation prospective, cette étude et celle du CITL s'appuient sur de nombreuses hypothèses et appréciations subjectives. Le rapport du CBO note que « ces deux études semblent surestimer notablement les économies pour l'ensemble du système de soins de santé – et par extension pour le budget fédéral — qui résulteraient de dispositions législatives visant à généraliser l'adoption des TI de santé ». Il conclut que « les TI de santé apparaissent comme nécessaires mais non suffisantes pour générer des économies de coûts ; les TI de santé peuvent être une composante essentielle d'une action tendant à réduire les coûts (et à améliorer la qualité), mais elles ne produisent pas généralement par elles-mêmes une réduction des coûts ».

* Le CITL a examiné les technologies de circulation électronique de l'information dans les organisations de santé en considérant la valeur générée par « l'échange et l'interopérabilité des informations de santé ». Les résultats des analyses du CITL à ce sujet sont exposés dans : Pan (2004) et Walker *et al.* (2005).

Source: Hillestad *et al.* (2005) ; Linder *et al.* (2007) ; Walker (2005).

1.4. Les organisations de santé peuvent tirer des TIC des avantages non financiers

En dépit de la difficulté de mesurer les coûts et bénéfices associés aux investissements dans les TIC, les organisations de santé sont de plus en plus nombreuses à recueillir des bénéfices immatériels « non financiers » des TIC. Cela implique que pour apprécier pleinement les bénéfices que l'on peut tirer de la mise en œuvre des TIC, il est souvent nécessaire de considérer, au-delà des résultats financiers, des effets plus qualitatifs, notamment ceux que perçoivent les patients et les fournisseurs de soins. En Australie-Occidentale, avec la confidentialité, la rapidité de communication est le bénéfice immatériel le plus fréquemment perçu (par exemple, la réception rapide des résumés de sortie produits par les hôpitaux, alors qu'auparavant ils arrivaient souvent après la visite du patient chez le

généraliste à la suite d'une opération chirurgicale). Pour certains généralistes et membres des professions paramédicales, un des bénéfices immatériels supplémentaires est la possibilité d'accéder aux informations concernant le patient à partir de multiples lieux (par exemple, leur cabinet privé, une maison de retraite médicalisée ou un hôpital). Les généralistes en Australie-Occidentale et au Canada apprécient de ne pas être obligés de revenir à leur cabinet pour consulter les données des patients ou des notes cliniques. Ces gains de temps peuvent améliorer la qualité de la vie, la prise de décision et la qualité des soins, pour une plus grande satisfaction des patients.

1.5. Les processus administratifs tels que la facturation représentent dans la plupart des pays un gisement d'économies important

Les processus administratifs tels que la facturation représentent dans la plupart des pays un gisement d'économies important. Les exigences répétitives et les systèmes idiosyncrasiques peuvent augmenter le coût des soins, les assureurs et les fournisseurs de soins supportant la plus grande partie du fardeau administratif.

Parmi les études de cas, des experts du Massachusetts ont constaté que l'introduction du traitement électronique des demandes de remboursement par le biais du réseau NEHEN (New England Healthcare Electronic Data Interchange Network) avait permis de considérablement réduire les coûts administratifs. Les demandes de remboursement, dont le traitement papier coûtait 5.00 USD par transaction en coûts de main-d'œuvre, sont traitées électroniquement à un coût unitaire de 25 cents depuis la mise en place du réseau NEHEN (Halamka, 2000). En 2006, le réseau traitait plus de 4.5 millions de transactions par mois, soit 80 % de l'ensemble des demandes de remboursement de l'État du Massachusetts. Grâce à cette utilisation intensive, le NEHEN a été en mesure de réduire sensiblement les coûts administratifs annuels et cumulés de ses membres. Le fournisseur de soins Baystate Health, par exemple, a pu économiser plus de 1.5 million USD de frais de transaction, entre septembre 2006 et avril 2009, c'est-à-dire en moins de trois ans. Ces économies s'expliquent dans une large mesure par la simplification administrative et l'énorme gain de temps réalisé par rapport au traitement manuel de la facturation et de l'information concernant les demandes de remboursement.

Malgré ces données probantes, on estimait en 2009 que 35 à 40 % des médecins américains utilisaient encore des feuilles de remboursement sur papier. En effet, aucune des deux grandes technologies utilisées dans ce domaine – l'échange de données informatisées (EDI) et le paiement électronique – ne s'est généralisée dans d'autres États, pour des raisons

diverses : absence de normes nationales, coût d'infrastructure et disparités des exigences des payeurs.

En Australie, les demandes de remboursement via l'Internet sont possibles depuis la mise en place de Medicare Online en 2002. Comme aux États-Unis, les médecins sont lents à l'adopter. Pour en accélérer l'adoption et l'utilisation par les médecins, le gouvernement australien a établi en 2007 un certain nombre d'incitations. En mai et juin 2009, Medicare Australia a aussi conduit une campagne de communication ciblée destinée à promouvoir le remboursement électronique par Medicare auprès de la population australienne. Malgré la rareté des données, les médecins d'Australie-Occidentale font état d'une communication plus rapide, d'une réduction du nombre d'appels téléphoniques et d'économies en traitement du courrier, en timbres et en papier.

1.6. Réaliser la « transformation » par les TIC

Les TIC peuvent également favoriser l'innovation et elles ouvrent un large éventail de possibilités de transformation du processus de prestation des soins, susceptibles (ou non) d'améliorer la rentabilité (c'est-à-dire de réduire les dépenses nettes) (Coye *et al.*, 2009). Les données démontrant la réalité de ces effets se sont accumulées depuis une dizaine d'années, de sorte que l'on attribue aussi aux TIC un potentiel transformateur car elles laissent entrevoir la possibilité de modalités entièrement nouvelles de prestation des soins. Les TIC de santé peuvent réaliser cette « transformation » en offrant des moyens concrets de mettre en œuvre des changements impossibles à envisager en leur absence (par exemple, par l'établissement de nouveaux modèles de délivrance des soins et d'accès aux soins dans les zones rurales ou reculées).

Les études de cas examinées ici offrent de bons exemples de la façon dont les gouvernements ont mobilisé ce potentiel en mettant en œuvre leurs programmes de réforme de la santé. En général, les grands objectifs et programmes de changement que les gouvernements ont menés avec succès en mettant en œuvre les TIC sont au nombre de trois.

Moderniser les soins primaires

Dans beaucoup de pays, les soins primaires représentent le principal point d'entrée dans le système de soins de santé pour tous les besoins et problèmes de santé des individus. Ce segment fournit des soins continus axés sur la personne et il coordonne ou intègre les soins fournis ailleurs ou par d'autres sources. La description des soins primaires donnée par Starfield (1994), « soins de premier contact, continus, globaux et coordonnés fournis

à la population sans distinction de sexe, de maladie ou de système d'organes », résume les principales caractéristiques des soins primaires. Les pays dont les systèmes de santé sont relativement orientés vers les soins primaires ont une meilleure coordination des soins et de meilleurs résultats au regard de la santé, une espérance de vie plus élevée, une plus grande satisfaction des patients et des coûts de soins de santé globaux plus bas (Renders *et al.*, 2001 ; Davis *et al.*, 1999 ; Starfield *et al.*, 2002, 2005). Le système de soins de santé primaires répond aussi à des intérêts de santé publique essentiels en offrant une infrastructure permettant de détecter les événements de santé inhabituels et un vecteur de distribution rapide d'informations et de soins en cas d'urgence sanitaire nationale.

On n'est pas surpris de constater, dans les six pays faisant l'objet des études de cas examinées ici, le rôle central que jouent les TIC dans les efforts de modernisation des soins primaires, ciblant généralement trois domaines où les besoins sont considérables : l'amélioration des soins aux malades chroniques, la fourniture de services polyvalents et une meilleure coordination des soins. Ces objectifs ne sont pas nécessairement concurrents et ils sont en fait étroitement liés. Le choix de tels objectifs a permis de centrer clairement sur la santé des projets qui auraient pu autrement dériver et faire de la technologie une fin en soi.

Comme on le verra plus loin, la mise en œuvre des TIC pour réaliser un changement au niveau des soins primaires s'est toujours accompagnée d'un réajustement des incitations ainsi que d'une solide argumentation destinée à encourager l'adoption des TIC par de nombreuses parties prenantes. L'adoption des TIC de santé a aussi été étroitement associée à une réappréciation du modèle de soins cliniques, avec également une implication directe des cliniciens du début à la fin.

Améliorer l'accès aux soins

La fragmentation de la délivrance des soins de santé, à laquelle s'ajoutent des inégalités d'accès aux soins reflétant des disparités géographiques, socio-économiques et culturelles, peut créer une fracture sanitaire pour les citoyens. Un ensemble de TIC peut contribuer à réduire cette fracture en offrant un moyen efficace de dispenser des soins de qualité à des populations éloignées ou mal desservies. Un certain nombre d'études ont montré, par exemple, que la télémédecine peut être employée dans de nombreuses situations pour surmonter et corriger le manque de personnel et la répartition souvent inégale des médecins, et particulièrement des spécialistes, entre milieux rural et urbain (Jackson *et al.*, 2005 ; Balamurugan *et al.*, 2009 ; Shea *et al.*, 2006 ; Izquierdo *et al.*, 2003 ; Bashshur *et al.*, 2009).

Dans les six pays faisant l'objet d'une étude de cas, les services de télémédecine sont utilisés très efficacement dans des zones contenant une nombreuse population rurale ou éloignée. Aux Baléares, par exemple, la télémédecine permet maintenant de fournir des soins d'urgence en cas d'accident vasculaire cérébral à des patients qui n'y avaient pas accès auparavant (encadré 1.5).

L'introduction de la télémédecine en Colombie-Britannique a permis aux patients dans les zones rurales de pouvoir obtenir un diagnostic plus près de l'endroit où ils vivent. Le graphique 1.2 montre l'augmentation notable du nombre de patients examinés après l'introduction de la télémédecine en décembre 2003. Il montre aussi qu'en 2004, seulement une année après, la télémédecine était progressivement devenue le mode de prestation des services le plus apprécié.

Encadré 1.5. Améliorer l'accès aux soins d'urgence en cas d'accident vasculaire cérébral par la télémédecine aux Baléares

L'activateur tissulaire du plasminogène (tPA), puissant médicament qui dissout les caillots utilisé dans le traitement des accidents vasculaires cérébraux (AVC), améliore notablement les résultats thérapeutiques si on l'emploie dans les trois heures suivant le déclenchement de la crise. Malgré ce fait connu, avant la mise en place du programme de « tél-AVC » un nombre limité de patients bénéficiaient d'un traitement par le tPA aux Baléares, phénomène qui s'expliquait, en autres facteurs, par la pénurie d'expertise de l'AVC dans les services d'urgence et la difficulté d'accès à une unité hospitalière cérébrovasculaire. Les neurologues couvraient souvent plusieurs hôpitaux, et il leur était donc difficile d'évaluer les victimes d'AVC sur place en temps utile. En outre, les médecins d'urgence n'ont généralement pas l'expérience requise pour prendre des décisions sur la thérapie thrombolytique sans le concours d'un neurologue vasculaire.

L'action de l'autorité de santé régionale (Ib-Salut) pour moderniser les soins de santé au moyen des TI a commencé en 2004, et les médecins y ont vu la possibilité d'étendre les services de traitement de l'AVC dans les parties les plus isolées de la région. À cette fin, ils ont utilisé les nouveaux dossiers médicaux personnels régionaux des patients pour rendre accessibles les données relatives à ces patients critiques non seulement au point de délivrance des soins mais aussi à tous les fournisseurs de soins essentiels. Pour l'AVC, cela implique que les médecins peuvent maintenant, d'un bout à l'autre de la région, accéder instantanément à un dossier de patient en même temps que les neurologues de l'équipe de l'unité cérébrovasculaire de l'hôpital Son Dureta. Cela a supprimé la fragmentation et permis une continuité des soins qui n'existait pas auparavant.

Un système d'archivage et de transmission d'images est utilisé pour la mise en commun rapide des images radiologiques essentielles afin que les neurologues de Son Dureta établissent le diagnostic de confirmation de l'AVC et sa catégorie.

Encadré 1.5. Améliorer l'accès aux soins d'urgence en cas d'accident vasculaire cérébral par la télémédecine aux Baléares (suite)

Le réseau des Baléares, en combinant la transmission audio, vidéo et données, permet aux neurologues de Son Dureta d'être « virtuellement » présents au chevet de la victime d'AVC en tout lieu de la région.

En outre, le programme de télé-AVC des Baléares s'est avéré beaucoup plus qu'un simple projet technologique ; il a déclenché un changement fondamental d'attitude et de compréhension à l'égard de l'AVC au niveau local. Par des campagnes d'éducation et de sensibilisation, Ib-Salut a suscité au niveau local une prise de conscience pratiquement inexistante auparavant. Ib-Salut a également apporté une formation à la gestion de l'AVC à plus de 500 médecins de premier recours de la région, et a aussi formé les médecins et infirmiers des équipes des secours d'urgence. Les fournisseurs de soins sont maintenant non seulement mieux en mesure de reconnaître et d'évaluer les AVC, mais ils savent que le traitement est possible et que le temps est un facteur décisif. Les responsables d'Ib-Salut notent que l'attitude des médecins et des infirmiers qui voient des victimes d'AVC est passée de « on ne peut rien faire » à « chaque seconde compte, parce que nous pouvons beaucoup ». Ainsi, ce programme a catalysé le développement d'une conscience et d'une organisation communautaires axées sur l'amélioration des résultats en matière d'AVC.

Les soins de télé-AVC, comme la télémédecine en général, transcendent les distances et les frontières géographiques. Les patients en dehors de la zone de Palma ont maintenant les mêmes chances de bénéficier à temps d'un traitement de l'AVC. Entre juillet 2006 et novembre 2008, 26 patients ont été traités. Les résultats montrent que l'efficacité et la sûreté des soins de télé-AVC sont comparables à celles des soins directs, avec des taux de guérison à trois mois après AVC de 59 % pour les patients qui ont reçu des soins en vis-à-vis contre 55 % pour ceux qui ont reçu des soins de télé-AVC.

Graphique 1.2. Patients de chirurgie thoracique vus dans le cadre de séances de consultation locales par semestre, 1998-2005



Source : Humer *et al.* (2006),

De même, en Australie, la télémédecine est une composante essentielle du plan stratégique du Country Health Service d'Australie-Occidentale pour la délivrance de soins à la population aborigène.

Améliorer la mesure de la qualité des soins et du suivi des performances

La fourniture de soins de santé de qualité est un but essentiel de tous les systèmes de santé. De plus en plus, aussi bien les hôpitaux que les autres entités médicales sont jugés au moyen de mesures et comptes rendus systématiques de leurs performances. Toutefois, dans la plupart des pays de l'OCDE, la mesure de la qualité des soins de santé est une tâche gourmande en main-d'œuvre et en temps qui se fait en général a posteriori.

Les études de cas montrent que la collecte et le traitement automatisés des données fournissent sous une forme accessible des informations plus riches qui facilitent l'évaluation comparative et l'identification des possibilités d'amélioration de la qualité. Cela peut aussi renforcer, documents à l'appui, l'observance des critères d'assurance de la qualité ainsi que l'efficacité de la surveillance et des recherches épidémiologiques ou sur les résultats au regard de la santé (Kukafka *et al.*, 2007).

Aux États-Unis, le Massachusetts eHealth Collaborative (MaeHC) a renforcé les capacités des médecins en matière de recueil d'information et a amélioré la collecte électronique des données des laboratoires, des pharmacies et autres sources nécessaires pour développer la mesure des résultats. Les efforts menés par le MaeHC pour extraire des données sur la qualité des soins de santé de la base de données au niveau local, qui est un sous-ensemble de données défini en concertation et stocké dans les DMP des médecins, offrent la possibilité de mobiliser efficacement les fournisseurs de soins et de mieux harmoniser les programmes d'incitations (encadré 1.6).

Les autorités de santé et les payeurs peuvent maintenant avoir une vue plus actualisée des performances du système de santé, ce qui leur permet de prendre des décisions plus pertinentes quant aux domaines nécessitant une amélioration clinique et optimiser l'allocation des ressources financières, de formation ou autres.

Encadré 1.6. Suivi en temps réel de la qualité des soins cliniques dispensés

L'audit clinique joue un rôle de plus en plus important dans la qualité des soins offerts aux patients. Seules de bonnes données sur la qualité peuvent permettre de tirer des conclusions valides, qui elles-mêmes permettent d'apporter des changements utiles. Aux États-Unis, le développement des TIC de santé telles que les DMP et la collecte et l'analyse des données sur la qualité des soins ont historiquement suivi des chemins divergents. Bien que des données sur les patients soient de plus en plus nombreuses à être stockées dans les systèmes informatiques, on collecte et on analyse habituellement les données sur la qualité a posteriori, sur la base des demandes de remboursement. Des sources de données électroniques structurées peuvent pourtant fournir des informations complémentaires utiles et, en principe, plus précises et plus fines. L'amélioration de la mesure de la qualité des soins est un objectif majeur du Massachusetts eHealth Collaborative (MaeHC) depuis ses débuts. En conséquence, dans la mise en œuvre des DMP et des centres pour l'échange de données de santé, le MaeHC a essayé de rapprocher ces deux chemins divergents. Le MaeHC a travaillé avec des experts de la qualité et des performances pour élaborer une métrique normalisée et reconnue au niveau national pouvant servir à suivre les effets sur la qualité et le coût des soins. Aujourd'hui, la plupart des données sont directement envoyées à un entrepôt central de données sur la qualité, à partir des centres pour l'échange de données de santé au moyen des DMP déployés dans les cabinets de médecins, ainsi que des données de leur système de facturation.

Le produit final à court terme a été la production et la distribution de rapports de retour d'information aux fournisseurs de soins participants concernant les performances cliniques sur la base des DMP, qui les aident à suivre leurs propres performances et à identifier les aspects cliniques qui nécessitent une amélioration. Ces efforts visant à extraire des données sur la qualité des soins de santé directement à partir des centres pour l'échange de données de santé ont ouvert une fenêtre en temps réel sur les performances du système de santé local et offert une boucle de retour d'information plus courte pour les cliniciens qui peuvent ajuster leur pratique si besoin est. Cela offre aussi une possibilité de mobiliser efficacement les fournisseurs de soins et de mieux harmoniser les programmes d'incitations, du fait que les données sur les services dispensés peuvent maintenant être collectées en temps réel.

Références

- Balamurugan, A. *et al.* (2009), « A Pilot Study of Diabetes Education via Telemedicine in a Rural Underserved Community – Opportunities and Challenges », *Diabetes Educator*, vol. 35, pp. 147-154.
- Balas, E.A. *et al.* (2000), « Improving Preventive Care by Prompting Physicians », *Archives of Internal Medicine*, vol. 160, pp. 301-308.
- Bashshur, R.L. *et al.* (2009), « National Telemedicine Initiatives: Essential to Healthcare Reform », *Telemedicine and e-Health*, vol. 15, pp. 1-11.
- Bates, D.W., D.L. Boyle *et al.* (1998), « What Proportion of Common Diagnostic Tests Appear Redundant? », *American Journal of Medicine*, vol. 104, pp. 361-368.
- Bates, D.W., G.J. Kuperman *et al.* (1999), « A Randomized Trial of a Computer-Based Intervention to Reduce Utilization of Redundant Laboratory Tests », *American Journal of Medicine*, vol. 106, pp. 144-150.
- Bates D.W., L.L. Leape *et al.* (1998), « Effect of Computerized Physician Order Entry and a Team Intervention on Prevention of Serious Medication Errors », *Journal of the American Medical Association*, vol. 280, n° 15, pp. 1311-1316.
- Bates, D. *et al.* (2001), « Reducing the Frequency of Errors in Medicine Using Information Technology », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 8, pp. 299-308.
- Bates, D. *et al.* (2003), « Patient Safety: Improving Safety with Information Technology », *The New England Journal of Medicine*, vol. 348, pp. 2526-2534.
- Chaudhry, B. *et al.* (2006), « Systematic Review: Impact of Health Information Technology on Quality, Efficiency and Costs of Medical Care », *Annals of Internal Medicine*, vol. 144, pp. e-12-e-22.
- Congressional Budget Office (CBO) (2008), « Evidence on the Costs and Benefits of Health Information Technology », Congressional Budget Office, Washington, D.C.
- Coye, M., J. Ateret Haselkorn et S. DeMello (2009), « Remote Patient Management: Technology-Enabled Innovation and Evolving Business

- Models for Chronic Disease Care », *Health Affairs*, vol. 28, n° 1, pp. 126-135.
- Davis, R.M., E.H. Wagner et T. Groves (1999), « Managing Chronic Disease », *British Medical Journal*, vol. 318, pp. 1090-1091.
- Devaraj, S. et R. Kohli (2000), « Information Technology Payoff in the Healthcare Industry: A Longitudinal Study », *Journal of Management Information Systems*, vol. 16, n° 4, pp. 41-67.
- Garg A.X. *et al.* (2005), « Effects of Computerized Clinical Decision Support Systems on Practitioner Performance and Patient Outcomes: A Systematic Review », *Journal of the American Medical Association*, vol. 293, n° 10, pp. 1223-1238.
- Government Accountability Office (GAO) (2003), « Information Technology: Benefits Realized for Selected Health Care Functions », *GAO-04-224*, GAO, Washington, D.C.
- Halamka, J.D. (2000), « New England Healthcare EDI Network, The New England Approach to HIPAA », www.ehcca.com/presentations/HIPAA2/106.PDF.
- Harpole, L.H., R. Khorasani *et al.* (1997), « Automated Evidence-based Critiquing of Orders for Abdominal Radiographs: Impact on Utilization and Appropriateness », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 4, pp. 511-521.
- Hillestad, R., J. Bigelow *et al.* (2005), « Can Electronic Medical Record Systems Transform Medical Care? Potential Health Benefits, Savings and Costs », *Health Affairs*, vol. 24, n° 5, pp. 1103-1118.
- Humer, M., A. Luoma et B. Nelems (2006), « Distant Thoracic Surgical Patient Assessment in Rural British Columbia 1985-2005 », *British Columbia Medical Journal*, vol. 48, n° 6, pp. 279-284.
- Institute of Medicine (2001), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, National Academy Press, Washington, D.C.
- Izquierdo, R. *et al.* (2003), « A Comparison of Diabetes Education Administered through Telemedicine versus in Person », *Diabetes Care*, vol. 26, pp. 1002-1007.
- Jackson, J. *et al.* (2005), « A National Study of Obesity Prevalence and Trends by Type of Rural County », *Journal of Rural Health*, vol. 21, pp. 140-148.

- Kukafka, R. *et al.* (2007), « Redesigning Electronic Health Record Systems to Support Public Health », *Journal of Biomedical Informatics*, vol. 40, pp. 398-409.
- Linder, J.A. *et al.* (2007), « Electronic Health Record Use and the Quality of Ambulatory Care in the United States », *Archives of Internal Medicine*, vol. 167, n° 13, pp. 1400-1405.
- Pan, E. (2004), « The Value of Healthcare Information Exchange and Interoperability », Center for Information Technology Leadership (HIMSS), Washington, D.C.
- Pricewaterhouse Coopers (2007), *The Economics of IT and Hospital Performance*.
- Renders, C.M., G.D. Valk *et al.* (2001), « Interventions to Improve the Management of Diabetes in Primary Care, Outpatient and Community Settings: A Systematic Review », *Diabetes Care*, vol. 24, pp. 1821-1833.
- Rothschild, J.M., R. Khorasani et D.W. Bates (2000), « Guidelines and Decision Support Help Improve Image Utilization », *Diagnostic Imaging*, vol. 22, n° 11, pp. 95-97, 99, 101.
- Scott, J.T., T.G. Rundall *et al.* (2005), « Kaiser Permanente's Experience of Implementing an Electronic Medical Record: A Qualitative Study », *British Medical Journal*, DOI: 10.1136/bmj.38638.497477.68.
- Shea, S. *et al.* (2006), « A Randomized Trial Comparing Telemedicine Case Management with Usual Care in Older, Ethnically Diverse, Medically Underserved Patients with Diabetes Mellitus », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 13, pp. 40-51.
- Shekelle, P. et C.L. Goldzweig (2009), « Costs and Benefits of Health Information Technology: An Updated Systematic Review », The Health Foundation, Londres.
- Starfield, B. (1994), « Is Primary Care Essential? », *The Lancet*, vol. 344, pp. 1129-1133.
- Starfield, B. et L. Shi (2002), « Policy Relevant Determinants of Health: An International Perspective », *Health Policy*, vol. 60, pp. 201-218.
- Starfield, B., L. Shi *et al.* (2005), « The Effects Of Specialist Supply On Populations' Health: Assessing the Evidence », *Health Affairs*, Supplement Web Exclusives, pp. w5-97-107.
- Stroetmann, K.A., T. Jones, A. Dobrev et V.N. Stroetmann (2006), « E-Health Is Worth It: The Economic Benefits of Implemented e-Health

Solutions at Ten European Sites », DGINFSO, European Commission, Bruxelles.

Walker, J.M. (2005), « Electronic Medical Records and Health Care Transformation », *Health Affairs*, vol. 24, n° 5, septembre/octobre, pp. 1118-1120.

Walker, J. *et al.* (2005), « The Value of Health Care Information Exchange and Interoperability », *Health Affairs*, Supplement Web Exclusives, pp. W5-10-18.

Chapitre 2. Quels sont les obstacles au succès de l'adoption et de l'utilisation des TIC?

Le chapitre 2 examine les obstacles les plus courants au succès de l'adoption et de l'utilisation des TIC, qui sont de nature financière, technique, juridique et organisationnelle. La mise en œuvre des TIC est une entreprise notoirement complexe et coûteuse. À chaque stade du cycle de mise en œuvre/adoption/utilisation, divers facteurs économiques et sociaux peuvent perturber le processus.

Introduction

La mise en œuvre des TIC est une entreprise notoirement complexe et coûteuse. À chaque stade du cycle de mise en œuvre/adoption/utilisation, divers facteurs économiques et sociaux peuvent perturber le processus.

Beaucoup d'initiatives ne s'avèrent finalement que des « pilotes techniques réussis » sans jamais aboutir à une mise en œuvre généralisée et à des économies d'échelle de grande ampleur. Même si les utilisateurs finals sont satisfaits de la technologie et que les objectifs initiaux sont atteints, il arrive souvent que les projets n'atteignent pas un stade plus mature et ne produisent pas les effets bénéfiques attendus (malgré le succès de projets pilotes et de l'application des TIC).

Selon les observations réunies jusqu'à présent, le succès de la mise en œuvre et la généralisation de l'adoption des TIC sont étroitement liés à la capacité de surmonter trois principaux obstacles :

- *Inadéquation des incitations et nécessité d'une juste répartition des avantages et des coûts* – Avec un système de rémunération qui, bien souvent, ne récompense pas les fournisseurs de soins qui améliorent la qualité des soins ni ne les aide à investir dans les systèmes de TIC, le manque de ressources risque de les dissuader de se doter de ces systèmes, notamment du fait que les coûts associés à l'adoption de nouvelles technologies ne sont pas équitablement répartis entre les parties prenantes.
- *Absence de normes définies en commun accord et systématiquement appliquées* – Les fournisseurs de soins de santé se heurtent à un manque d'uniformité de la terminologie médicale, des dossiers cliniques et du stockage de données ainsi qu'à la multiplicité des dispositifs mis en place pour faciliter l'interconnexion et la communication entre des systèmes de TIC particuliers. En raison de la fragmentation du marché et de l'évolution rapide des solutions technologiques, faute de normes et de conformité aux règles existantes, les fournisseurs de soins qui investissent dans une infrastructure technologique s'exposent à de hauts risques d'échec et à de bas rendements. La capacité de mettre en commun l'information (interopérabilité) dépend aussi entièrement de l'adoption et du respect de normes communes.
- *Préoccupations concernant la protection de la vie privée et la confidentialité* – Du fait du caractère sensible de l'information de santé et de l'incertitude généralisée concernant l'applicabilité des cadres juridiques existants aux systèmes de TIC de santé, les

préoccupations relatives à la protection de la vie privée constituent un des obstacles les plus difficiles à surmonter pour généraliser la mise en œuvre des TIC.

2.1. Peut-il en résulter des gains financiers et, dans l'affirmative, quels en sont les bénéficiaires ?

Cette question est essentielle pour l'adoption des TIC de santé. D'après un rapport de l'AHRQ des États-Unis en 2006, « il n'est pas possible de tirer des conclusions définitives quant aux fonctionnalités des technologies de l'information de santé qui sont le plus susceptibles de produire certains effets bénéfiques dans le domaine de la santé – et l'évaluation des coûts est encore plus incertaine. Les éléments dont on dispose ne sont pas suffisants pour déterminer clairement qui finance la mise en œuvre des technologies de l'information de santé dans une quelconque organisation de soins de santé et qui en bénéficie – à l'exception de celles, comme Kaiser ou l'Administration des anciens combattants, qui ont la charge de payer et délivrer tous les soins pour la population considérée » (Agency for Healthcare Research and Quality, 2006).

Un obstacle important à l'investissement dans les TIC est le fait avéré que les économies de coûts qui en résultent éventuellement ne sont pas toujours recueillies par l'auteur de la mise en œuvre mais peuvent profiter à une tierce partie. Les bénéfices peuvent se manifester dans un certain site et un certain budget, alors qu'une grande part des engagements de dépenses relève d'un autre site et d'un autre budget. En outre, il n'y a pas d'incitations poussant un fournisseur de soins à être le premier à adopter des TIC et il peut même y avoir des facteurs dissuasifs (Taylor *et al.*, 2005). Ce mauvais ajustement des incitations, qui est un élément clé et dont l'ampleur dépend de la structure des systèmes de soins de santé et des modes de rémunération, est un obstacle majeur à l'adoption des TIC et, plus généralement, à la transformation des soins de santé (Ash et Bates, 2005).

Au moyen d'un modèle de simulation de l'adoption des dossiers médicaux électroniques (DME), Hillestad *et al.* ont montré en 2005 que les fournisseurs de soins (par exemple, les médecins ou les hôpitaux) aux États-Unis subiraient des pertes de revenus à court terme en conséquence de l'investissement dans ces systèmes, alors que les consommateurs et les payeurs (par exemple, le régime d'assurance-santé et l'employeur) seraient les plus susceptibles d'en tirer des économies substantielles. Ces auteurs ont examiné les programmes de gestion thérapeutique pour quatre pathologies – l'asthme, l'insuffisance cardiaque congestive, la bronchopneumopathie chronique obstructive et le diabète – et ont estimé l'impact potentiel d'une participation à 100 % des personnes concernées pour chaque programme. En

réduisant les épisodes de soins aigus, ces programmes généreraient des milliards de dollars d'économies potentielles chaque année. Toutefois, la plus grande partie de ces économies serait prise sur les recettes des fournisseurs de soins (Simon *et al.*, 2007 ; Ash et Bates, 2005).

2.2. Les coûts d'achat et de mise en œuvre des DME peuvent être élevés

S'agissant des systèmes de gestion des patients (DME et DMP), les coûts d'achat et de mise en œuvre peuvent être élevés, et un investissement important est nécessaire aussi bien initialement que de manière récurrente. Beaucoup de cabinets de soins primaires de taille petite ou moyenne, n'ont donc pas les moyens de mettre en œuvre un système de DME, dont le coût est souvent prohibitif. En outre, comme indiqué précédemment, les incitations financières qui pourraient les pousser à le faire sont souvent faibles ou inexistantes, étant donné que ce sont les payeurs et acheteurs de services de soins de santé qui ont le plus à y gagner financièrement. Les coûts de ces systèmes peuvent varier d'un pays à l'autre mais, eu égard à la présence de grands vendeurs multinationaux et aux tarifs qui prévalent sur les marchés, les prix des systèmes sont relativement similaires. Les études de cas décrivent deux grands modèles de mise en œuvre : l'installation classique de logiciel et de matériel dans le cabinet médical et les systèmes de gestion des patients fournis sur le Web par le biais d'un fournisseur d'applications en ligne.

Aux États-Unis, le MAeHC a réalisé des mises en œuvre classiques de DMP dans tous les cabinets de médecin de trois localités pilotes. Le MAeHC fait état de coûts de matériel et de logiciel d'environ 30 700 USD par médecin, auxquels s'ajoutent 12 100 USD d'assistance.

Au Canada, le programme PITO (Physician Information Technology Office) établi par le gouvernement de la Colombie-Britannique en 2006 pour « *coordonner, faciliter et soutenir la planification et la mise en œuvre des technologies de l'information pour les médecins* » a adopté une approche différente reposant sur le modèle des fournisseurs d'applications en ligne. Le PITO a, depuis lors, certifié et passé contrat avec un ensemble de cinq vendeurs auxquels les médecins de premier recours doivent acheter leur DME pour pouvoir bénéficier du financement du PITO.

Le PITO a négocié les prix avec ces vendeurs sur la base de coûts de démarrage non récurrents d'environ 15 500 USD en matériel et en logiciel, plus un coût annuel de près de 4 000 USD la première année et qui atteint ensuite près de 6 000 USD.

On notera que les définitions des DME et des DMP varient notablement d'un pays à l'autre. Au lieu d'essayer de donner une définition générale

unique, il a été décidé dans la présente étude de reprendre l'approche élaborée par Blumenthal et ses collègues de l'Institute for Health Policy (Boston, États-Unis) en 2008 (DesRoches *et al.*, 2008), qui repose sur la définition et la comparaison des fonctions essentielles constituant un DMP dans le cadre ambulatoire (voir encadré 2.1). Comme le montrent les appels d'offres au moyen desquels les vendeurs ont été sélectionnés, les DME financés par le PITO contiennent tous les éléments clés d'un DMP à fonctionnalité complète, à l'exception de trois grandes fonctions (envoi électronique des ordonnances de médicaments, envoi électronique des autres prescriptions et retour d'images électroniques). Sur cette base, une comparaison approximative des coûts de ces systèmes aux États-Unis et au Canada, présentée dans le tableau 2.2, est possible.

Bien que les coûts de démarrage diffèrent considérablement entre les deux modèles de mise en œuvre, les dépenses à long terme sont comparables et restent problématiques. Cela est dû au fardeau récurrent des coûts annuels d'assistance et de licence qui s'ajoutent aux dépenses ainsi que, à terme, aux coûts des mises à niveau majeures ou de remplacement du système. Dans nos six études de cas, les médecins mentionnent de manière répétée la question des coûts, et déclarent que, sans les programmes d'incitations, les subventions ou la gratuité de la mise en œuvre (comme dans le MaeHC), ils n'auraient pas été enclins à adopter les DMP. Ainsi, le niveau élevé des coûts initiaux et récurrents des DMP, ainsi que la baisse de productivité et donc des revenus durant la période de transition, resteront probablement des obstacles à l'adoption des TIC de santé, notamment pour les petits cabinets de soins primaires, si ne sont pas mis en place des mécanismes de financement adaptés.

Encadré 2.1. Caractéristiques fonctionnelles d'un dossier médical personnel

Sur la base de l'avis d'un groupe d'experts, DesRoches et ses collègues ont défini en 2008 les fonctions clés qui constituent un DMP dans le cadre ambulatoire. Au moyen d'un processus Delphi modifié, le groupe s'est accordé sur les fonctions qui doivent être présentes pour caractériser soit un système de base, soit un système à fonctionnalité complète. Les fonctions qui doivent être présentes dans un « système à fonctionnalité complète » se répartissent en quatre catégories : enregistrement des données cliniques et d'état-civil du patient, visualisation et gestion des examens de laboratoire et des images, gestion de la saisie des prescriptions (y compris les ordonnances électroniques) et aide à la décision clinique (par exemple, avertissements sur les interactions ou contre-indications médicamenteuses). Ces quatre catégories couvrent un total de 16 fonctions distinctes. La différence entre les deux types de DMP est définie par l'absence de certaines fonctions de saisie des prescriptions et d'aide à la décision clinique dans les systèmes de base, alors qu'un système à fonctionnalité complète possède les 16 fonctions (tableau 2.1).

Encadré 2.1. Caractéristiques fonctionnelles d'un dossier médical personnel (suite)

Tableau 2.1. Fonctions caractérisant un DMP comme un système de base ou un système à fonctionnalité complète

	Système de base	Système à fonctionnalité complète
Informations et données de santé : cinq fonctions		
État-civil du patient	x	x
Liste de problèmes du patient	x	x
Liste électronique des médicaments pris par le patient	x	x
Notes cliniques	x	x
Notes comprenant les antécédents médicaux et le suivi		x
Gestion de saisie des prescriptions : cinq fonctions		
Saisie des prescriptions de médicaments	x	x
Saisie des prescriptions d'examen de laboratoire		x
Saisie des prescriptions d'examen radiologiques		x
Envoi électronique des ordonnances de médicaments		x
Envoi électronique des autres prescriptions		x
Gestion des résultats : trois fonctions		
Lecture des résultats de laboratoire	x	x
Lecture des résultats d'imagerie	x	x
Retour d'images électroniques		x
Aide à la décision clinique : trois fonctions		
Avertissements sur les interactions ou contre-indications médicamenteuses		x
Mise en évidence des valeurs anormales dans les résultats d'examen		x
Rappels concernant les actes ou dépistages conformes aux recommandations		x

Source : DesRoches, C. *et al.* (2008), « Electronic Health Records in Ambulatory Care – A National Survey of Physicians », *New England Journal of Medicine*, vol. 359, pp. 50-60.

Tableau 2.2. Coûts des DME/DMP aux États-Unis et au Canada

	États-Unis – MaeHC (USD)	Canada – PITO (USD)*
Matériel	22 800	6 364
Logiciel et mise en œuvre	17 200	9 091
Assistance/licence (par an)	5 600	3 709 (1 ^{re} année), 5 836 (2 ^e année et suivantes)

*Taux de change : 1.10 CAD.

Source : MAeHC et PITO (le programme PITO n'est accessible qu'aux médecins de la Colombie-Britannique).

2.3. Les incitations que reçoivent les médecins différent selon les systèmes de rémunération

Compte tenu de ces coûts initiaux, la décision des médecins d'adopter les DMP dépend, d'une part, du rendement financier prévisible de leur investissement et, d'autre part, des avantages annexes potentiels, qui dans la plupart des circonstances n'auront guère de poids en cas de pertes financières nettes. Ces avantages annexes portent aussi bien sur la réputation professionnelle, la satisfaction des patients, les résultats sur le plan de la santé et la fidélisation des patients, ou la simple satisfaction intellectuelle.

Les médecins se trouvent en présence d'incitations qui varient suivant les systèmes de rémunération (Institute of Medicine, 1997). Chaque modèle de rémunération génère ses propres incitations suivant : la façon dont les fournisseurs de soins produisent les services de santé ; l'efficacité et l'équité des services dispensés ; la qualité des soins ; et l'intensité d'utilisation des services de santé par les patients.

En 2003, Wang *et al.* ont réalisé une étude coûts-avantages pour analyser les effets financiers des systèmes de dossiers médicaux électroniques dans le contexte de soins primaires ambulatoires dans le cadre de Partners Health Care Systems à Boston (États-Unis). Selon les auteurs, si cette organisation de santé a réalisé certaines économies aussi bien dans le cas d'une rémunération des médecins par capitation que dans le cas de la rémunération à l'acte, l'ampleur de ces économies dépend de la répartition entre ces deux modes de rémunération. Pour les patients relevant du régime du paiement à l'acte, c'est l'organisme payeur et non le fournisseur de soins qui a profité de la plus grande partie de ces économies. Dans les régimes par capitation, c'est plutôt le cabinet médical ou l'organisation prestataire des soins qui recueille les bénéfices de l'adoption des DME, essentiellement du

fait qu'ils évitent les coûts qui seraient sinon associés à une moindre utilisation des services.

Dans un régime par capitation, les médecins reçoivent une rémunération annuelle fixe par patient et sont donc incités à réduire leurs coûts. La capitation encourage aussi les généralistes à fournir les soins préventifs et au long cours les meilleurs possibles, parce qu'ils peuvent en attendre une réduction des coûts à venir. En outre, la capitation incite à allonger la liste des patients, parce que chaque nouveau patient apporte un revenu supplémentaire. Dans ce contexte, les TIC peuvent aider à matérialiser et gérer ces possibilités au plan sanitaire aussi bien qu'économique.

D'un autre côté, des études ont montré que les régimes de rémunération à l'acte incitent les généralistes à donner des consultations plus courtes et à fournir plus de services que cela ne serait le cas dans un contexte incitatif neutre. Ces régimes ne créent donc pas l'environnement incitatif approprié pour que les médecins s'attachent à des cas complexes, à la coordination des soins ou à des services autres que la consultation classique en cabinet, tels que les consultations par téléphone ou l'utilisation de médias électroniques pour communiquer avec les patients. On possède maintenant des preuves empiriques convaincantes que les systèmes de rémunération à l'acte entraînent généralement une fourniture de services excessive et une fourniture insuffisante de soins complexes coordonnés (Gosden, 2001).

Le régime de rémunération à l'acte crée aussi une culture où l'utilisation de nouvelles technologies doit être associée à une rémunération supplémentaire. Lorsque les nouveaux traitements ne sont pas encore intégrés dans la nomenclature correspondante, les généralistes n'ont aucune incitation financière à les appliquer même si les patients ont tout à y gagner.

D'un autre côté, les médecins exerçant dans le cadre d'une rémunération à l'acte ont une incitation financière à gérer leur temps de manière efficiente (Brennan *et al.*, 2000). Des preuves de l'existence d'importants gains de productivité au moyen des DMP constitueraient, par exemple, une forte incitation pour les généralistes à adopter cette approche.

Les pays dotés de régimes de rémunération à l'acte pour les soins primaires et de spécialistes ambulatoires sont les plus susceptibles de rencontrer des difficultés dans la mise en œuvre des TIC de santé. L'absence de rémunération ou autres incitations à répondre aux messages électroniques des patients, travailler avec des données extraites de nouvelles sources et faciliter une prise de décision éclairée et partagée est un élément clé de la difficulté de mise en place de TIC dans ces pays. D'après une enquête récente de l'OCDE, ce sont ces pays qui estiment avoir des problèmes de coordination des soins à ces mêmes niveaux de la fourniture des soins de santé (OCDE, 2007).

Un nombre appréciable de pays de l'OCDE entrent dans cette catégorie. La rémunération à l'acte est la formule la plus utilisée au niveau des soins primaires, suivi par le salariat et les dispositifs mixtes (tableau 2.3). Les soins dispensés par des spécialistes en ambulatoire sont aussi le plus souvent rémunérés à l'acte, tandis que les soins de spécialiste prodigués en consultation externe hospitalière sont le plus souvent rémunérés par un salaire.

Tableau 2.3. Régimes de rémunération au niveau des soins primaires et de spécialiste, 2008

	Rémunération des médecins de premier recours	Soins de spécialiste (ambulatoire)	Soins de spécialiste (hôpital)
Allemagne	PA	PA	Salariat
Australie	PA	PA	Salariat
Autriche	PA/Cap	PA	Salariat
Belgique	PA	PA	
Canada	PA	PA	PA
Corée	PA	PA	
Danemark	PA/Cap	Salariat	Salariat
Espagne	Sal/Cap	Salariat	Salariat
États-Unis	Sal/Cap/PA	PA	
Finlande	Sal/Cap/PA	Salariat	Salariat
France	PA	PA	Salariat
Grèce	Sal	PA/Sal	Salariat
Hongrie	Cap	Salariat	
Irlande	Cap	PA	Salariat
Islande	Sal	PA	Salariat
Italie	Cap	Salariat	Salariat
Japon	PA	PA	Salariat
Luxembourg	PA	PA	
Mexique	Sal	Salariat	Salariat
Norvège	PA/Cap	PA/Sal	Salariat
Nouvelle-Zélande	PA/Sal	PA/Sal	PA/Sal
Pays-Bas	PA/Cap	PA	PA
Pologne	Cap	PA	
Portugal	Sal	Salariat	
République slovaque	Cap		Salariat
République tchèque	PA/Cap	PA/Sal	Salariat
Royaume-Uni	Sal/Cap/PA	Salariat	Salariat
Suède	Sal	Salariat	
Suisse	PA	PA	
Turquie	PA/Sal	PA/Sal	PA/Sal

Cap : capitation, PA = paiement à l'acte, Sal = salariat.

Source : Enquête de l'OCDE sur les caractéristiques des systèmes de santé 2008-09 et estimations de l'OCDE.

Dans un système reposant sur le salariat, les médecins sont payés à un taux fixe par heure de travail. Le salariat a certains avantages. Contrairement à la capitation et au paiement à l'acte, il est simple du point de vue administratif, il offre au médecin un revenu fixe et il ne comporte aucune incitation à un comportement délibérément générateur de coûts (Rosen, 1989). Les systèmes fondés sur le salariat présentent toutefois l'inconvénient de ne pas inciter les médecins et autres personnels de santé à produire des performances supérieures au minimum requis pour conserver leur emploi.

Gouvernements et payeurs peuvent prendre certaines mesures pour atténuer quelques-uns des effets négatifs et renforcer quelques-uns des effets positifs d'un système de rémunération reposant sur le salariat :

- Intégrer des primes dans le système salarial. Les primes à la performance qui ont été expérimentées avec succès dans de nombreux pays offrent un exemple de ce genre d'incitations ;
- Offrir aux médecins des incitations non financières (récompenses, promotions, etc.) ;
- Mettre en place un système de contrôle de la qualité pour surveiller et maintenir les niveaux de qualité ;
- Améliorer la surveillance pour assurer une plus grande disponibilité des médecins en temps.

Du fait que le médecin n'assume pas le risque financier dans un système de salariat, la décision de financer et d'adopter les TIC, notamment le choix entre les technologies disponibles et la définition des buts poursuivis, est généralement du ressort des pouvoirs publics ou des payeurs.

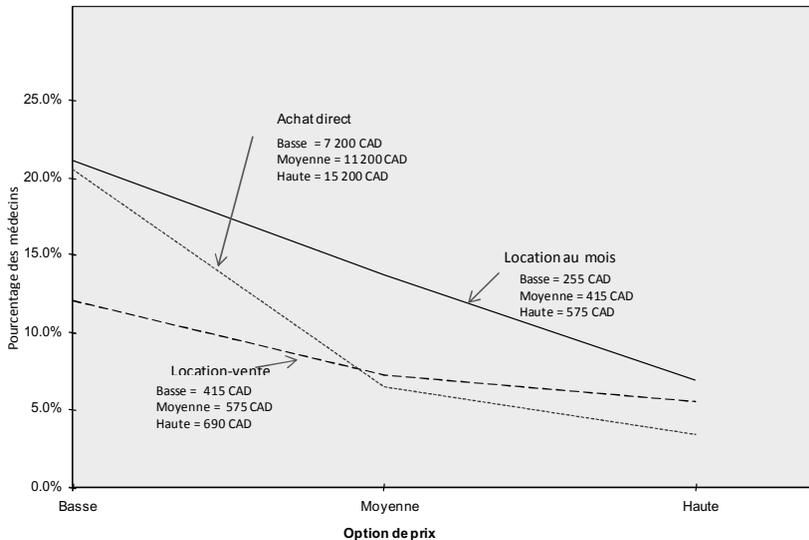
Comme le montreront les sections suivantes, faute d'un marché efficace dans le domaine de la santé, les contre-incitations inhérentes à tous les systèmes de rémunération existants et la culture actuelle d'aversion pour le risque, les payeurs publics et privés ne peuvent pas s'appuyer simplement sur le « consentement à payer » des médecins pour le financement des TIC, et ce, d'autant moins dans un contexte de rémunération à l'acte (encadré 2.2).

Il est donc de l'intérêt des payeurs d'aider les fournisseurs de soins à financer le passage aux TIC en raison des bénéfices qu'ils dégageront eux-mêmes et les personnes pour le compte desquelles ils achètent des soins de santé. Ce faisant, ils doivent examiner attentivement les possibilités de partager certains des risques et des économies potentielles avec les fournisseurs de soins.

Encadré 2.2. Le « consentement à payer » des médecins pour le financement des dossiers médicaux électroniques en Ontario, au Canada

En 1998, le Centre for Evaluation of Medicines, institut de recherche universitaire dépendant de l'Université McMaster, a étudié le consentement à payer des médecins, dans le cadre d'un programme provincial plus général relatif à l'informatisation des cabinets médicaux (appelé COMPETE, Computerization of Medical Practices for the Enhancement of Therapeutic Effectiveness Study). Cette étude reposait sur des entretiens avec un petit échantillon aléatoire de médecins en Ontario. Seulement 20 % des médecins se sont déclarés disposés à acquérir un système de DME. Ceux qui consentaient à cette acquisition étaient prêts à payer entre 255 et 415 CAD par mois. À des prix plus élevés, leur intérêt diminuait de façon spectaculaire. L'amélioration de l'efficacité, un meilleur accès aux informations médicales et le gain de temps dans la consignation des données et l'analyse de l'évolution de l'état de santé des patients chroniques étaient les principaux motifs de l'intérêt des médecins.

Graphique 2.1. Consentement à payer



Source : Keshavjee *et al.* (1998).

2.4. La liaison entre les systèmes demeure un problème sérieux

Alors que les établissements prestataires de soins de santé sont de plus en plus équipés de produits et systèmes des TIC, la liaison entre les uns et les autres reste un véritable problème. Les systèmes d'information dans les différents établissements doivent pouvoir échanger des informations

cliniques sur les patients, c'est-à-dire doivent être interopérables, si l'on veut que l'introduction des TIC dans les environnements cliniques présente de l'intérêt. Une mise en œuvre uniforme des normes et des changements organisationnels adéquats est nécessaire pour faciliter ce processus.

On dit que des systèmes informatiques distincts sont interopérables s'ils peuvent échanger des données entre eux et les utiliser. La simple conversion de données sur papier à un format numérique n'est pas suffisante pour assurer l'interopérabilité, il s'agit de pouvoir échanger des informations et communiquer. Il faut définir des règles spécifiant les modes de circulation de l'information. Cela fait évidemment intervenir des questions techniques, mais aussi d'autres aspects comme les règles juridiques et opérationnelles qu'il faut coordonner entre les organisations afin qu'elles soient en confiance pour échanger les données confidentielles des patients (Chaudhry, 2005).

A l'heure actuelle, on constate une fragmentation aussi bien au niveau des soins dispensés que des TIC qui leur servent de support. Le système actuel de délivrance des soins se compose d'un patchwork de soins et de services où les patients interagissent avec les fournisseurs de soins dans des contextes divers (cabinet de généraliste, cabinet de spécialiste, laboratoire d'analyses médicales, etc.) qui sont rarement reliés.

Au fil du temps, différents systèmes de données et de gestion des patients se sont développés dans chacun de ces nombreux contextes cliniques, souvent avec des technologies différentes et des degrés de technicité très variables. Aujourd'hui, les fournisseurs de soins utilisent souvent des systèmes qui remontent à des décennies. Ces systèmes n'ont pas été conçus pour interfonctionner de façon coordonnée et il est donc maintenant difficile d'établir un échange de données électronique adéquat entre les différents systèmes de gestion des patients ou autres systèmes de données cliniques.

Tous les pays qui ont fait l'objet des études de cas indiquent qu'il leur a fallu adapter spécialement leurs équipements et réaliser de vastes intégrations de systèmes afin d'atteindre le degré d'interopérabilité requis (encadré 2.3). Selon certains interlocuteurs : « qui aurait prévu que les systèmes de gestion des patients mis en place il y a dix ans devraient aujourd'hui interopérer avec des portails ou avec d'autres dossiers médicaux plus élaborés ? ». Les problèmes technologiques rencontrés pour faire communiquer différents systèmes (anciens ou récents) les uns avec les autres sont loin d'être simples et ils nécessitent d'importantes ressources de développement qu'il faut trouver en plus ou détourner d'autres travaux. Même avec un investissement de ce genre, les différences dans l'architecture sous-jacente des systèmes de DMP et la façon dont les

systèmes sont configurés et utilisés dans chaque institution limitent la quantité et la qualité des données que l'on peut communiquer. Les utilisateurs se plaignent depuis longtemps de la situation mais rares sont ceux qui semblent disposés à payer davantage pour ce qui devrait être en quelque sorte d'après nombre d'entre eux une fonction standard du produit. En outre, il paraît peu probable que la concurrence sur le marché privé produise à elle seule la normalisation nécessaire des DMP – comme l'analyse présentée plus loin le montrera plus en détail.

Encadré 2.3. L'approche des Pays-Bas face aux systèmes hérités du passé

Aux Pays-Bas, la décision de lancer un système national de dossiers médicaux personnels a commencé par une phase de démonstration du concept, au cours de laquelle a été testée la compatibilité des diverses composantes de l'échange des données des patients prévu entre les systèmes d'information de santé existants. À l'époque, une des sources majeures de préoccupation pour les autorités publiques était le nombre relativement élevé de vendeurs et de systèmes de DME sur le marché. En 2005, même si deux vendeurs fournissaient en TIC près de 60 % des hôpitaux néerlandais, une vingtaine d'entreprises au total vendaient aux médecins des systèmes de DME différents. Ces plates-formes logicielles de DME étaient en grande partie incompatibles les unes avec les autres et ne pouvaient pas interfonctionner. Il fallait les modifier plus ou moins pour permettre un bon transfert des données vers les équipements de la base de données nationale en projet. La démonstration visait à prouver que ces équipements nationaux pouvaient fonctionner efficacement et en toute sécurité avec les systèmes de DME modifiés.

Durant cette phase de démonstration, toutes les composantes ont été testées. Les fournisseurs de produits de TIC étaient invités à y participer et étaient à cette fin remboursés de leurs frais. La démonstration a servi essentiellement de processus d'appréciation des besoins et a aidé à repérer les « lacunes », c'est-à-dire les besoins techniques et informationnels nécessitant des travaux et/ou investissements additionnels en recherche, développement, tests et évaluation.

Aux Pays-Bas, beaucoup de travaux et d'efforts de coordination ont été consacrés initialement à définir les spécifications techniques pour l'interopérabilité et à évaluer les moyens de surmonter les problèmes liés aux systèmes hérités du passé. La fragmentation de la technologie et l'absence d'interopérabilité ont été reconnues précocement mais la clé du succès de cette approche réside dans le fait que le secteur privé a répondu positivement à l'appel des autorités publiques pour renforcer la coordination. En fait, le secteur de la santé privé réclame une plus grande coordination depuis le début de la décennie. En plus des questions techniques, d'autres besoins, comme la nécessité potentielle de nouvelles conditions cadres, ont été abordés dans ce processus aux Pays-Bas, notamment : 1) les besoins opérationnels (par exemple, facilité d'utilisation, coûts/avantages, protection de la vie privée et ressources humaines/éducation) ; 2) les besoins cliniques (par exemple, fiabilité des dossiers de patient et gestion des risques).

2.5. L'absence de normes définies d'un commun accord et faisant l'objet d'une application uniforme est un frein majeur à l'interopérabilité

Bien qu'une grande partie des normes permettant de progresser vers l'interopérabilité soient déjà en place (Hammond, 2008), il n'y a toujours pas de consensus international concernant le choix des normes à adopter et la manière exacte de les mettre en œuvre. L'absence de normes définies d'un commun accord et d'une application uniforme de ces normes demeure un obstacle majeur à l'établissement de systèmes interopérables largement dispersés. La nécessité des normes est reconnue depuis plusieurs années (Institute of Medicine, 2001 ; Government Accountability Office, 2005). Pourtant, l'élaboration, l'approbation et l'adoption des normes pour les TIC de santé s'avèrent un processus difficile qui traîne en longueur.

Un facteur clé réside dans le fait que la fixation de normes est susceptible de réguler le marché et d'accroître la valeur sur le marché d'une technologie ou d'un vendeur certifiés par rapport à ces normes. Les normes peuvent s'établir par la voie du marché (normes de fait) ou par des activités de normalisation formelles (normes de droit). Dans des secteurs comme la banque ou le secteur manufacturier, c'est souvent le marché qui établit les normes et un « consensus » commercial se forme sur celles qu'il convient d'adopter. Cependant, cela ne s'est pas encore produit pour les TIC de santé, malgré le besoin urgent d'une telle normalisation. Lorsque la compatibilité est un impératif comme dans le secteur de la santé, il peut être très important d'adopter une norme de droit sous la conduite des pouvoirs publics dans le cadre d'une approche participative prenant en compte les opinions de toutes les parties prenantes, étant donné que le choix de cette norme peut, non seulement désavantager, mais pratiquement éliminer les technologies non conformes. Toutefois, la position des professionnels jusqu'à présent est que l'adoption des normes doit rester conduite par le marché. En même temps, on s'accorde de plus en plus à penser que les pouvoirs publics ont un rôle essentiel à jouer en créant un cadre légal propice à ce que l'on a appelé faute de mieux « l'évolution biologique » des normes professionnelles (Communication du Comité consultatif économique et industriel auprès de l'OCDE, 2009).

Sous la pression, les vendeurs et les utilisateurs ainsi que les organismes de normalisation internationale ont néanmoins commencé à collaborer plus franchement à l'élaboration et à la promotion des normes. Cette collaboration a eu quelques résultats positifs. Les normes ouvertes¹ DICOM

1. Le terme de « norme ouverte » tel qu'elle est employée ici fait référence aux caractéristiques du développement de la norme, avec : la contribution de nombreuses parties prenantes et une large reconnaissance par la profession concernée ; la disponibilité à l'usage de toutes les parties intéressées (utilisateurs, vendeurs) ; et la grande accessibilité

pour les images numériques et HL7 pour la messagerie clinique, qui ont été élaborées à l'initiative de la profession et des utilisateurs, progressent lentement vers une disponibilité universelle. Dans ces deux cas, les professionnels de santé et les producteurs de technologie ont collaboré à l'élaboration de formats et protocoles communs pour le partage des informations cliniques. Un autre domaine où la collaboration prend de l'ampleur est le développement de logiciels libres pour le secteur des soins de santé, avec quelques succès initiaux. Les logiciels libres se développent avec un code ouvert mis gratuitement dans le domaine public pour que les personnes intéressées le téléchargent et le modifient suivant leurs besoins et le mettent en retour à la disposition de la collectivité. En combinaison avec des normes ouvertes applicables aux systèmes de dossiers de santé, les logiciels libres peuvent offrir une base de référence pour des systèmes d'information compatibles et élargir l'interopérabilité. La mise à disposition de logiciels libres, par exemple pour les DMP, en option pour les médecins réduit notablement les coûts initiaux. Toutefois, cela ne signifie pas que le logiciel sera gratuit pour tout le monde, ni qu'il présentera nécessairement de plus grandes garanties de fiabilité et de qualité que les produits commerciaux. Le succès de tout logiciel libre dépend de la communauté de développeurs qui participent à son élaboration (California Health Care Foundation 2006). Les responsables de l'élaboration des politiques sont depuis quelque temps de plus en plus nombreux à préconiser un soutien public de façon à promouvoir le développement des logiciels libres dans le domaine des DMP (voir encadré 2.4).

Même lorsque des normes existent, elles sont souvent appliquées différemment d'une institution à l'autre. La conversion à une nouvelle technologie normalisée est coûteuse et, pour beaucoup d'organisations, il est moins cher de s'en tenir au statu quo. À plusieurs reprises, des responsables publics nationaux ont déclaré qu'il n'y avait toujours pas de mise en œuvre de normes uniformes et que les organisations continuaient d'adapter les normes à leurs besoins immédiats. Malgré les efforts récents du HL7 et d'autres parties, évoqués ci-dessus, pour développer des normes, en améliorer la clarté et produire des guides de mise en œuvre, il n'est pas sûr que ces informations chemineront de manière fiable jusqu'aux entreprises ou aux systèmes des différents vendeurs. Eu égard à ces problèmes, aux changements que connaît le marché et à la prolifération des outils de TIC exclusifs, le passage à l'interopérabilité demeure une tâche ardue (Goldsmith *et al.*, 2003).

des spécifications pour une prompte mise en œuvre dans des matériels et logiciels variés. Cela n'implique pas nécessairement la gratuité d'acquisition ou l'absence de redevances. Le terme de « norme ouverte » est souvent associé à celui de « source ouverte » avec l'idée qu'une norme n'est pas vraiment ouverte si on ne peut pas accéder à une mise en œuvre de référence à source libre/ouverte.

Encadré 2.4. Logiciels libres dans le secteur de la santé

Parmi les logiciels libres qui connaissent un large déploiement, on peut mentionner par exemple des logiciels de DME comme OSCAR, FreeMed et VistA et d'autres logiciels comme MedLine, Epi-X, etc. À cet égard, un document de 2002 de la NHS Information Authority concernant les logiciels libres et le NHS concluait en ces termes : « les applications à source ouverte dans le domaine des soins de santé feraient une saine concurrence au marché commercial à source fermée, en encourageant l'innovation tout en favorisant la compatibilité et l'interopérabilité. Il en résultera à terme des systèmes moins coûteux, de meilleure qualité et plus réactifs à l'évolution des besoins cliniques et organisationnels » (Smith, 2002).

Plus récemment, aux États-Unis, le succès du logiciel libre VistA élaboré pour les DMP par l'Administration des Anciens combattants, largement utilisé aussi bien au sein de cette administration que par divers autres fournisseurs de soins de santé à travers le monde, a encouragé des initiatives. Des parlementaires ont proposé une législation prévoyant des programmes de subventions au développement de logiciels libres de DMP et encourageant les agences fédérales à évaluer pour leur propre usage les mises en œuvre des technologies à source ouverte. Un autre signe du soutien croissant aux logiciels libres transparaît dans le fait que la Certification Commission for Healthcare Information Technology (CCHIT) a récemment créé trois procédures distinctes de certification des dossiers médicaux personnels. La première reste la procédure classique pour la plupart des produits commerciaux mais les deux autres ont été créées dans la perspective des développeurs de logiciels libres, dont les produits peuvent bénéficier de certains programmes incitatifs avec des règles de financement imposant ce type de certification.

Il faut donc trouver des mécanismes pour faire appliquer des normes si l'on veut avoir quelque espoir de parvenir à l'interopérabilité. Ces normes devront être définies au niveau national (ou international) (Hammond, 2008), mais leur mise en œuvre sera locale. C'est pourquoi, outre les spécifications techniques, il faudra proposer des incitations appropriées, dégager un consensus autour des spécifications, notamment dans le cadre d'une coopération avec des alliances ou consortiums du secteur privé, ainsi que d'autres mesures de promotion comme l'analyse en détail le chapitre 4.

Il ressort aussi clairement des études de cas qu'on peut générer de la valeur à chaque stade d'une évolution progressive vers l'interopérabilité complète, en particulier si l'on cible en premier des domaines de haute valeur clinique (encadré 2.5).

Encadré 2.5. L'introduction progressive de l'interopérabilité apporte un continuum de valeur ajoutée

Pour clarifier la valeur potentielle de l'échange de données de santé et de l'interopérabilité, un cadre théorique décrivant la façon dont les entités de soins de santé peuvent partager l'information a été élaboré par le Center for Information Technology Leadership (CITL). Ce cadre présente une taxinomie fonctionnelle basée sur trois facteurs de l'échange de données : le degré d'intervention humaine, le degré de technicité des TIC et l'adoption de normes.

La taxinomie comporte quatre niveaux, comme le montre le tableau 2.4. Au troisième niveau d'interopérabilité ou en-dessous, les données peuvent être utilisées par les êtres humains mais, pour la plupart, ne peuvent l'être par des machines pour fournir une aide automatique à la décision, un guidage actif ou une analyse des formes. À l'heure actuelle, la plupart des entités de soins de santé communiquent aux niveaux 1 et 2, ce qui limite les possibilités de réduire le taux d'erreurs ou de réduire les coûts. Si le niveau 4 peut être l'état idéal et est considéré de fait comme l'objectif des systèmes de santé, il existe un continuum de bienfaits à recueillir aux quatre niveaux d'interopérabilité. Cela implique que le niveau 4 correspond à une direction à suivre plutôt qu'une fin en soi. D'après Walker *et al.* (2005), pour des services fréquemment utilisés comme les examens de laboratoire, la connectivité et un échange de données de santé efficace entre fournisseurs de soins et laboratoires auraient pour effet de réduire les doublons d'examen et de diminuer aussi les délais et les coûts dus au fait que la prescription des examens et les comptes rendus des résultats s'effectuent sur papier. Ils estiment aussi qu'aux États-Unis les économies potentielles représenteraient pour le pays un gain annuel de 8.09 milliards USD au niveau 2, 18.8 milliards USD au niveau 3 et 31.8 milliards USD au niveau 4.

Selon une autre étude environ 1.1 milliard USD et 1.7 milliard USD pourraient être économisés grâce à l'adoption des DME dans les cabinets de médecin, interopérables respectivement avec les laboratoires d'examen et les centres d'imagerie (Hillestad *et al.*, 2005).

Tableau 2.4. Échange d'information de santé et taxinomie de l'interopérabilité

Niveau	Attributs
1	Données non électroniques : pas d'utilisation des TIC pour partager l'information. Le processus le plus couramment utilisé pour partager l'information est l'écriture sur papier ou la parole. L'action humaine est le seul moyen employé pour réunir, examiner et résumer les données de sources papier. Exemples : courrier postal, téléphone
2	Données transportables par machine : transmission d'information non normalisée par le biais de TIC de base ; l'information à l'intérieur du document ne peut être manipulée électroniquement. Les cliniciens peuvent accéder à l'information mais on ne peut appliquer aucun traitement informatique. Exemples : échange au moyen d'ordinateurs de documents numérisés ou télécopie manuelle, images, format PDF
3	Données organisables par machine : transmission de messages structurés contenant des données non normalisées ; nécessité des interfaces multiples capables de traduire des données entrantes, à partir du vocabulaire de chacune des organisations expéditrices vers le vocabulaire de l'organisation réceptrice ; a habituellement pour résultat des traductions imparfaites parce que les vocabulaires employés ont des niveaux de détail incompatibles. Le contenu de données est indexé en descendant jusqu'au niveau du champ unique mais la traduction humaine est nécessaire pour convertir les données elles-mêmes dans chaque champ à partir du vocabulaire de l'organisation expéditrice vers celui de l'organisation réceptrice. Exemples : courrier électronique sécurisé en texte libre ou échange par ordinateur de fichiers dans des formats incompatibles/exclusifs, messages HL-7
4	Données interprétables par machine : transmission de messages structurés contenant des données normalisées et codées ; la situation idéale dans laquelle tous les systèmes échangent des informations avec les mêmes formats et vocabulaires. Tous les systèmes échangent des données conformément aux mêmes normes de messagerie, de format et de contenu, ce qui supprime la nécessité de multiples interfaces sur mesure. Tous les contenus peuvent être extraits et convertis électroniquement dans chaque champ et il n'y a plus besoin d'intervention humaine. Exemples : échange automatisé de résultats codés provenant d'un laboratoire externe et à destination du système de DME d'un fournisseur de soins, échange automatisé de la « liste de problèmes » d'un patient.

Source : Center for Information Technology Leadership ; Walker *et al.* (2005).

2.6. La protection de la vie privée et la sécurité sont cruciales

La façon dont les organisations de soins de santé gèrent leur environnement d'information numérique influe sur l'adoption des TIC de santé. Le partage de données de patient sensibles dans un environnement vaste et hétérogène au moyen d'applications à base Web soulève une série de questions relatives à la protection de la vie privée et à la sécurité. À des fins de traitement, les informations de santé d'une personne doivent être accessibles à des fournisseurs de soins variés : médecins, infirmiers, radiologues, étudiants en médecine ou autres participants aux soins dispensés. Dans ce processus, la principale difficulté est de créer une interface harmonieuse entre la politique de protection de la vie privée et de confidentialité et les exigences de la sécurité afin de définir l'accès et l'utilisation des données de santé personnelles. Ces exigences doivent être évidentes pour les utilisateurs et figurer en bonne place dans la liste des informations fournies aux patients.

Comme l'a montré une récente enquête de Microsoft, une grande majorité du public aux États-Unis souhaite l'accès électronique aux informations de santé personnelles – pour eux-mêmes et pour leurs fournisseurs de soins de santé – parce qu'ils pensent que cet accès est propre à améliorer la qualité des soins qu'ils reçoivent (Microsoft Corporation, 2009). Ces même personnes expriment toutefois des préoccupations quant à la protection de leurs dossiers médicaux ; dans certains cas, ces préoccupations sont justifiées par de sérieuses défaillances dans les systèmes existants et des atteintes à la sécurité qui ont été largement portées à la connaissance du public.

Inforoute Santé du Canada fait état de résultats similaires, sur la base d'une enquête de 2007 sur les attitudes des Canadiens à l'égard des informations des dossiers personnels et de leur protection (EKOS, 2007). D'après cette enquête, 87 % des Canadiens pensent que l'accès facile et en temps opportun aux informations de santé personnelles fait partie intégrante de la fourniture de soins de santé de qualité, et plus de 50 % s'inquiètent aussi des erreurs graves commises dans les diagnostics ou les traitements à cause d'informations de santé incomplètes, inexactes ou illisibles. Dans le droit fil de ce qui précède, les patients attachent une très grande importance à la nécessité d'établir des mesures de protection de leurs informations personnelles en matière de santé. Les personnes interrogées sont nombreuses à penser qu'il y a peu de types d'informations personnelles plus importantes à protéger que celles relatives à la santé. Parmi les autres préoccupations exprimées :

- 45 % pensent qu'on pourrait accéder à ces informations à des fins malveillantes ou délictueuses
- 42 % s'inquiètent d'une utilisation des informations à des fins autres que leur santé
- 37 % craignent aussi que les procédures de protection de la vie privée et de sécurité ne soient pas toujours respectées par les personnes qui accèdent à leurs dossiers.

L'enquête met aussi en lumière diverses initiatives qui seraient susceptibles d'apaiser beaucoup de ces préoccupations. Les trois possibilités les plus citées par les personnes interrogées sont :

- La possibilité de savoir si quelqu'un, et qui, a consulté leur dossier de santé ;
- L'adoption d'une nouvelle loi qui ferait de l'accès non autorisé à des dossiers de santé personnels une infraction pénale grave ;
- Avoir la possibilité d'être informé de toute violation potentielle de la vie privée ou atteinte à la sécurité touchant le système.

Les études de cas indiquent clairement qu'une protection appropriée de la vie privée doit être incorporée dès le début à la conception des nouveaux systèmes de TIC de santé, parce qu'il est souvent difficile ou impossible d'introduire des mesures de protection efficaces rétroactivement. Comme l'illustre le chapitre 4, il existe une gamme variée de solutions techniques déjà disponibles pour protéger les patients, mais si les politiques de protection de la vie privée ne sont pas claires, la technologie ne sert pas à grand chose. L'absence de clarté dans les buts et le champ de la protection de la vie privée peut aussi avoir des conséquences perverses. Les organisations de soins de santé ont un intérêt important à maintenir la protection de la vie privée et la sécurité, mais elles doivent aussi trouver un équilibre avec la nécessité de retrouver facilement les informations quand les soins l'exigent, notamment dans les cas d'urgence.

Il est beaucoup plus difficile de restaurer la confiance du public si celle-ci a été considérablement ébranlée que de l'établir dès l'abord. L'adoption des TIC de santé est actuellement à ses débuts et cela offre aux pays de l'OCDE une fenêtre critique pour traiter la question de la protection de la vie privée (Center for Democracy and Technology, 2008).

Références

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (2006), *Costs and Benefits of Health Information Technology*, AHRQ, Rockville, Maryland.
- Ash, J.S. et D.W. Bates (2005), « Factors and Forces Affecting EHR System Adoption: Report of a 2004 ACMI Discussion », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 12, n° 1, pp. 8-12.
- Brennan, J., E. Fennessy et D. Moran (2000), « The Financing of Primary Health Care in Ireland », The Society of Actuaries, Dublin.
- California Health Care Foundation (2006), *Open Source Software: A Primer for Health Care Leaders*, iHealth Reports.
- Center for Democracy & Technology (2008), « Comprehensive Privacy and Security: Critical for Health Information Technology », Center for Democracy & Technology, Washington D.C.
- Chaudhry, B. (2005), « Health Information Technology (HIT) Adoption – Standards and Interoperability », RAND Health Working Paper.
- DesRoches, C. *et al.* (2008), « Electronic Health Records in Ambulatory Care – A National Survey of Physicians », *New England Journal of Medicine*, vol. 359, pp. 50-60.
- EKOS Research Associates (2007), « Electronic Health Information and Privacy Survey: What Canadians Think – 2007 », EKOS Research Associates, Ottawa.
- Goldsmith, J. *et al.* (2003), « Federal Health Information Policy: A Case of Arrested Development », *Health Affairs*, vol. 22, pp. 44-55.
- Gosden, T. *et al.* (2001), « Impact of Payment Method on Behaviour of Primary Care Physicians: A Systematic Review », *Journal of Health Services Research Policy*, vol. 6, pp. 44-55.
- Government Accountability Office (GAO) (2005), « Health Care: Continued Leadership Needed to Define and Implement Information Technology Standards », *GAO-05-1054T*, GAO, Washington, D.C.
- Hammond, E. (2008), « A Perspective on Interoperability », document présenté à la conférence sur « Making the e-Health Connection: Global

- Partnerships, Local Solutions », The Rockefeller Foundation, Bellagio Italie, juillet 2008, disponible sur <http://ehealth-connection.org/conten...>, accessed June 22, 2009.
- Hillestad, R., J. Bigelow *et al.* (2005), « Can Electronic Medical Record Systems Transform Medical Care? Potential Health Benefits, Savings and Costs », *Health Affairs*, vol. 24, n° 5, pp. 1103-1118.
- Institute of Medicine (1997), *The Computer-Based Patient Record: An Essential Technology for Health Care*, National Academy Press, Washington, D.C.
- Institute of Medicine (2001), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, National Academy Press, Washington, D.C.
- Keshavjee, K., R. Kyba *et al.* (1998), « Electronic Medical Records in Family Practice: What Drives Physician Interest and How Much Are They Willing to Pay? », *Toward an Electronic Patient Record '98 proceedings*, vol. 3, pp. 30-33.
- Microsoft Corporation/Kelton Research (2009), « Health Engagement Survey 2009 », Microsoft Corp., Redmond, WA., disponible sur : www.microsoft.com/presspass/presskits/industries/healthandlifesciences/docs/MSHealthEngagementSurvey2009.ppt.
- OECD (2007), « Improved Health System Performance through Better Care Coordination », Document de travail de l'OCDE sur la santé n° 30, Direction de l'emploi, du travail et des affaires sociales, Editions de l'OCDE, www.oecd.org/els/health/workingpapers.
- Rosen, B. (1989), « Professional Reimbursement and Professional Behavior: Emerging Issues and Research Challenges », *Social Science and Medicine*, vol. 29, n° 3, pp. 455-462.
- Simon, S.R., R. Kaushal *et al.* (2007), « Correlates of Electronic Health Record Adoption in Office Practices: A Statewide Survey », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 14, n° 1, pp. 110-117.
- Smith, C. (2002), « Open Source Software and the NHS: White Paper. National Health Service Information Authority », disponible sur : <http://pascal.case.unibz.it/retrieve/2888/5.pdf>, consulté en janvier 2010.
- Taylor, R., A. Bower *et al.* (2005), « Promoting Health Information Technology: Is There a Case for More-Aggressive Government Action? », *Health Affairs*, vol. 24, n° 5, pp. 1234-1345.

Walker, J. *et al.* (2005), « The Value of Health Care Information Exchange and Interoperability », *Health Affairs*, Supplement Web Exclusives, pp. w5-10-18.

Wang, S.J., B. Middleton *et al.* (2003), « A Cost-Benefit Analysis of Electronic Medical Records in Primary Care », *American Journal of Medicine*, vol. 114, n° 5, pp. 397-403.

Chapitre 3. Faire concorder les incitations avec les priorités des systèmes de santé

Le chapitre 3 décrit à quelles interventions les pouvoirs publics peuvent avoir recours pour promouvoir l'adoption et l'usage des TIC par des mesures réglementaires directes, des instruments économiques et des mesures persuasives.

Introduction

Les pouvoirs publics ont trois modes d'intervention pour promouvoir l'adoption et l'utilisation des TIC : réglementation directe, instruments économiques et mesures persuasives.

- Avec les *mesures réglementaires directes*, ou « instruments contraignants », les pouvoirs publics prescrivent un résultat ou une cible spécifique et/ou le processus ou la procédure permettant de l'atteindre, et font respecter la conformité par une réglementation appropriée.
- Les *instruments économiques* peuvent inclure des incitations financières et des stimuli de marché pour amener les utilisateurs à changer de comportement. Cela peut aussi comprendre des contre-incitations, comme la suspension de paiements pour non-conformité, afin de susciter le comportement souhaité. Pour être utiles et avoir un impact, les incitations économiques doivent toucher la structure coûts-bénéfices des activités économiques de la cible. Le principal avantage des instruments économiques est qu'ils permettent aux individus de répondre à l'instrument de la manière qui est la plus rentable pour eux.
- Les *mesures persuasives*, souvent combinées avec des instruments économiques, comprennent des mesures de soutien comme l'éducation et la formation, et l'utilisation de la pression ou de la reconnaissance sociale ou des pairs. Elles visent à changer les perceptions et priorités d'un individu en le sensibilisant et en lui laissant la maîtrise de sa décision. Elles aident à remédier à l'asymétrie de l'information souvent associée à l'innovation technologique.

Jusqu'à présent, il n'y a pas eu d'étude approfondie concernant l'effet de tel ou tel type de mesures sur l'adoption des TIC par les médecins, bien que la plupart des gouvernements aient reconnu la nécessité d'établir des incitations. Le corpus d'analyse existant est limité et fragmentaire, et toutes les conclusions sont inévitablement préliminaires par nature. En conséquence, les pays ne bénéficient pas pleinement des expériences passées. Le présent chapitre vise à combler cette lacune en examinant les incitations qui ont généré les forts taux d'adoption des TIC quelquefois observés dans les études de cas et les enseignements qui peuvent en être tirés. Toutefois, dans les exemples de forte adoption, la viabilité à long terme des diverses initiatives en matière de TIC est souvent mise en question. On considère les « modèles d'activité » émergents qui pourraient faire en sorte que ceux qui tirent bénéfice du succès du système supportent aussi une juste part de ses coûts permanents.

3.1. Divers programmes d'incitations financières ont vu le jour pour accélérer l'adoption des TIC

Comme indiqué précédemment, les médecins, notamment ceux dont les revenus reposent principalement sur leur productivité individuelle, peuvent avoir des difficultés financières à adopter les DMP. Dans la plupart des cas, ils n'ont pas d'incitation financière à le faire, étant donné que ce sont les payeurs et les acheteurs de services de soins de santé qui ont le plus à gagner financièrement. Les médecins ont aussi besoin d'aide pour faire des choix éclairés et surmonter les obstacles logistiques et techniques de la mise en œuvre des TIC. On peut donc s'attendre à ce qu'une réduction des barrières financières, par le transfert ou le partage du risque financier, accélère l'adoption des TIC.

On constate sans surprise que l'éventail des incitations financières dans les diverses études de cas nationales est large, et qu'il dépend de facteurs comme le choix de la technologie, la structure du système de soins de santé et la prévalence d'un régime de paiement donné (par exemple, capitation ou paiement à l'acte).

On peut faire une distinction entre incitations directes et indirectes. Les premières sont conçues pour toucher les structures coûts-bénéfices et influencer directement sur les rendements de l'investissement des médecins. Les incitations indirectes, quant à elles, agissent en établissant ou en modifiant le cadre global, par exemple en supprimant des obstacles structurels comme la disponibilité du haut débit, ou des défauts d'efficacité ou distorsions des marchés, comme l'absence de normes pour les DME. Il y a toutefois quelques chevauchements, comme l'expliquent le présent chapitre et le suivant.

La plupart des programmes d'incitations financières en vigueur aujourd'hui comportent une combinaison des principaux types de dispositifs suivants :

- *Aide directe par des programmes de subventions privés et/ou publics* : principal mécanisme employé pour encourager la mise en œuvre et l'adoption des TIC de santé par les généralistes dans toutes les études de cas.
- *Compléments de rémunération* : primes ou versements additionnels récompensant les fournisseurs de soins qui adoptent et diffusent les TIC (par exemple, Australie, Canada, Pays-Bas) ou qui améliorent la qualité lorsque cela nécessite le recours aux outils et ressources des TIC (États-Unis, Royaume-Uni).

- *Paiement pour les services fournis électroniquement* (par exemple, consultations par courrier électronique) : paiement direct pour de nouvelles catégories de soins ou de services liés à l'utilisation des TIC (par exemple, utilisation du courrier électronique ou télémédecine).
- *Suspension de paiements aux fournisseurs de soins* : correspond à des « pénalités » financières pour non-conformité ; par exemple, le fournisseur de soins s'expose à perdre une partie des remboursements ou honoraires qui lui sont versés.

Le tableau 3.1 illustre l'utilisation de ces mécanismes incitatifs dans les six pays qui ont fait l'objet des études de cas.

Tableau 3.1. Incitations financières les plus courantes dans six pays de l'OCDE

Type de dispositif	Australie	Canada	Espagne	États-Unis	Pays-Bas	Suède
Compléments de rémunération (primes ou versements additionnels)	✓	✓	✗	✓	✓	✗
Aides et subventions	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Remboursement direct des services fournis électroniquement	✗	✓	✗	✓	✗	✗
Suspension des paiements (pénalités)	✓ (en projet)	✗	✗	✓	✓ (en projet)	✗

Source : OCDE.

3.2. Aides et subventions

Les aides et subventions, qui sont la forme d'incitations financières la plus courante dans les pays qui ont fait l'objet des études de cas, apparaissent comme des instruments essentiels pour promouvoir la mise en œuvre et une utilisation efficace des TIC. Les interventions financières de ce genre sont nécessaires pour compenser les dépenses d'investissement de démarrage et les pertes de productivité initiales.

Les aides sont très flexibles et ne nécessitent pas habituellement des dispositifs institutionnels complexes. La plupart des aides publiques visent à faire concorder le coût privé et le bénéfice collectif d'une action donnée. Ils peuvent couvrir la totalité du coût d'une activité, ou en subventionner une part

suffisante pour que le bénéficiaire puisse aller de l'avant. Ils peuvent s'appliquer à un moyen, à un résultat ou à une action. Tous les niveaux des pouvoirs publics peuvent mettre en œuvre des aides, et les organes locaux peuvent jouer un rôle actif en allouant des subventions à des activités appropriées dans leur zone de compétence. Par exemple, le facteur clé de l'adoption rapide des TIC aux Baléares (Espagne) a été le soutien apporté par les autorités locales qui ont couvert la totalité du coût de développement de l'infrastructure de TIC dans la région, aussi bien pour les hôpitaux que pour le secteur ambulatoire. La centralisation de la planification et du financement de ces activités a aussi permis une approche stratégique, qui a été essentielle pour la réussite du plan de l'autorité de santé locale, Ib-Salut.

Malgré leur apparente simplicité, les aides posent certains problèmes. Premièrement, elles sont mieux adaptées aux situations où les dépenses d'investissement sont clairement identifiables. Deuxièmement, il est parfois difficile de juger du niveau approprié des aides à consentir. S'il est trop bas, l'action ne sera pas réalisée et s'il est trop haut, les avantages globaux tirés du programme peuvent être inférieurs à son coût. En outre, des aides au démarrage n'apportent pas de soutien à la poursuite de l'utilisation des TIC dans le temps, et n'ont pas d'impact durable si l'on ne remédie pas à la discordance potentielle d'autres incitations (par exemple, les régimes de paiement, comme expliqué précédemment) en les modifiant ou en les supprimant et si l'on ne définit pas clairement les objectifs de santé publique. Idéalement, il faudrait harmoniser les systèmes d'incitation publics et privés pour en optimiser les effets bénéfiques, favoriser l'utilisation à long terme et la poursuite de l'investissement dans les TIC et l'échange de données de santé. Au Canada, le gouvernement de la Colombie-Britannique a adopté une combinaison de stratégies associées à des aides financières directes comprenant des primes pour la communication électronique de mesures de la qualité des soins visant des domaines de santé prioritaires, le versement d'une rémunération pour assister à des séances didactiques, des aides à la formation et autre soutien, etc.

En dehors des simples aides, les subventions publiques sont la source principale des financements de démarrage dans quatre des six études de cas. À la différence des aides directes, les subventions sont rarement attribuées sans conditions. Un très grand programme de subventions comme le Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires au Canada, qui finance des initiatives pour la modernisation des soins primaires, prévoit des accords entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux. En outre, de nombreuses exigences conditionnent habituellement l'attribution d'une subvention. Les programmes de subventions peuvent aussi comporter des règles strictes gouvernant la reddition de comptes et l'emploi des fonds. Il peut être long et difficile de faire la preuve qu'un projet est admissible à bénéficier d'une subvention et de satisfaire à ces exigences et à ces règles.

Les subventions peuvent avoir pour source n'importe quel niveau d'administration ou, en fait, être accordées par des organismes régionaux, des entités privées ou des organisations non gouvernementales. Aux États-Unis, le Massachusetts eHealth Collaborative a été financé par une subvention de 50 millions USD du Blue Cross Blue Shield du Massachusetts. Toutefois, la plupart des programmes de subventions pour l'échange de données de santé aux États-Unis en 2008 ont été financés par les gouvernements des États. De même, on constate dans les études de cas qu'ils sont généralement financés sur des fonds publics. On peut y voir un signe que les pouvoirs publics dans la zone OCDE usent de leur influence d'acheteurs et de payeurs pour promouvoir l'adoption des TIC, conformément au consensus croissant que rallient les « biens publics » essentiels que l'on peut attendre d'une amélioration de l'échange de données de santé.

3.3. Compléments de rémunération

Ces compléments de rémunération concernent les primes ou paiements additionnels récompensant les fournisseurs de soins qui adoptent et diffusent les TIC, directement ou en relation avec la réalisation d'objectifs spécifiques de qualité des soins. Dans ce dernier cas, c'est essentiellement un dispositif de « rémunération aux résultats », particulièrement courant dans les pays où les médecins sont rémunérés à l'acte. Les objectifs de qualité reflètent généralement les fortes retombées pour la santé de certains types de soins préventifs, comme pour le diabète ou l'insuffisance cardiaque, et la forte concentration des dépenses sur les personnes souffrant de maladies chroniques (Khunti *et al.*, 2007).

Le ciblage de ces rémunérations sur des affections où il est clair qu'une amélioration s'impose et peut faire l'objet d'un suivi et de comptes rendus de manière efficace au moyen de mesures de la qualité crédibles s'est avérée un dispositif incitatif particulièrement couronné de succès parmi les généralistes. Il est sans doute plus facile de persuader les médecins de se lancer dans le changement quand on leur présente des faits et qu'ils peuvent constater par eux-mêmes que les TIC peuvent réellement contribuer à combler l'écart entre les pratiques modèles et les soins médicaux qu'ils délivrent effectivement.

Dans les sections qui suivent sont présentés des exemples de l'utilisation actuelle des compléments de rémunération dans quelques pays de l'OCDE dans le but de promouvoir les TIC. On verra qu'ils sont souvent appliqués en association avec d'autres incitations visant l'amélioration de la qualité dans tous les pays qui ont fait l'objet des études de cas.

Le programme Quality Outcomes Framework au Royaume-Uni

Le programme Quality Outcomes Framework (QOF) au Royaume-Uni a suscité un intérêt considérable au niveau international, parce que c'est un dispositif d'incitations qui porte à la fois sur la rémunération aux résultats et sur la rémunération aux comptes rendus. Il a été mis en place au Royaume-Uni en 2004 dans le cadre du nouveau contrat pour les General Medical Services (GMS).

C'est un programme annuel de récompense et d'incitations proposé à l'adhésion volontaire de tous les cabinets de généralistes au Royaume-Uni. Le QOF offre un des exemples les plus clairs de la façon dont on peut mettre en place des incitations récompensant la mesure et l'amélioration de la qualité, et servant en même temps de stimulus à l'adoption des TIC.

Indéniablement, l'infrastructure de TIC de haute qualité et l'informatisation presque universelle dans les soins primaires au Royaume-Uni ont été des facteurs essentiels du succès de sa mise en œuvre. L'instrument de mesure du QOF est le Quality Management and Analysis System (QMAS), système informatique national établi par le programme Connecting for Health du National Health Service (NHS).

Le QMAS assure la cohérence des calculs des indicateurs de la qualité et de la prévalence des maladies et il est relié aux systèmes de rémunération. Les données utilisées pour calculer les indicateurs de la qualité clinique sont tirées des systèmes informatiques cliniques de chaque généraliste et sont envoyées automatiquement chaque mois au QMAS. Les informations sont ensuite regroupées au niveau des cabinets médicaux.

Un an après sa mise en place, le QOF avait déjà généré une différence dans la qualité des soins aux patients pour deux des trois affections soumises à un suivi systématique avant et après l'introduction des incitations (asthme et diabète ; voir l'encadré 3.1 ci-après).

Encadré 3.1. Le dispositif national Quality and Outcomes Framework au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, le dispositif national Quality and Outcomes Framework (QOF) porte sur quatre domaines, chacun constitué d'un ensemble de mesures (indicateurs) qui peuvent apporter des points aux cabinets médicaux en fonction de leurs performances. Ces quatre domaines sont :

- *Le domaine clinique* : 80 indicateurs couvrant 19 catégories cliniques (ex. : maladies coronariennes, insuffisance cardiaque, hypertension) ;
- *Le domaine organisationnel* : 43 indicateurs couvrant cinq catégories organisationnelles – dossiers et informations, informations à l'intention des patients, éducation et formation, gestion de cabinet et gestion des médicaments ;
- *Le domaine des soins apportés aux patients* : comprenant quatre indicateurs relatifs à la durée des consultations et aux résultats des enquêtes auprès des patients ;
- *Le domaine des services additionnels* : comprenant huit indicateurs couvrant quatre catégories de services (dépistage du cancer du col de l'utérus, surveillance de la santé des enfants, services anténatals et services contraceptifs).

En 2004-05, les cabinets de généralistes ont été évalués selon 146 indicateurs de performances, dont plus de 50 % concernent la qualité clinique. Une prime est associée à chaque point accumulé et les généralistes peuvent obtenir un revenu supplémentaire pouvant aller jusqu'à 30 % de leur salaire. Cela a nécessité une augmentation de 20 % du budget du NHS pour les généralistes.

Les résultats pour 2004 montrent que les généralistes ont largement dépassé les projections de performances et ont atteint en moyenne 91 % de conformité aux recommandations cliniques. Ce résultat est aussi à mettre au compte des multiples interventions qui ont précédé la mise en œuvre du QOF, comme l'élaboration de recommandations nationales pour les principales maladies, un processus appelé Gouvernance clinique et un dispositif national d'inspection*. Il est probablement encore trop tôt pour juger des résultats finals du QOF. Toutefois, des études plus récentes continuent de documenter des améliorations de la qualité des soins primaires au Royaume-Uni (par exemple, Khunti *et al.*, 2007) bien que personne ne puisse précisément apprécier l'importance relative des incitations du QOF et de l'introduction des systèmes de gestion électronique des patients par comparaison avec d'autres mesures prises pour améliorer la qualité.

A plus long terme, ce nouveau contrat semble propre à modifier le comportement des généralistes comme ont été capables de le faire d'autres dispositifs similaires mis en œuvre aux États-Unis (Beaulieu *et al.*, 2005). Toutefois, eu égard aux coûts substantiels du nouveau cadre contractuel, les pays qui ont l'intention d'introduire des changements similaires doivent soigneusement évaluer leurs besoins et faire concorder la rémunération avec la nature des gains à réaliser.

* Il y a eu quelques controverses sur l'utilité et le coût du programme, certains pensant que beaucoup de médecins amélioreraient déjà de toute façon la qualité des soins qu'ils fournissaient. Il a été impossible d'en juger du fait du manque d'indicateurs pour apprécier systématiquement les performances des généralistes avant la mise en place du nouveau contrat.

Le Practice Incentive Programme australien

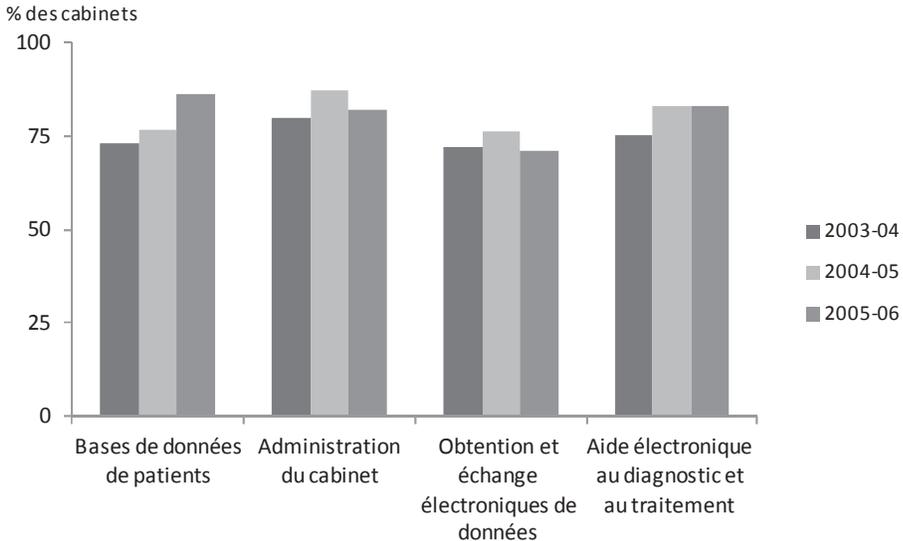
En Australie, le Practice Incentive Programme (PIP) est une approche mixte de rémunération des généralistes qui vise à remédier aux défauts des dispositifs de rémunération à l'acte et à améliorer la qualité des soins fournis aux patients. L'obtention d'un agrément est requise pour participer au PIP. Depuis 1999, le PIP s'articule autour d'un certain nombre d'incitations destinées à encourager les cabinets médicaux à se tenir informés des progrès les plus récents en « gestion de l'information et technologies de l'information » (GI-TI). Il encourage l'adoption des nouvelles technologies à mesure qu'elles deviennent disponibles, afin d'aider les cabinets médicaux à améliorer aussi bien leurs processus administratifs que la qualité des soins prodigués aux patients. Il encourage aussi une mise en conformité graduelle des fournisseurs de logiciels aux normes et spécifications de la National E-Health Transition Authority (NEHTA), dans le but à terme d'établir une messagerie sécurisée et de parvenir à l'interopérabilité. Les rémunérations sont versées par Medicare Australia aux cabinets agréés admissibles au programme, dans le cadre de chaque versement trimestriel du PIP. Comme les autres composantes du PIP, les éléments particuliers du dispositif incitatif de GI-TI et les rémunérations qui s'y rattachent ont évolué au cours du temps. À partir d'août 2009, les versements dans le cadre du dispositif eHealth du PIP seront calculés sur la base de 6.50 AUD par « équivalent patient normalisé » et par an, avec un plafond de 12 500 AUD par trimestre.

En 2006, une étude de McInnes *et al.*, reposant sur un échantillon transversal national stratifié composé de 3 000 généralistes australiens dans un contexte de soins primaires, révélait une informatisation presque universelle, 89 % des cabinets médicaux utilisant des ordinateurs à des fins cliniques. La plupart des cabinets étaient dotés de logiciels et de matériels informatiques pour assurer les fonctions administratives et cliniques et la plupart (78.3 %) avaient une connexion Internet à haute débit. Plus de la moitié de ces cabinets (55.6 %) avaient reçu un versement du PIP pour la GI-TI et près d'un tiers (31.5 %) avaient reçu des versements par le biais d'un autre programme d'incitations destiné à stimuler l'adoption du haut débit (Broadband for Health). D'après une étude antérieure d'AC Nielsen, en octobre 1997, seulement 31.0 % des cabinets possédaient des ordinateurs, dont la plupart ne servaient qu'à des fins administratives. Ces éléments mettent en évidence une adoption rapide de l'ordinateur dans le but d'accéder aux informations essentielles concernant les patients au point de délivrance des soins et d'avoir une aide à la décision clinique en médecine générale, sur la période d'environ une demi-décennie qui a suivi la mise en œuvre du PIP.

Ces programmes d'incitations, généralement administrés avec le soutien des Divisions de la médecine générale, sont aussi en grande partie à l'origine des niveaux appréciables d'adoption de l'ordinateur et des systèmes de gestion des

patients par les généralistes dans l’Australie-Occidentale rurale. En 2003, plus de 80 % des cabinets en Australie-Occidentale utilisaient des ordinateurs pour les soins cliniques et pas seulement pour l’administration (graphique 3.1). La proportion a augmenté depuis lors.

Graphique 3.1. Cabinets médicaux utilisant la GI-TI en Australie-Occidentale



Source : Primary HealthCare Research and Information Service (www.phcris.org.au).

Le Physician Information Technology Office en Colombie-Britannique, Canada

En Colombie-Britannique (Canada), le Physician Information Technology Office (PITO) est un programme à adhésion volontaire établi en 2006 pour aider les médecins à adopter et utiliser des DME.

Le PITO rembourse 70 % du coût d’adoption et d’utilisation des DME satisfaisant aux conditions requises. Un financement total de 108 millions CAD a été engagé pour 2006-12, qui doit être décaissé graduellement sur la durée du programme. Ce programme est en grande partie construit sur le modèle du Physician Office System Programme (POSP) lancé dans la province de l’Alberta au Canada en 2001, avec pour principaux objectifs : *i*) le soutien à la mise en œuvre des DME, y compris la gestion du changement, et *ii*) la fourniture d’outils efficaces pour le perfectionnement professionnel, la gestion des connaissances et la gestion de cabinet.

Le PITO offre en outre un programme de soutien à la mise en œuvre comprenant les éléments suivants :

- Planification préalable ;
- Outils d'aide au choix d'un DME approprié ;
- Coordination durant la mise en œuvre pour assurer l'intégration de tous les aspects clés au bon moment ;
- Tutoriels sur la protection de la vie privée et la sécurité ;
- Bilan après mise en œuvre.

Au total, le panier de contributions du PITO est substantiel et peut couvrir la plus grande partie des coûts des systèmes de TI, avec un reliquat à la charge des médecins équivalent à seulement 12 750 USD environ sur cinq ans (graphique 3.2). Pour offrir des prix raisonnables, comme le montreront les sections suivantes, les six vendeurs retenus dans le programme de remboursement du PITO ont accepté de fixer les prix pour toute la durée du programme. Les coûts remboursables ont été établis à la suite de recherches approfondies sur les coûts réels observés en Colombie-Britannique et dans les provinces de l'Alberta et de l'Ontario. Les niveaux de remboursement du matériel informatique ont été établis sur la base des coûts réels supportés par un ensemble représentatif de cabinets médicaux, petits ou grands, en Colombie-Britannique (*source* : ministère des Services de Santé de la Colombie-Britannique).

Du fait de l'approche ascendante retenue pour l'établissement des coûts et le remboursement adoptée en Colombie-Britannique, les niveaux de remboursement du PITO sont remarquablement comparables à ceux fixés pour les programmes incitatifs similaires en Alberta et en Ontario.

On notera qu'en plus du PITO, les médecins de Colombie-Britannique ont accès à un certain nombre d'autres dispositifs d'incitations financières liés à l'utilisation des TIC, qui, au total, peuvent encore réduire le reliquat à leur charge (encadré 3.2).

Encadré 3.2. Incitations à l'adoption et à l'utilisation des TIC en Colombie-Britannique

En plus du PITO, le gouvernement de la Colombie-Britannique a établi un certain nombre de mesures incitatives additionnelles : aides directes, rémunération pour assister à des séances didactiques, de formation et de soutien (ex. : apport d'aide pour la saisie de données). Le « panier » d'incitations, décrit ci-dessous, a eu un effet notable sur l'adhésion des utilisateurs. Les incitations financières directes et indirectes ont facilité l'adoption et l'utilisation de la boîte à outils de gestion des maladies chroniques (GMC), particulièrement dans les premiers stades de l'adoption. La boîte à outils est un logiciel à base Web mis au point par le ministère de la Santé de Colombie-Britannique avec une subvention du Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires de Santé Canada. Elle offre une multitude de fonctions au service de la gestion des maladies chroniques. Elle permet aux médecins d'accéder de manière sécurisée à une liste de patients souffrant d'affections chroniques, comme l'insuffisance cardiaque congestive, le diabète, l'asthme et l'hypertension. Elle indique dans quelle mesure les soins fournis sont conformes aux recommandations cliniques de la Colombie-Britannique et elle offre un ensemble d'outils commode pour aider les médecins et leurs équipes soignantes à gérer les soins de leurs patients conformément aux pratiques cliniques modèles.

Rémunération pour assister à des séances didactiques

L'adoption de la boîte à outils de GMC est un des sujets du « Bundle » de GMC, série de séances didactiques spécifiquement consacrées aux questions relatives à la gestion des maladies chroniques (GMC). Le « Bundle » comprend 6 à 8 séances didactiques, de 3,5 heures chacune. Les médecins et les assistants de cabinet médical sont rémunérés pour cet investissement dans la transformation de leur pratique. Les séances didactiques et les périodes de mise en pratique sont payées au tarif des vacances des généralistes. Les assistants de cabinet médical sont rémunérés au tarif horaire de 20 CAD aux frais du généraliste.

Versements directs pour stimuler l'utilisation de la boîte à outils de GMC

Afin de stimuler l'utilisation de la boîte à outils de GMC, le panier d'incitations relatif aux soins complexes comprend des paiements incitatifs forfaitaires pour remplir les feuilles de suivi dans les cas de diabète, d'insuffisance cardiaque congestive et d'hypertension. Les généralistes qui, au 30 juin 2006, avaient fourni depuis le début du programme en 2003 des soins à au moins dix patients souffrant de diabète ou d'insuffisance cardiaque congestive et rempli les feuilles de suivi des patients ont reçu un versement forfaitaire de 7 500 CAD.

La rémunération de la gestion de suivi des soins complexes par courrier électronique ou téléphone

Pour encourager l'utilisation de « consultations électroniques », une rémunération pour la gestion de suivi des soins complexes par courrier électronique ou téléphone, d'un montant de 15 CAD a aussi été instaurée à compter du 1er janvier 2008 (payable jusqu'à un maximum de quatre fois par an et par patient). Cela permet au cabinet de communiquer par téléphone ou par courrier électronique avec le patient ou le représentant médical du patient pour le suivi de son cas.

L'American Recovery and Reinvestment Act de 2009

Aux États-Unis, une approche reposant sur le principe de « la carotte et du bâton » a été adoptée en 2009 pour pousser les fournisseurs de soins à adopter des technologies de l'information de santé interopérables, au moyen des dispositions de la « Loi sur les technologies de l'information de santé pour la santé économique et clinique » dans le cadre du plan de relance de 2009 des États-Unis (American Recovery and Reinvestment Act : ARRA). L'ARRA établit des incitations financières par le biais des programmes Medicaid et Medicare² qui encouragent les hôpitaux et les professionnels de santé admissibles à adopter des technologies de DMP certifiées et à les utiliser de manière valable. La loi stipule aussi que le programme Medicare doit appliquer des pénalités si les hôpitaux et les médecins non hospitaliers ne parviennent pas d'ici 2015 à une utilisation valable. L'« utilisation valable » est un terme légal qui doit être plus précisément défini par une réglementation qui sera établie par le Secrétaire à la santé et aux services sociaux des États-Unis. D'après l'ARRA, l'« utilisation valable », critère permettant de bénéficier des mesures incitatives, requiert en général l'utilisation d'une technologie de DMP certifiée permettant la prescription électronique, l'échange électronique de données de santé et la capacité de soumettre des données sur la qualité clinique et autres indicateurs. Le projet de réglementation définissant officiellement les exigences liées à l'utilisation valable devrait être publié pour consultation publique d'ici la fin de 2009.

Les primes autorisées par l'ARRA offrent aux fournisseurs de soins une incitation notable à adopter et utiliser les DMP et à commencer à s'engager dans l'échange de données de santé, et cela dans un délai de seulement quelques années pour pouvoir bénéficier des mesures les plus favorables. Si l'on considère par exemple les incitations dans le cadre de Medicare, les médecins (non hospitaliers) admissibles qui adoptent précocement ces technologies et satisfont aux exigences de l'utilisation valable en 2011-12 pourront recevoir des paiements sur la base d'un montant égal à 75 % de leurs honoraires autorisés par Medicare dans le cadre de la rémunération à l'acte, jusqu'à un maximum de 18 000 USD.

Dans ce programme, les paiements incitatifs maximums pour les fournisseurs de soins qui adopteront ces technologies en 2013 ou en 2014 seront réduits, et ceux qui satisferont au critère de l'utilisation valable après 2014 ne pourront plus en bénéficier. En outre, les médecins qui n'adopteront ou n'utiliseront pas un système de DMP avant 2015 s'exposeront à une réduction

2. Ces programmes apportent sous certaines conditions une couverture de santé aux personnes et familles à faibles revenus ou ressources et aux personnes de 65 ans et plus ou répondant à des critères particuliers.

de leur barème d'honoraires Medicare de -1 % en 2015, -2 % en 2016 et -3 % à partir de 2017 (American Medical Association, 2009).

Des rémunérations incitatives sont aussi offertes par le biais de Medicaid à une catégorie de professionnels de santé (non hospitaliers) éligibles dont la clientèle comprend une proportion minimum de personnes et familles à bas revenus qui n'ont pas les ressources suffisantes pour supporter les coûts des soins. Les incitations de Medicaid pourront atteindre un montant de 21 250 USD pour l'achat d'un système de DMP et de 8 500 USD par an pendant cinq ans pour son fonctionnement jusqu'à un plafond total de 65 000 USD. Dans le cadre de Medicaid, la loi ne prévoit pas de pénalités sur les versements dans les années ultérieures pour les professionnels de santé qui ne parviennent pas à une utilisation valable, qu'ils aient ou non bénéficié de l'aide à l'achat.

Les professionnels de santé admissibles à bénéficier des incitations dans l'un ou l'autre programme doivent choisir entre Medicare et Medicaid, mais le financement de Medicaid pour l'achat initial n'est pas conditionné par la satisfaction du critère de l'utilisation valable.

Les hôpitaux admissibles peuvent aussi bénéficier des incitations offertes dans le cadre de Medicare et de Medicaid s'ils adoptent et utilisent valablement des technologies de DMP certifiées et effectuent des opérations d'échange de données de santé conformes aux stipulations légales et réglementaires, et un hôpital admissible par les deux programmes peut recevoir des paiements de chacun d'entre eux – le montant versé par chaque programme étant proportionnel à sa part dans le volume de services total de l'hôpital.

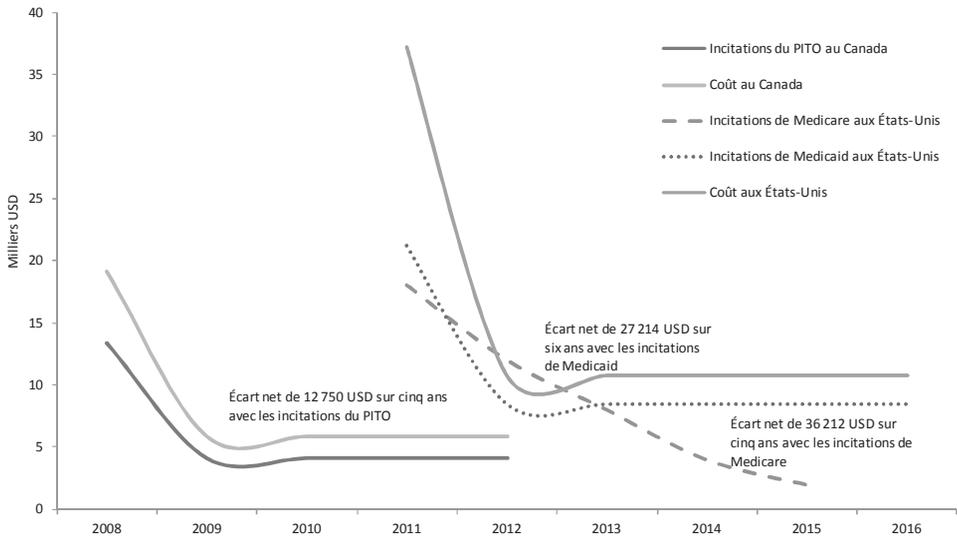
L'ARRA autorise aussi le ministère de la Santé et des Services sociaux des États-Unis à attribuer des subventions sélectives aux États et à des entités qualifiées désignées par les États pour soutenir la mise en place d'infrastructures d'échange de données de santé infranationales. D'après la sixième enquête annuelle sur l'échange de données de santé de l'eHealth Initiative (eHI), les dispositions de l'ARRA ont déjà conduit un certain nombre d'organisations lancées aux États-Unis pour promouvoir les TIC de santé à envisager de devenir des centres régionaux pour l'échange de données de santé (eHealth Initiative – eHI, 2009).

Comblent l'écart de financement

Comme l'indique le graphique 3.2 ci-après, les incitations approuvées par l'ARRA ne sont sans doute pas suffisantes pour couvrir complètement le coût d'achat et de maintenance du système de DMP d'un médecin. En l'absence d'autres incitations, comme celles établies en Colombie-Britannique, le reliquat à la charge du médecin, compris entre 27 214 USD et 36 212 USD sur cinq ans (graphique 3.2), s'avère substantiel.

Il convient de noter, dans ce graphique, que les incitations instaurées aux États-Unis sont comparées aux coûts d’installation de matériels et logiciels de DMP dans le cabinet médical, qui sont plus élevés que les coûts supportés par les médecins en Colombie-Britannique pour des DME fonctionnant par le biais d’un fournisseur d’applications en ligne, comme l’ont montré les chapitres précédents (voir le tableau 2.2).

Graphique 3.2. Écart entre le coût des DMP/DME et les incitations offertes au Canada et aux États-Unis, par médecin



Source : Coût et maintenance des DMP/DME, montants approximatifs tirés de PITO pour le Canada et de Gans *et al.* (2005) pour les États-Unis. Tous les montants sont en USD ; taux de change : 1.10 CAD.

En outre, d’après une étude de la Medical Group Management Association (MGMA), pour les cabinets médicaux qui ont mis en œuvre les DMP, le coût initial était d’environ 32 606 USD par médecin en moyenne mais pouvait atteindre 37 204 USD pour les petits cabinets, avec des frais de maintenance d’environ 1 500 USD par médecin et par mois. Ajouté au coût mensuel de maintenance, le coût initial, même si on l’amortit sur cinq ans au taux de 8 %, se traduit par une baisse d’environ 10 % du revenu net annuel des médecins dans la plupart des cabinets de soins primaires. En raison de la structure de la fiscalité aux États-Unis, la plupart des cabinets n’ont pas de bénéfices réinvestis et, en conséquence, les dépenses d’investissement sont financées directement sur le

revenu des médecins. Si le cabinet devait payer les coûts initiaux la première année, la baisse du revenu net des médecins serait très forte (Gans *et al.*, 2005).

Étant donné que la majorité des cabinets médicaux du secteur ambulatoire aux États-Unis n'ont pas plus de trois médecins et ont des budgets d'investissement limités, il serait très difficile de combler l'écart de financement sans un apport de fonds ou des flux de revenus additionnels. Il y a donc un risque que les DMP ne soient pas adoptés, d'autant plus que la perte de productivité durant les premiers stades de la mise en œuvre peut encore creuser cet écart. D'après la même étude de la MGMA, outre le déficit de ressources d'investissement, les craintes relatives à la perte de productivité durant la mise en place du système de DMP sont parmi les cinq principaux obstacles mentionnés par les cabinets qui ont adopté un système de DMP et par ceux qui ne l'ont pas fait (cité dans Gans *et al.*, 2005). Les incitations financières de l'ARRA rendent la mise en œuvre des DMP financièrement plus réaliste pour les fournisseurs de soins mais la véritable clé du succès de l'adoption est la compétence dans la mise en œuvre et l'utilisation de cette technologie dans un contexte de soins cliniques.

La grande majorité des médecins ne sont pas des spécialistes des TIC et, le plus souvent, ne sont pas désireux de le devenir. En conséquence, on ne peut pas attendre des médecins, entre les soins aux patients et l'administration du cabinet, qu'ils parcourent le processus complexe d'acquisition des TIC de santé, de l'analyse des besoins jusqu'à l'installation des systèmes requis. De fait, des études à caractère toutefois anecdotique semblent indiquer qu'une proportion pouvant se situer entre un tiers et la moitié des mises en œuvre de DMP achetés à des vendeurs se soldent par un échec (Goroll *et al.*, 2009 ; Keshavjee *et al.*, 2006 ; Tripathi, 2007). Ces échecs entraînent des pertes irrécupérables de temps, d'argent et d'efforts. Comme l'indique l'étude de cas du Massachusetts, les organisations de soutien telles que le MaeHC peuvent être un moyen d'assurer un emploi productif des incitations, au moins à court terme. Le MaeHC aide les médecins durant tout le parcours d'adoption, de la sélection du système de DMP jusqu'à l'évaluation et le soutien postérieurs à la mise en œuvre, en passant par la gestion du changement et la formation. À plus long terme, des dispositifs associant aux initiatives informatiques une « rémunération aux résultats » pourraient apporter l'impulsion financière additionnelle et le modèle d'activité durable nécessaires pour motiver l'adoption et la poursuite de l'utilisation des DMP par les médecins.

3.4. Viabilité et financement à long terme

Pour beaucoup de projets de TIC, le problème le plus important quand le financement initial s'épuise est d'établir un modèle d'activité durable. La viabilité et le financement à long terme apparaissent comme l'aspect le plus

problématique et, dans la plupart des cas, le moins bien connu des initiatives de TIC examinées dans le présent rapport.

Dans les études de cas, beaucoup de participants décrivent l'avancée de leur projet et le succès du passage de la planification à la mise en œuvre, mais la plupart ne peuvent prévoir clairement sa viabilité ou l'évolution de ses recettes sur le long terme.

La plupart déclarent qu'une fois qu'après avoir intégré les modalités d'utilisation de la technologie et cerné les avantages que l'échange de données de santé apporte aux diverses parties prenantes, ils seront mieux à même de mettre en place un partage équitable des responsabilités budgétaires et financières. Autrement dit, l'accent a été mis sur la faisabilité technique et sur la réussite de l'adoption des TIC, les aspects économiques de l'approche étant relégués à un rôle secondaire. À terme, c'est toutefois l'économie et la valeur pour la société qui décideront de la survie des systèmes.

Il n'y a pas de panacée aujourd'hui en ce qui concerne les options ou stratégies requises pour la viabilité financière à long terme. Beaucoup d'initiatives sont encore à un stade où il leur est difficile de commencer à échanger des données de santé alors que des initiatives plus matures se heurtent à des problèmes quant à la façon d'étendre leurs services sans compromettre leur viabilité financière. La viabilité financière, question essentielle que les initiatives soient déjà parvenues à un stade de relative maturité ou qu'elles soient directement financées par les pouvoirs publics, ressort comme une préoccupation constante.

Pour obtenir un soutien financier, institutionnel et politique durable, les organisations de soins de santé, publiques ou privées, doivent être en mesure de prévoir un retour sur investissement (financier ou autre) positif. Pourtant, bien que ces organisations soient susceptibles d'améliorer les soins et de répondre à des besoins de santé publique insatisfaits (« justification sociale ») grâce à la mise en œuvre des TIC, et qu'elles le fassent effectivement dans bien des cas, ces mêmes organisations ont généralement du mal à établir la preuve de l'avantage économique apporté (« justification économique »), y compris sur le point de savoir si leurs propres performances financières s'améliorent.

Il semble au premier abord que le retour sur investissement découlant de la mise en œuvre des TIC devrait être relativement facile à évaluer, mais on possède aujourd'hui peu d'éléments, qui posent des problèmes d'interprétation particuliers. Une des difficultés tient au fait que les coûts de la mise en œuvre des solutions de TIC de santé sont supportés au départ, mais que les bénéfices (financiers ou autres) ne se matérialisent pas toujours immédiatement (voir l'encadré 3.3 ci-après). En outre, ce ne sont pas nécessairement les investisseurs qui recueillent les bénéfices éventuels, mais d'autres parties prenantes qui peuvent être totalement étrangères à l'intervention. Le retour sur investissement

à court terme d'une entité de soins de santé peut représenter une perte pour une autre partie. Par exemple, si une technologie peut générer des économies en réduisant les soins dispensés par le service des urgences et dans le cadre de l'hospitalisation pour l'insuffisance cardiaque congestive, il peut s'ensuivre une perte de recettes pour l'hôpital local.

Encadré 3.3. Une matérialisation des bénéfices en décalage

Des études indiquent que les bénéfices financiers de la mise en œuvre des TIC ne se matérialisent souvent que de nombreuses années après l'investissement ou quand on atteint un degré de fonctionnalité permettant aux systèmes de répondre véritablement aux besoins des cliniciens et des planificateurs. Dans son rapport pour Inforoute Santé du Canada, « *Dossier de santé électronique pancanadien interopérable : Coûts et avantage prévus* », Booz Allan Hamilton indique que les bénéfices budgétaires nets systémiques au niveau national cumulés sur dix ans sont en fait négatifs (-1.5 milliard CAD), le solde de trésorerie ne devenant positif qu'à partir de la septième année et le point mort de l'investissement n'étant atteint qu'au bout de la onzième année. La vingtième année, les économies systémiques (nationales) sont estimées à près de 20 milliards CAD.

Ces constatations sont confirmées par une étude de 2007 de Price Waterhouse Coopers sur près de 2 000 hôpitaux aux États-Unis, selon laquelle les améliorations de productivité et une meilleure efficacité des services ont été atteintes en moyenne deux ans après l'investissement initial dans les TIC de santé. Cette même étude conclut toutefois que le point mort financier dépend strictement du niveau d'investissement. Au-dessus d'un certain niveau d'investissement dans les TIC (point de retournement), l'impact sur les coûts plafonne et devient négatif. Ce plafonnement se produit malgré l'augmentation de l'investissement dans les TIC ; l'investissement dans les TIC, à partir d'un certain point, se rembourse lui-même en supprimant d'autres coûts dans l'hôpital.

Le projet de l'Union européenne sur l'impact de la santé en ligne, qui couvre dix études de cas dans différents pays et contextes, a mis en évidence un retour sur l'investissement dans l'e-santé de 2 pour 1 quand on attribue aux bénéfices une valeur monétaire ; le point mort pour les dix initiatives d'e-santé étudiées est atteint en moyenne au bout de cinq ans.

Source : PricewaterhouseCoopers (2007) ; Stroetmann et al. (2006).

Nombre d'organisations de soins de santé mettent encore en doute l'apport de valeur des TIC, ce qui peut se comprendre. Il s'avère particulièrement difficile de plaider en faveur de l'adoption des TIC en se fondant essentiellement sur l'argument de l'amélioration de la qualité des soins et de la satisfaction des patients en l'absence d'éléments probants faisant apparaître des économies sur les coûts ou une rentabilité accrue. Les organisations de soins de santé peuvent hésiter à endosser les coûts de mise en œuvre et de maintenance des TIC si l'amélioration de la qualité ne s'accompagne pas d'une meilleure

rémunération ou d'une amélioration des marges, ou au moins d'une rémunération équivalente (Leatherman *et al.*, 2003). L'ennui est qu'il n'y a pas vraiment de moyen de trancher tant qu'il n'existe pas d'instruments de mesure précis permettant d'obtenir des données fiables. Ces difficultés sont analysées plus loin dans le présent rapport.

Les changements nécessaires pour remédier à cette situation requièrent un rôle plus actif et un engagement financier des payeurs privés et des pouvoirs publics. Cela a été en fait le cas pour la plupart des initiatives considérées dans le présent rapport, pour lesquelles quatre catégories générales de modèles d'activité semblent se dégager :

- *Initiatives à but non lucratif* : elles sont portées par leur mission d'aider les patients et la collectivité où elles fournissent leurs services. Le fait qu'elles bénéficient d'exonérations fiscales peut aider à réduire les difficultés et les coûts de financement et permettre d'offrir des incitations/crédits d'impôts spéciaux (le Great Southern Managed Health Network en Australie-Occidentale en est une bonne illustration).
- *Initiatives de service public* : elles sont créées et entretenues au moyen de fonds du gouvernement central ou d'autorités locales. C'est le cas de la plupart des initiatives européennes.
- *Organismes collaboratifs de médecins et de payeurs* : ce type de modèle collaboratif est créé pour ou par des médecins et des payeurs dans une zone géographique donnée. Ces initiatives peuvent revêtir la forme d'organisations avec ou sans but lucratif ; toutefois, l'élément essentiel dans cette catégorie est la collaboration entre les payeurs et médecins participants, qui en retirent des avantages mutuels (voir, par exemple, l'étude de cas sur le MAeHC aux États-Unis).
- *But lucratif* (souvent résultant de la conversion d'une initiative sans but lucratif parvenue à maturité) : les initiatives à but lucratif sont créées à l'aide d'un financement privé. Ces organisations ont pour objectif de tirer des bénéfices de leurs transactions (envisagé comme une évolution future dans l'étude de cas aux États-Unis).

Quelle que soit leur spécificité, la façon dont ces diverses approches ajustent les coûts et les recettes et tirent de la mise en œuvre des TIC une valeur pour chaque partie prenante déterminera leur viabilité à long terme. D'où la nécessité d'apprécier les points de vue et les rôles respectifs des principales parties prenantes, mais aussi de déterminer s'il existe une justification sociale, c'est-à-dire si les activités ou interventions rendues possibles par les TIC apportent « à la personne (au patient) ou à la société le bénéfice d'une meilleure

santé et d'une productivité accrue, indépendamment du coût ». Il convient également de veiller aux implications financières qui en résultent pour les multiples organisations en présence (acheteur, régime d'assurance-santé, hôpital, médecin) afin de comprendre si une restructuration du financement est nécessaire afin d'assurer un juste partage des coûts et un juste partage des gains associés aux économies réalisées.

Le tableau 3.2 présente les points de vue des principales parties prenantes sur les gains apportés par les TIC dans quatre études de cas représentatives des modèles susmentionnés. Si l'on excepte les membres des professions paramédicales en Australie-Occidentale, les médecins déclarent généralement qu'en l'absence d'aides ou incitations, ils attendent de l'adoption et de l'utilisation des TIC des rendements neutres ou défavorables. Comme évoqué précédemment, cela s'explique principalement par les coûts initiaux importants de la mise en œuvre des TIC, la perte de productivité subie durant les premiers stades de cette mise en œuvre et les contre-incitations financières inhérentes aux dispositifs de rémunération.

Tableau 3.2. Points de vue des principales parties prenantes sur les gains apportés par les TIC

Étude de cas	Avis des différentes parties prenantes				Source de financement	Modèle d'activité
	Utilisateurs	Patients	Société	Payeur		
Messagerie électronique (Australie-Occidentale)	Neutre/ Favorable (médecins, membres des professions paraméd., infirmiers)	Favorable	Favorable	Favorable	Mixte	Sans but lucratif
Boîte à outils de gestion des maladies chroniques/ DME (Canada)	Neutre/ Défavorable (médecins)	Favorable	Favorable	Favorable	Pouvoirs publics	Collaboratif
TéléAVC (Espagne)	Neutre/ Inconnu médecins)	Favorable	Favorable	Favorable	Pouvoirs publics	Service public
Adoption de DMP (MAeHC ; États-Unis)	Défavorable (médecins)	Favorable	Favorable	Favorable	Payeur privé	Collaboratif

Source : OCDE, d'après les études de cas.

Les payeurs privés et les pouvoirs publics sont quant à eux en situation de bénéficier le plus de la mise en œuvre des TIC. Les payeurs, par exemple, tirent plus directement bénéfice d'une diminution du nombre des réadmissions à

l'hôpital, des examens et des consultations aux urgences, ainsi que d'une utilisation plus efficiente des médicaments (tant que les coûts de ces actions ne dépassent pas les économies escomptées ou la valeur des améliorations des soins). Ils sont aussi, évidemment, la principale source de financement. On examinera de manière assez détaillée dans les sections qui suivent les différents modèles d'activité et les moyens déployés dans chaque cas pour atteindre la viabilité à long terme.

Le modèle de service public

La stratégie du ministère de la Santé aux Baléares (Espagne) a été d'adopter le modèle du service public : le programme téléAVC est entièrement développé et entretenu au moyen de fonds publics nationaux ou versés par les autorités locales. Le rôle important de l'État comme acheteur et régulateur des soins de santé en Espagne en fait clairement un protagoniste essentiel de l'information de santé électronique et un contributeur à ses effets positifs potentiels. L'administration des Baléares assume ainsi une part substantielle du risque financier.

Ce degré d'intervention gouvernementale reflète aussi le caractère de « bien public » de l'initiative. L'infrastructure nécessaire pour servir de base à la télésanté est « un véritable bien public, c'est-à-dire à la fois « non excluable » et « non concurrent », en ce que de multiples entités peuvent bénéficier en même temps du progrès technologique sans en réduire la valeur ». L'important bénéfice collectif apporté par le système de télésanté, combiné avec l'attention portée par le gouvernement au développement d'une infrastructure de réseau permettant à de multiples entreprises de mener leurs efforts, est à la base d'un modèle d'activité potentiellement durable.

Le modèle sans but lucratif

Par nature, les projets de TIC, s'ils comprennent trop peu de participants actifs, dispersés sur une très large zone, ne peuvent offrir ou maintenir de manière économiquement justifiée des services comme celui proposé en Australie-Occidentale par le Great Southern Health Managed Network (GSHMN). C'est pourquoi, la stratégie de viabilité du GSMHN s'appuie strictement sur la recherche de grands volumes de participation et d'un partenariat avec les autres parties prenantes de la collectivité (telles que les associations locales, les organismes de santé publique, etc.) afin d'améliorer la qualité et de réduire les disparités, à la fois pour son propre retour sur investissement et pour le bien collectif en général. Les partenariats abaissent les coûts (et les risques) des interventions pour chaque organisation de soins de santé et accroissent la probabilité de l'efficacité et de la viabilité des interventions. Le statut sans but lucratif du GSMHN est un facteur essentiel de facilitation du processus.

La base d'utilisateurs augmente continûment. En 2009, le réseau comptait plus de 5 700 utilisateurs enregistrés dans le système, dans 30 régions australiennes. En outre, le GSMN a conclu en 2009 un partenariat avec le secteur privé.

Le GSHMN facture aux généralistes et aux spécialistes 750 AUD (696 USD) par utilisateur et par an pour l'utilisation de toutes les fonctions de gestion clinique des patients ; les membres des professions paramédicales et les généralistes qui utilisent seulement les fonctions de messagerie paient 250 AUD (232 USD) par utilisateur et par an. Une redevance additionnelle de 200 AUD (185 USD) par utilisateur et par an est perçue pour la licence et l'utilisation des bases de données cliniques. Les coûts pour les médecins sont plus que compensés par les incitations du gouvernement australien à l'intention des cabinets de généralistes pour la télésanté. Étant donné la croissance continue de la base d'utilisateurs, le modèle de viabilité et de coûts proposé semble avoir atteint les objectifs fixés.

Le modèle collaboratif

Un Health Information Exchange (HIE, centres pour l'échange de données de santé) est une organisation réunissant de multiples parties prenantes qui facilite ou supervise les questions opérationnelles et juridiques relatives à l'échange et à l'utilisation des informations de santé, de manière sécurisée, afin de promouvoir l'amélioration de la qualité, de la sûreté et de l'efficacité de soins de santé. Le modèle de réseau des HIE comporte des défis et des avantages que partagent toutes les catégories de participants (voir le tableau 3.3 ci-après).

Il existe essentiellement deux défis financiers pour un HIE : 1) obtenir des fonds de départ pour planifier et construire le système du HIE et 2) bâtir un modèle d'activité durable pour assurer le fonctionnement du HIE une fois les fonds initiaux dépensés.

Jusqu'à présent, le financement initial est généralement venu de l'administration nationale ou des États sous forme de subventions. Dans d'autres cas, les parties intéressées apportent des contributions substantielles au financement de démarrage et aux projets de démonstration. C'est le cas de la Massachusetts e-Health Initiative, qui fait l'objet d'une des études de cas examinées dans le présent rapport. Cette initiative a été financée par un des plus grands payeurs de l'État, le Blue Cross and Blue Shield du Massachusetts. Ces subventions présentent de l'intérêt car on peut généralement les traiter comme des dépenses à fonds perdus qu'il n'est pas nécessaire de recouvrer quand l'initiative devient opérationnelle.

Une condition nécessaire mais non suffisante pour la viabilité future du MAeHC est l'utilisation efficace des DMP pour l'échange de données de santé et pour la production d'informations cliniques de nature à aider utilement les

médecins et les payeurs. Les décisions des patients revêtiront donc de plus en plus d'importance en ce qu'elles détermineront l'étendue des informations qui seront mises en partage et la façon dont s'opérera le partage de ces informations.

Tableau 3.3. Points de vue des principales parties prenantes à l'égard des HIE aux États-Unis

Parties prenantes	Intérêt majeur	Attitude à l'égard des HIE	Contraintes majeures
Patients	Soins de santé de qualité et d'un coût abordables	Favorable	Préoccupations relatives à la protection de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité
Gouvernement fédéral	Maîtriser les coûts, améliorer la qualité	Favorable	Financières, organisationnelles
Gouvernements des États/Autorités locales	Maîtriser les coûts, améliorer la qualité	Favorable	Financières, organisationnelles
Hôpitaux/médecins/ autres fournisseurs de soins	Information précise sur les patients au point de délivrance des soins	Favorable mais limitée par l'absence de retour sur investissement à court terme	Financières, organisationnelles, concurrentielles
Laboratoires	Livrer les résultats plus rapidement et à moindre coût	Favorable	Financières, organisationnelles, concurrentielles
Payeurs/ assurance-maladie	Informations précises sur les patients et les traitements	Favorable, mais préoccupations relatives au retour sur investissement et aux investissements attendus	Pas de retour sur investissement immédiat et coûts initiaux élevés
Pharmacies	Améliorer l'efficacité et l'exactitude de la délivrance des médicaments	Favorable	Financières, organisationnelles
Entrepôts de données médicales	Données médicales précises sur les patients	Très favorable	Coopération des autres parties prenantes

Source : D'après Deloitte Center for Health Solutions (2006).

Dans le cas présent, l'efficacité du modèle d'activité dépend du consentement des patients à ce que leurs données personnelles soient partagées d'une manière jugée utile par les cliniciens et les payeurs. Ce modèle dépend aussi d'incitations qui récompensent de façon adéquate la participation des médecins aux efforts d'amélioration de la qualité nécessitant de recueillir et de communiquer des données. Il est donc essentiel que payeurs et acheteurs acceptent de récompenser de façon différenciée l'amélioration de la qualité des

soins, non seulement pour la viabilité future mais aussi pour que chaque partie recueille sa part des retombées bénéfiques.

L'approche adoptée par le MaeHC s'est appuyée de fait sur la perspective de l'engagement des collectivités en faveur d'un large échange des données de santé. Les appels à candidature initiaux à l'intention des collectivités locales volontaires étaient conçus pour s'en assurer. Ils comportaient l'obligation de recruter au moins 80 % des cabinets de médecins locaux et d'obtenir la participation de l'hôpital local, d'autres établissements de santé communautaires et des personnalités locales. Les collectivités candidates étaient évaluées suivant trois critères majeurs : 1) étendue et densité du réseau de fournisseurs de soins participants, 2) organisation et engagement des parties prenantes, notamment des médecins, des établissements de soins de santé et des personnalités locales, et 3) participation à d'autres activités pertinentes, comme l'échange de données cliniques (par exemple, MedsInfo) ou les systèmes de prescription médicale informatisée (par exemple, hôpital principal qui met en œuvre ou projette la mise en place d'un tel système). En outre, un critère important de sélection était l'impulsion apportée par les médecins locaux et autres membres de la collectivité afin d'assurer la participation et un effort coordonné.

Références

- American Medical Association (2009), *H.R. 1, The « American Recovery and Reinvestment Act of 2009 » Explanation of Health Information Technology (HIT) Provisions*, American Medical Association, Chicago.
- Beaulieu, N.D. et D.R. Horrigan (2005), « Putting Smart Money to Work for Quality Improvement », *Health Services Research*, vol. 40, pp. 1318-1334.
- Deloitte Center for Health Solutions (2006), « States' Roles in Health Information Exchanges: A collaborative approach across multiple stakeholders », disponible sur : www.providersedge.com/ehdocs/ehr_articles/States_Role_in_Health_Info_Exchanges.pdf
- E-Health Initiative (eHI) (2009), *Migrating Toward Meaningful Use: The State of Health Information Exchange*, www.ehealthinitiative.org/assets/Documents/2009SurveyReportFINAL.pdf.
- Gans, D. *et al.* (2005), « Medical Groups' Adoption of Electronic Health Records and Information Systems », *Health Affairs*, vol. 24, n° 5, pp. 1323-1333.
- Goroll, A. *et al.* (2009), « Community-wide Implementation of Health Information Technology: The Massachusetts e-Health Collaborative Experience », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 16, pp. 132-139.
- Keshavjee, K. *et al.* (2006), « Best Practices in EMR Implementation: A Systematic Review », *AMIA 2006 Symposium Proceedings*, p. 982.
- Khunti, K. *et al.* (2007), « Disease Management Programme for Secondary Prevention of Coronary Heart Disease and Heart Failure in Primary Care: A Cluster Randomised Controlled Trial », *Heart*, vol. 93, pp. 1398-1405.
- Leatherman, S. *et al.* (2003), « The Business Case for Quality: Case Studies and an Analysis », *Health Affairs*, mars-avril.
- McInnes, D.K., D.C. Saltman et M.R. Kidd (2006), « General Practitioners' Use of Computers for Prescribing and Electronic Health Records:

Results from a National Survey», *Medical Journal of Australia*, vol. 185, n° 2, pp. 88-91.

Pricewaterhouse Coopers (2007), *The Economics of IT and Hospital Performance*.

Stroetmann, K.A., T. Jones, A. Dobrev et V.N. Stroetmann (2006), « E-Health Is Worth It: The Economic Benefits of Implemented e-Health Solutions at Ten European Sites », DGINFSO, Commission européenne, Bruxelles.

Tripathi, M. (2007), « Massachusetts e-Health Collaborative, AHRQ Annual Meeting », PowerPoint presentation at AHRQ Annual Meeting, Bethesda, Maryland.

Chapitre 4. Permettre un échange sécurisé des informations

Les organisations de soins de santé ont accès à des produits des technologies de l'information toujours plus nombreux, mais beaucoup de ces systèmes ne peuvent communiquer entre eux et l'échange de données de santé reste un sérieux problème. À partir d'études de cas, ce chapitre étudie ce que les gouvernements peuvent entreprendre pour remédier à ce problème.

Introduction

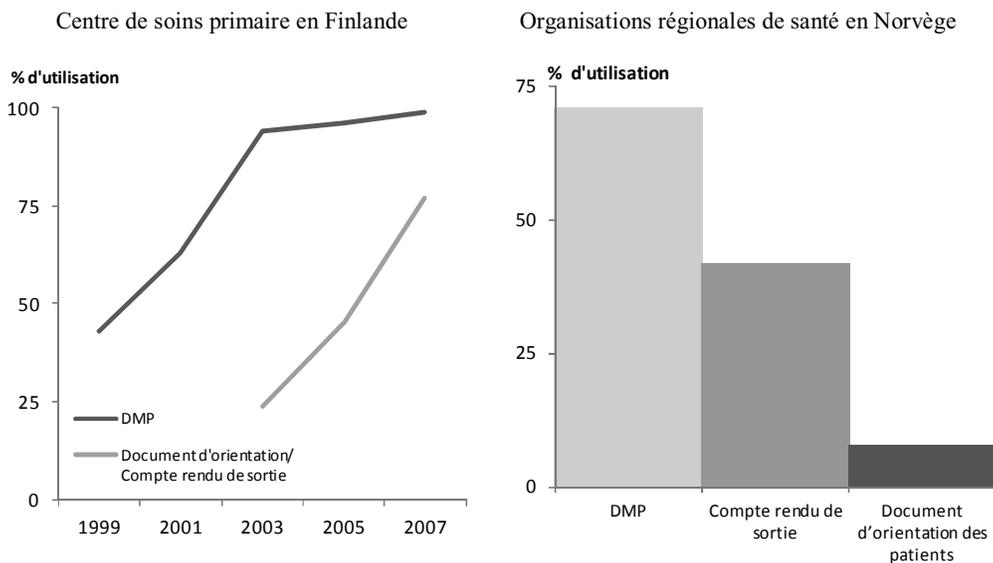
Les organisations de soins de santé ont accès à des produits des technologies de l'information toujours plus nombreux, mais beaucoup de ces systèmes ne peuvent communiquer entre eux et l'échange de données de santé reste un sérieux problème. Ce problème est commun à tous les pays de l'OCDE, même ceux où le déploiement des DMP a été particulièrement couronné de succès. Comme indiqué précédemment, plusieurs pays nordiques ont de forts taux de pénétration des DMP, mais l'échange de données de santé a été plus lent à se développer. La Finlande a 100 % d'adoption des DMP dans les hôpitaux et presque autant dans les soins primaires, mais l'échange électronique de documents clés comme les adresses de patient ou les comptes rendus de sortie entre ces environnements est en retard. De même, en Norvège, malgré des niveaux remarquables d'adoption et d'utilisation des DMP, les comptes rendus de sortie et surtout les documents d'adressage de patient sous forme électronique sont beaucoup moins répandus (graphique 4.1). Pourtant, l'échange électronique de comptes rendus de sortie et de documents d'adressage de patient entre les hôpitaux et les généralistes est un but fixé depuis plus de dix ans.

On s'accorde donc de plus en plus à penser que toute stratégie nationale relative aux DMP doit s'accompagner d'efforts pour établir un échange de données de santé sécurisé couvrant l'ensemble du système, si l'on que les promesses des TIC se concrétisent. Cela même dépend de façon cruciale de la conformité à des normes et de l'interopérabilité.

Comment surmonter la difficulté? Il n'y a pas de réponse facile à cette question – ni en fait à aucun des problèmes relatifs à l'interopérabilité. Le libre fonctionnement des marchés privés n'apportera pas de solution sans une intervention publique. De fait, dans les études de cas, les autorités indiquent qu'elles interviennent actuellement de diverses manières (tableau 4.1), bien qu'aucune approche particulière ne puisse sans doute à elle seule produire le résultat optimal :

- Par l'impulsion donnée par les pouvoirs publics en faveur de l'adoption des normes ;
- Par la certification des produits ;
- Par l'imposition aux vendeurs d'obligations de conformité combinées à des incitations à l'utilisation de systèmes interopérables.

Graphique 4.1. Utilisation des DMP et des comptes rendus de sortie et documents d'orientation des patients numérisés par les centres de soins primaires en Finlande et les organisations régionales de santé en Norvège, 2007



Source : FinnTelemedicine et STAKES.

Source : Bureau du contrôleur général des comptes de Norvège.

Tableau 4.1. Mesures visant à remédier au manque d'interopérabilité dans différents pays

Domaine d'intervention	Australie	Canada	Espagne	États-Unis	Pays-Bas	Suède
Certification des produits	✗	✗	✓	✓	✓	✓
Activités de fixation des normes	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Conformité du vendeur et exigence d'utilisabilité	✗	✓	✗	✗	✓ dans la phase de démonstration de concept	✗

Source : OCDE.

4.1. Rôle des pouvoirs publics dans l'adoption des normes

Les pouvoirs publics sont nombreux à avoir mis en place des organismes spécifiques pour coordonner les activités en faveur de l'adoption des normes et élaborer des stratégies nationales.

En Europe, la Commission européenne (plan d'action européen Santé en ligne, avril 2004) a établi une feuille de route pour le développement de solutions interopérables de santé en ligne dans les États membres et entre eux. Ce plan appelle à la création de solutions de santé en ligne interopérables et d'un réseau européen de centres de référence visant à promouvoir la coopération entre les institutions médicales. Les questions touchant à l'interopérabilité font l'objet d'une grande attention dans la plupart des stratégies des pays de l'Union européenne pour la santé en ligne, et elles ont été désignées comme un domaine d'action prioritaire. En 2008, des recommandations ultérieures concernant l'échange transfrontière d'informations dans la Communauté européenne ont spécifié en détail les principes requis pour parvenir à l'interopérabilité d'ici la fin de 2015³.

Aux États-Unis, l'Office of the National Coordinator (ONC) a été chargé d'apporter « l'impulsion directrice à l'élaboration et à la mise en œuvre dans l'ensemble du pays d'une infrastructure interopérable des technologies de l'information de santé afin d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins de santé ». L'ONC, qui travaille sur l'interopérabilité depuis maintenant plusieurs années, a fait la démonstration de quelques solutions, adopté un ensemble initial de normes, établi un processus de certification et financé l'utilisation directe de normes. Sur cette base, l'American Recovery and Reinvestment Act de 2009 invite l'ONC à élaborer d'ici 2010 des normes permettant l'échange électronique de données de santé dans l'ensemble du pays de manière sécurisée et interopérable (Department of Health and Human Services).

Malgré l'avancée encourageante aux États-Unis vers la réalisation des objectifs nationaux en matière de normes et d'interopérabilité, les collectivités qui essaient d'établir l'interopérabilité entre des systèmes de vendeurs concurrents doivent encore engager des efforts techniques et organisationnels considérables pour mettre en place même l'échange de données cliniques le plus simple (encadré 4.1) (Goroll *et al.*, 2009).

3. Recommandation de la Commission du 2 juillet 2008 sur l'interopérabilité transfrontalière des systèmes de dossiers informatisés de santé, Bruxelles, COM(2008)3282 final.

Encadré 4.1. La conformité aux normes : enseignements tirés du MAeHC

Le MAeHC s'est doté depuis ses débuts d'un Groupe de travail sur les normes d'échange de données. Le but assigné au Groupe de travail était d'établir des normes d'interopérabilité auxquelles les systèmes doivent satisfaire, pour un échange de données permettant de réaliser les objectifs d'accès et de partage des données cliniques, tout en satisfaisant aux exigences de compatibilité des logiciels et matériels. Cependant, bien que le MAeHC ait beaucoup travaillé à l'évaluation des vendeurs et à leur sélection finale sur la base de critères stricts, il ressort des entretiens que certains obstacles subsistent, tels que les problèmes d'incompatibilité des systèmes liés aux DMP et aux solutions des vendeurs en matière d'échange de données qui ont été mis en œuvre, la non-conformité de certains produits aux spécifications sauf à apporter d'importantes modifications, et l'absence d'accord entre les vendeurs.

Les enseignements à tirer en ce qui concerne les vendeurs est qu'il ne suffit pas de stipuler des normes et spécifications. L'interopérabilité des solutions des technologies de l'information de santé impose des négociations approfondies entre les vendeurs en présence. Elles doivent aussi s'accompagner d'une très solide organisation du soutien aux collectivités et aux cabinets médicaux pour dynamiser l'ensemble des activités du début jusqu'à la fin, ce qui est la clé du succès du déploiement des DMP dans les cabinets de médecins.

Au Canada, on a mis l'accent de la même manière sur l'élaboration de normes et d'architectures communes pour l'interopérabilité au niveau national. Inforoute Santé du Canada, association indépendante sans but lucratif, a été créée en 2001 par le gouvernement canadien pour accélérer le développement et l'adoption des technologies de l'information dans le secteur de la santé.

Inforoute a publié en 2003 un Plan directeur pour les solutions de DMP. Ce Plan directeur, fruit de plusieurs mois de consultation et de collaboration approfondies avec plus de 300 parties prenantes au Canada, est un cadre normatif (concernant, par exemple, les obligations et les solutions pour la protection de la vie privée et la sécurité informatique) définissant les conditions du développement de systèmes de DMP interopérables dans l'ensemble du Canada. En Colombie-Britannique, l'adoption de ces normes pancanadiennes définies par Inforoute est un des moyens de développement de l'interopérabilité. Pour participer au programme d'incitations du PITO de la Colombie-Britannique, vendeurs et fournisseurs de services doivent par exemple s'engager à se conformer à l'architecture d'Inforoute et aux normes pancanadiennes⁴.

4. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, « Request for Proposals Electronic Medical Records Project » (février 2007).

En Australie, des travaux conduits par la National E-Health Transition Authority (NEHTA) depuis 2005 visent aussi à élaborer des normes et des spécifications d'infrastructure uniformes à l'échelle nationale pour la collecte électronique et l'échange sécurisé de données de santé. Il est prévu que ces exigences doivent être universellement adoptées par le gouvernement de l'Australie et ceux des États et Territoires. La NEHTA travaille en collaboration avec l'organisation de normalisation australienne Standards Australia et a publié diverses normes et spécifications pour un ensemble de fonctions cliniques et administratives, parmi lesquelles l'attribution au patient d'un identifiant unique.

4.2. Certification des produits

Souvent, il est très difficile de juger de l'adéquation, de la qualité et de l'interopérabilité des produits de DMP et de la portabilité des données dans ce contexte, et les médecins constatent quelquefois que le produit qu'ils ont acheté ne fonctionne pas comme ils l'espéraient. Parmi les différents instruments à la disposition des pouvoirs publics, la certification aide à atténuer les risques et renforce la confiance des utilisateurs dans le fait que les systèmes qu'ils achètent auront effectivement les fonctionnalités requises (par exemple, pour assurer la sécurité et la confidentialité), notamment l'interopérabilité avec les infrastructures de données de santé locales et nationales émergentes (Classen *et al.*, 2007). À cet égard, on peut considérer la certification des produits des TIC de santé comme un premier pas vers des systèmes qui produiront les effets bénéfiques recherchés et attendus par les fournisseurs de soins, les payeurs, les acheteurs et l'administration.

Dans un certain nombre de pays de l'OCDE, les payeurs de soins de santé, qu'il relève de l'administration publique ou du secteur privé, offrent aussi maintenant des incitations financières pour l'adoption de systèmes de TIC de santé certifiés, par exemple pour l'utilisation de DMP ou de systèmes de prescription médicale informatisée. La certification des produits de DMP commerciaux pourrait donc stimuler la participation à ces programmes incitatifs tout en réduisant les risques auxquels s'exposent les acheteurs de TIC de santé, agissant ainsi comme un double catalyseur.

Comme l'indique le tableau 4.1 ci-dessus, quatre des six pays faisant l'objet des études de cas ont des processus officiels de certification des produits des TIC de santé. Tous ces pays ont établi à cette fin des organisations de certification spécifiques. Ce sont généralement des organisations sans but lucratif parrainées par l'État (par exemple, la CCHIT aux États-Unis, encadré 4.2) ou des organes gouvernementaux et elles jouent un rôle croissant dans la régulation du marché des TIC et dans l'adoption des TIC par les généralistes.

Encadré 4.2. Certification des produits d'informatique de santé aux États-Unis

La Certification Commission for Healthcare Information Technology (CCHIT) est une organisation sans but lucratif indépendante qui certifie les produits d'informatique de santé. Le ministère de la Santé a passé un contrat avec la commission en octobre 2005 pour élaborer et évaluer les critères de certification et le processus d'inspection pour les dossiers médicaux personnels.

L'inspection des produits commerciaux existants pour vérifier leur conformité aux critères de la CCHIT comporte trois phases. Dans la première, les vendeurs auto-certifient leurs systèmes en fournissant une documentation et en signant une attestation d'exactitude en bonne et due forme. Dans la deuxième, des démonstrations des produits de DMP du vendeur sont présentées à un jury, conformément à des scénarios et scripts de tests exécutés dans les locaux du vendeur et observés par les membres du jury et le superviseur par le biais d'une conférence audio/Internet. Chaque vendeur établit un environnement de tests qui reproduit l'environnement réel de son système de DMP et, durant la phase de démonstration des essais pilotes, fournit le personnel approprié pour l'exécution de toutes les opérations des scripts de test publiés, ainsi que pour passer en revue les éléments soumis aux tests techniques. Dans la troisième et dernière phase, des tests techniques indépendants sont effectués sur les produits du vendeur dans des laboratoires extérieurs sous la surveillance d'organismes testeurs indépendants, au moyen des scripts de tests mentionnés ci-dessus.

En 2006, la commission a certifié la conformité de 37 premiers produits de DMP ambulatoires (de cabinet de cliniciens) aux critères de base de fonctionnalité, sécurité et interopérabilité. En 2007, la commission a étendu la certification aux produits de DMP destinés à l'environnement de l'hospitalisation, ce qui pourrait accroître notablement l'accès des patients et des fournisseurs de soins aux données de santé générées durant les séjours ou les examens à l'hôpital. Jusqu'à présent, la commission a certifié plus de 200 produits de DMP.

Depuis le vote récent de l'American Recovery and Reinvestment Act, qui prévoit la création d'un organisme de certification, le rôle futur du CCHIT est incertain.

Source : Certification Commission for Healthcare Information Technology 2009, www.CCHIT.org, consulté le 12 juillet 2009.

Bien que de nombreux produits aient déjà été certifiés dans ces pays, le processus comporte encore certains défauts. Aux Pays-Bas, par exemple, certains des systèmes les plus courants à l'usage des généralistes, des pharmacies ou des hôpitaux n'ont pas encore été certifiés, ce qui reporte à plus tard la perspective d'un système national unifié (Healthcare Information and Management Systems Society, HIMSS, 2008). Récemment, le Health IT Policy Committee aux États-Unis (réunion du Certification and

Adoption Work Group du 14 juillet 2009)⁵ évoquait les problèmes énumérés ci-dessous concernant la certification des DMP, qui reflètent également les préoccupations couramment exprimées à ce sujet dans d'autres pays :

- Les finalités globales du processus de certification actuel sont souvent mal comprises.
- Le processus de certification est excessivement détaillé. On s'attache trop à des caractéristiques et fonctionnalités particulières.
- La certification porte sur toutes les catégories de produits – logiciel libre, produits développés en interne, produits modulaires, autres produits commerciaux. Les organisations qui ont des systèmes développés en interne et les développeurs de logiciel libre comprennent souvent mal pourquoi il leur faut se plier à des processus de certification pointilleux et coûteux et éventuellement créer des fonctionnalités inutiles à la seule fin de satisfaire aux critères de certification.
- Le délai et le coût de la certification et de la recertification sont une préoccupation.
- Il y a peu de preuves que le processus actuel de certification ait notablement amélioré l'interopérabilité.

En outre, des responsables de l'ONC aux États-Unis ont récemment noté que beaucoup de DMP certifiés ne sont ni conviviaux ni conçus pour répondre au but ambitieux que s'est fixé l'ARRA d'améliorer la qualité et l'efficacité du système de soins de santé (Blumenthal, 2009). Ce dernier point met en lumière un défaut courant inhérent au processus de certification de produits de la plupart des pays, où le produit (DMP, système de prescription médicale informatisée, etc.) et les spécifications et fonctionnalités requises sont certifiées, mais où n'est pas prise en compte la façon dont les cliniciens utiliseront le produit pour améliorer leurs performances. Les mises en œuvre effectives des systèmes peuvent varier considérablement d'une organisation ou d'un produit à l'autre ; tout ce que la certification peut garantir est un socle de fonctionnalités et spécifications fondamentales susceptibles d'être utilisées pour assurer l'interopérabilité. Pour cette raison, quelques pays comme le Canada, comme indiqué ci-après, ont choisi d'établir un processus de certification qui cible le vendeur et qui comprend un certain nombre d'exigences « d'utilisabilité » comme les niveaux de service, la réactivité de l'assistance technique, la viabilité

5. http://healthit.hhs.gov/portal/server.pt/gateway/PTARGS_0_11113_881027_0_0_18/CA_summary_071409.pdf (consulté en janvier 2010).

financière, etc. Le 14 août 2009, le Health IT Policy Committee des États-Unis a pris plusieurs décisions importantes concernant le processus de certification pour remédier à certains des problèmes énumérés ci-dessus, notamment l'extension du processus de certification, l'amélioration de son objectivité et de sa transparence et un projet de plan de transition à court terme pour la certification⁶.

4.3. Obligations de conformité et d'utilisabilité imposées aux vendeurs

Comme le processus de certification, les « obligations de conformité et d'utilisabilité imposées aux vendeurs » (Vendor Conformance and Usability Requirements : VCUR) définissent des niveaux minimums de fonctionnalité auxquels doivent se conformer les systèmes de fournisseurs de soins, et elles décrivent également des exigences techniques d'interopérabilité, de sécurité, de protection de la vie privée, etc. Au Canada, seul pays parmi les études de cas qui établit actuellement des VCUR, ce processus est un effort ciblé dans le contexte d'un programme particulier d'incitations pour les TIC de santé et non un dispositif général de certification de produits, comme on l'envisage dans les autres pays. Les domaines fonctionnels actuellement testés sont la facturation, la gestion des rendez-vous, les DME, la gestion des tâches, l'ergonomie et l'aide à la décision clinique.

En Alberta, les produits qui ont été testés et qui sont conformes aux VCUR sont inscrits dans une liste indiquant les vendeurs admissibles pour le Physician Office System Programme (POSP) (encadré 4.3). Cette liste est mise à jour chaque fois que les produits d'un vendeur ont passé avec succès les tests de conformité aux VCUR, ou quand le gouvernement de l'Alberta apporte un changement important aux VCUR ou aux normes techniques qui les sous-tendent. Jusqu'à présent, trois vendeurs ont été sélectionnés par le biais du processus d'appel d'offres et sont des fournisseurs de services agréés par le POSP.

6. Health IT Policy Committee: Recommendations to the National Coordinator for Health IT: http://healthit.hhs.gov/portal/server.pt?open=512&objID=1269&&PageID=16501&mode=2&in_hi_userid=11113&cached=true (consulté en janvier 2010)

Encadré 4.3. Le Physician Office System Programme (POSP)

Le POSP est une initiative qui repose sur un accord entre l'Alberta Medical Association, l'Alberta Health and Wellness et les autorités sanitaires régionales de l'Alberta. Le POSP a pour mission de permettre aux médecins qui fournissent des services assurés par la province d'utiliser des dossiers médicaux personnels afin d'améliorer les soins aux patients et de favoriser des pratiques modèles de délivrance des soins dans le cadre du programme de santé en ligne de l'Alberta. En associant des financements, des services informatiques et des services de gestion du changement, le POSP a aidé près de la moitié des médecins en exercice de l'Alberta à intégrer les technologies de l'information à leur pratique médicale.

Le POSP soutient entre autres les initiatives suivantes :

- Élaborer des solutions pour transférer les données de patient d'un système de cabinet de médecin à un autre.
- Réduire le risque de perte des données dans les cabinets médicaux du fait de défaillances des personnes, des matériels ou des logiciels.
- Collaborer avec les parties prenantes pour mettre à jour les Vendor Conformance and Usability Requirements (VCUR) pour les cabinets médicaux. Ces exigences sont révisées périodiquement pour qu'elles continuent de répondre aux besoins de toutes les parties prenantes.
- Collaborer avec les Alberta Health Services et avec Alberta Health and Wellness pour assurer l'intégration et l'interopérabilité avec les systèmes de la province (par exemple, le Pharmaceutical Information Network (PIN), les résultats des examens de laboratoire et les comptes rendus écrits d'imagerie diagnostique).
- Fournir une large gamme de services de gestion du changement pour aider les médecins déjà équipés et qui dépendent de leurs solutions de DME pour être pleinement opérationnels au quotidien.

Pour plus d'information voir : www.posp.ab.ca/, consulté en janvier 2010.

L'absence de conformité aux VCUR n'implique pas que le ou les produits d'un vendeur ne puissent pas être commercialisés dans l'Alberta. Toutefois, les médecins qui achètent un produit non conforme aux VCUR ne pourront pas bénéficier d'un financement dans le cadre du POSP. En conséquence, en établissant un avantage sur le marché pour trois à six vendeurs certifiés, ce programme tend à créer une barrière contre de nouvelles entrées et ferme le marché aux nouveaux vendeurs.

Aussi bien le POSP que le programme des VCUR sont reconnus comme des facteurs essentiels des forts taux d'adoption des DMP par les généralistes dans l'Alberta. La phase 1 du POSP s'est déroulée d'octobre

2001 à mars 2003, avec la participation de 1 500 médecins au programme. Dans la phase 2, qui s'est déroulée de mars 2003 à mars 2006, 1 800 autres médecins se sont joints au programme. À l'heure actuelle, plus de 61 % des médecins de l'Alberta utilisent des DMP dans leur cabinet, ce qui fait de l'Alberta la première région du Canada pour l'échange électronique de données de santé par les médecins. Le soutien financier des pouvoirs publics et l'homologation des vendeurs sont reconnus comme des facteurs clés de l'adoption des TI de santé dans cette province (Protti *et al.*, 2007).

4.4. Relever les défis de la mise en œuvre des obligations de protection de la vie privée et de sécurité

Une fois que les problèmes techniques ont été surmontés et qu'un système permet de partager des informations sans difficulté et qu'il est interopérable, il faut prendre une décision stratégique sur les modalités du partage des informations. Comme indiqué précédemment, il ressort des résultats des enquêtes et des études que la protection de leurs données de santé est un sujet de préoccupation pour les citoyens, et ce à juste titre. Au fur et à mesure que s'étend le partage du contenu des dossiers médicaux personnelles, le risque augmente de voir des révélations stigmatisantes porter atteinte aux personnes dans des domaines comme la situation vis-à-vis de l'emploi, l'accès à l'assurance-maladie ou à d'autres formes d'assurance, ou la participation à des activités collectives. Les chercheurs ont aussi noté que la propension des patients à adopter des « comportements de protection de leur vie privée » en évitant les examens de dépistage, les traitements ou la participation à des protocoles de recherche s'ils n'ont pas la certitude que la confidentialité de leurs données médicales est convenablement préservée (Goldman, 1998 ; Beckerman, 2008 ; G.W. School of Public Health and Health Services, 2009).

Un environnement de politiques cohérentes et uniformes est donc nécessaire concernant le stockage, l'échange et l'accès des données de santé des patients, ainsi que le consentement du patient. Les exigences en matière de protection de la vie privée et de sécurité sont encore souvent interprétées au niveau local dans un pays donné et elles varient notablement d'un pays à l'autre. Si les politiques à l'égard de la protection de la vie privée ne sont pas uniformes, le partage des données est plus difficile du fait que les parties prenantes peuvent avoir une conception différente de ce qu'il est possible de partager et avec qui. La mise en œuvre des obligations de sécurité s'avère particulièrement problématique (et pesante) dans le contexte des DMP, et apparaît comme une des principales barrières à l'échange des informations dans l'ensemble du système.

Les pays ont des difficultés à se conformer à des réglementations de protection de la vie privée qui n'ont pas suivi l'évolution de la technologie

Tous les pays couverts par les études de cas présentées dans ce rapport ont mis en œuvre avec grand succès diverses solutions de TIC de santé, mais les questions relatives à la sécurité et à la protection de la vie privée ont été le plus grand défi à relever. Les responsables de tous ces pays indiquent uniformément que les préoccupations relatives à la sécurité et à la protection de la vie privée ont été un facteur dominant dans tous les aspects du déploiement des technologies, du début à la fin. En Suède, où les ordonnances électroniques sont pratiquement généralisées dans tout le pays, des restrictions légales empêchent actuellement les médecins généralistes d'avoir accès à la liste complète des médicaments qui ont été prescrits à leurs patients. En conséquence, bien que la technologie soit disponible, la réglementation relative à la protection de la vie privée empêche d'exploiter pleinement les avantages que le système des ordonnances électroniques peut apporter en matière de santé.

Au Canada, une législation de protection de la vie privée bien intentionnée crée des obstacles à l'accès aux données. En Colombie-Britannique, une conséquence involontaire de cet attachement à la protection de la vie privée est que celle-ci est souvent citée comme la raison pour laquelle l'administration ne peut accéder à des données de santé essentielles et réaliser les études de corrélation nécessaires pour améliorer les services à la population.

Pour surmonter certains des obstacles à l'utilisation secondaire des données, le gouvernement de la Colombie-Britannique a adopté en mai 2006 le Projet de loi 29 qui modifie la législation de la liberté d'accès à l'information et de la protection de la vie privée de manière à autoriser la collecte indirecte de données de santé personnelles des patients par la création de « banques d'informations de santé » pour les besoins de la gestion des maladies chroniques et pour le développement, la gestion, la délivrance, le suivi et l'évaluation des services de santé.

En outre, comme indiqué ci-dessus, dans la plupart des pays qui ont fait l'objet des études de cas, la conformité est compliquée par les multiples strates de la réglementation, du niveau central au niveau local. C'est un problème particulièrement difficile à résoudre en Australie, au Canada et aux États-Unis où des règles de protection des données à caractère personnel ont été établies au niveau national et au niveau des États ou des Provinces. Par exemple, il a été particulièrement ardu en Australie-Occidentale de mettre en œuvre le système à base Web de messagerie électronique et de gestion des patients élaboré localement, du fait du chevauchement des compétences juridictionnelles. Cette difficulté s'explique en grande partie

par le fait que des règles de protection des données à caractère personnel ont été établies aussi bien au niveau fédéral qu'au niveau des États et Territoires australiens. Tous ces régimes sont comparables mais non identiques. Il existe des régimes distincts pour les organisations du secteur public et du secteur privé et une législation spécifique applicable aux entités détentrices des dossiers de santé.

Alors que beaucoup de pays adoptent une approche descendante pour traiter les problèmes liés à la protection de la vie privée, l'approche ascendante adoptée dans le Massachusetts a montré combien il importait de consulter les utilisateurs et de mettre en lumière leurs préoccupations clés afin d'améliorer le processus de mise en œuvre. Dans l'étude de cas consacrée au MaeHC, les entretiens ont indiqué que la question la plus pressante concernant la protection de la vie privée, et qui a le plus préoccupé les conseils de la consommation, est celle du consentement. En conséquence, le MaeHC a stipulé d'emblée que la procédure de consentement serait un critère majeur pour la conception du HIE, de façon que ce ne soit pas un élément ajouté après coup ni un aspect susceptible d'être sacrifié durant des délibérations.

On peut envisager quatre options lorsqu'est prise la décision de demander ou non aux consommateurs d'exprimer leur consentement à l'échange électronique des données de santé et, dans l'affirmative, de quelle manière :

- *Option 1 – Consentement explicite* : on demande à l'avance aux consommateurs de donner leur consentement à l'inscription de leurs données de santé dans un HIE ;
- *Option 2 – Refus explicite* : on donne aux consommateurs le droit de notifier leur refus que leurs données de santé soient consignées dans un HIE ;
- *Option 3 – Avertissement seulement* : on inclut les données de santé de tous les consommateurs dans un HIE, en les avertissant ou en faisant une campagne d'éducation concernant ce processus ; ou
- *Option 4 – Combinaison* : approche mixte associant les Options 1 à 3 suivant les besoins, en fonction des utilisations particulières des données et selon les parties qui ont accès au HIE.

Les approches les plus courantes à l'heure actuelle font intervenir l'une ou l'autre des deux premières options. Dans l'approche du consentement explicite, les patients déclarent quelles sont les données qu'ils acceptent de voir communiquer. Dans l'approche du refus explicite, l'état-civil du patient

et ses numéros de dossier médical sont stockés sans son approbation, mais le patient a normalement la possibilité, au point de délivrance des soins, d'interdire à un clinicien de consulter les données. Les deux approches ont leurs risques et leurs avantages.

Le MAeHC a décidé d'utiliser une approche globale d'adhésion volontaire pour la participation des patients au HIE. Dans ce cadre, la charge de la preuve incombe aux institutions qui souhaitent partager des données de patient, et non aux patients eux-mêmes, étant donné qu'aucune donnée ne peut être communiquée en l'absence d'une permission écrite du patient. Du point de vue du MAeHC, le formulaire de consentement pouvait éduquer les personnes sur la façon dont les données de santé s'échangeaient, qui y aurait accès et sur les droits des consommateurs vis-à-vis du HIE et des participants au HIE. Cette éducation réalisée préalablement par le biais de la procédure de consentement était aussi probablement de nature à réduire la responsabilité du HIE dans le cas où un participant en ferait un usage abusif.

Toutefois, en déterminant l'étendue du partage des données que la plupart des patients voudraient bien accepter, le MAeHC devait faire en sorte que les patients voient aussi dans le HIE certains avantages. Le risque qu'un grand nombre de patients refusent leur consentement explicite avait été une préoccupation dans d'autres pays (par exemple, au Royaume-Uni et aux Pays-Bas) où le développement des DMP avait été entravé par le débat sur la question de savoir si les patients devaient explicitement consentir à avoir un DMP ou si l'on devait présumer que les patients étaient d'accord tout en leur donnant la possibilité de notifier leur refus de participer au système. Pour répondre à cette préoccupation, le MAeHC a adopté une approche consistant à « transformer le consentement en une demande » en investissant d'importantes ressources dans une campagne d'information (encadré 4.4). Les larges mesures de protection de la vie privée, le développement du consensus des cliniciens et l'éducation des patients ont été payants pour le MAeHC. La proportion des patients qui ont donné leur consentement explicite a été d'environ 90 % dans les trois collectivités pilotes.

Encadré 4.4. Le MAeHC a transformé le consentement en une demande

A la suite de larges discussions au sein de son propre comité de protection de la vie privée et de la sécurité, avec les collectivités locales et avec les conseils de la consommation, le MAeHC a décidé d'adopter une approche globale d'« adhésion volontaire » dans laquelle un formulaire de consentement doit avoir été signé par le patient pour que ses données cliniques soient copiées ou téléchargées vers la base de données de la collectivité locale dans le HIE. De ce fait, le recrutement des patients est devenu une préoccupation prédominante pour le projet du HIE, si l'on voulait qu'il soit viable. Pour y répondre, le MAeHC a adopté une stratégie visant à « transformer le consentement en une demande » en investissant d'importantes ressources dans une campagne d'information, comme on le fait à l'égard de tout client dans d'autres secteurs, décrivant les avantages du système de telle sorte que les patients demandent à y participer.

Pour obtenir la participation des patients, le MAeHC a recouru à l'assistance de professionnels extérieurs ayant l'expérience d'autres secteurs afin de communiquer clairement les conditions du consentement et de fournir des matériels éducatifs simples et clairs. Des groupes cibles dans chaque collectivité pilote ont indiqué ce qui allait ou ce qui n'allait pas dans les projets de formulaires de consentement du HIE et dans les matériels explicatifs. Ces contributions des groupes cibles ont guidé la poursuite de la stratégie de communication du MAeHC et la procédure de consentement dans les trois collectivités locales.

Le MAeHC a mis l'accent sur les messages de base qui plaisaient à tous les groupes cibles : commodité et sécurité des données. Toutefois, au lieu de faire des préoccupations de sécurité le thème principal des brochures destinées aux patients, le MAeHC a remplacé ces questions dans un contexte familial, en comparant les mesures de sécurité du HIE à ce que les établissements bancaires ont mis en place à l'heure actuelle (Tripathi *et al.*, 2009).

Références

- Beckerman, J.Z. *et al.* (2008), « Health Information Privacy, Patient Safety, and Health Care Quality: Issues and Challenges in the Context of Treatment for Mental Health and Substance Use », *BNA's Health Care Policy Report*, vol. 16, n° 2.
- Blumenthal, D. (2009), « Stimulating the Adoption of Health Information Technology », *New England Journal of Medicine*, vol. 360, pp. 1477-1479.
- Classen, D. *et al.* (2007), « Evaluation and Certification of Computerized Provider Order Entry Systems », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 14, pp. 48-55.
- G.W. School of Public Health and Health Services (2009), « Patient Privacy in the Era of Health Information Technology: Overview of the Issues », G.W. School of Public Health and Health Services, Washington, D.C.
- Goldman, J. (1998), « Protecting Privacy to Improve Health Care », *Health Affairs*, vol. 17, pp. 47-60.
- Goroll, A. *et al.* (2009), « Community-wide Implementation of Health Information Technology: The Massachusetts e-Health Collaborative Experience », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 16, pp. 132-139.
- Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS) (2008), *Electronic Health Records: A Global Perspective*, HIMSS, Chicago.
- Protti, D. *et al.* (2007), « Adoption of Information Technology in Primary Care Physician Offices in Alberta and Demark, Part 2: A Novel Comparison Methodology », *Healthcare Quarterly*, vol. 10, exclusivement en ligne (mai 2007).
- Tripathi, M. *et al.* (2009), « Engaging Patients for Health Information Exchange », *Health Affairs*, vol. 28, n° 2, pp. 435-443.

Chapitre 5. L'évaluation comparative au service d'une amélioration continue

Ce chapitre passe en revue les principaux besoins des responsables publics et les leçons tirées des défis posés par la mesure et l'évaluation de l'adoption des TIC dans le domaine de la santé. Il s'interroge sur les façons d'améliorer la disponibilité et la comparabilité des données sur l'utilisation des TIC dans le secteur des soins de santé dans la zone OCDE.

Introduction

Comme on l'a vu précédemment dans ce rapport, il existe encore peu d'éléments sur l'impact des TIC de santé. Pour beaucoup d'aspects de l'incidence que peuvent avoir les TIC sur l'efficacité des systèmes de soins de santé, il n'existe guère de données sur lesquelles fonder une quelconque estimation quantitative. Il est tout aussi difficile d'obtenir des chiffres fiables sur le « taux de réussite » des projets ou programmes de TIC de santé. Il en résulte qu'après plus de dix ans d'importants investissements dans les TIC de santé, les gouvernements des pays de l'OCDE demeurent dans l'impossibilité de produire des évaluations fiables des rendements financiers et sociaux de leurs investissements.

Dans le chapitre qui suit sont exposées les principales conclusions d'une analyse des problèmes que posent la mesure et l'évaluation de l'utilisation des TIC dans le secteur des soins de santé dans neuf pays de l'OCDE et au niveau de l'Union européenne (OCDE, 2008). Les éléments collectés montrent que, souvent, les données nationales et internationales actuellement disponibles sur les TIC de santé ne sont pas comparables pour toute une série de raisons statistiques, notamment l'utilisation de techniques et de définitions différentes en matière d'échantillonnage ou le champ des enquêtes. Il est, de ce fait, difficile de tirer des conclusions générales sur l'adoption et l'utilisation des TIC, en particulier quand on entreprend des analyses relativement complexes, comme celles qui visent à évaluer l'impact de l'utilisation des TIC sur les soins de santé.

Il est essentiel de s'entendre sur les indicateurs et les définitions afin de mieux surveiller et améliorer la qualité. Des mesures comparables peuvent être utiles aux responsables nationaux pour identifier les domaines nécessitant une intervention publique et pour donner corps aux améliorations de la qualité présentées comme essentielles au début du présent rapport. L'entreprise paraît toutefois vouée à l'échec si elle ne s'assortit pas d'une action internationale concertée.

5.1. S'entendre sur ce qu'il convient de mesurer

Quels éléments les responsables des politiques publiques ont-ils besoin de connaître pour accélérer l'adoption des TIC de santé et recueillir les fruits des investissements consacrés à ces technologies ? En apparence, la réponse paraît simple. La plupart des pays de l'OCDE aujourd'hui sont aux premiers stades de la mise en œuvre, consistant à intégrer les différents systèmes utilisés par les cliniciens au point de délivrance des soins pour documenter les données cliniques des patients. En conséquence, les responsables publics,

les développeurs et les gestionnaires se sont essentiellement attachés jusqu'à présent à relever les nombreux défis que pose la mise en œuvre des programmes.

Il est difficile d'obtenir des chiffres fiables sur le taux de réussite des projets dans le domaine des TIC de santé. Néanmoins, l'image qui ressort de plus d'une décennie d'efforts de mise en œuvre montre d'importants investissements publics (encadré 5.1), quelques succès notables et des échecs coûteux notoires. Il s'agit donc pour les responsables publics en premier lieu de disposer de mesures ou indicateurs fiables concernant l'adoption de ces technologies. Ces indicateurs peuvent éclairer la voie pour surmonter les obstacles et faciliter le développement des projets futurs.

Encadré 5.1. Les efforts de mise en œuvre se caractérisent par de lourds investissements publics

Le montant des investissements dans les TIC de santé est difficile à déterminer. Les coûts sont habituellement présentés sous forme d'estimations approximatives et souvent difficiles à isoler à l'intérieur des budgets globaux. Dans certains cas, les projets nationaux ou locaux sont échelonnés dans le temps et seuls peuvent être estimés les budgets de la première phase (étude de faisabilité). Les budgets réels dépendent à l'évidence de l'ampleur des projets à terme. Les montants indiqués peuvent combiner des dépenses d'équipement et de fonctionnement et peuvent ou non inclure des coûts d'achat et de mise en œuvre comme la formation. Malgré ces difficultés, le tableau 5.1 ci-dessous présente des estimations des budgets courants de trois grands organismes nationaux, financés par l'État, ayant compétence en matière de TIC. En 2008-09, le financement public de ces organismes a été de niveau comparable dans ces trois pays : entre 0.1 % et 0.3 % du total des dépenses de santé, avec un investissement par tête entre 5 et 13 USD.

Dans un document de planification stratégique, Inforoute Santé du Canada donnait en 2006 une évaluation approximative des coûts totaux d'investissement par tête pour l'établissement d'un système de DMP à fonctionnalité complète se situant entre 133 CAD au Canada en 2009 et 570 CAD par adhérent chez Kaiser Permanente (États-Unis) en 2005. Le niveau des dépenses dépend du degré de raffinement du système. Anderson *et al.* (2005) ont produit des estimations analogues pour six pays, dont le Canada et le Royaume-Uni.

Un élément frappant, aussi bien dans les estimations d'Inforoute et d'Anderson que dans celles de la présente étude exposées ci-après (voir tableau 5.2), est le montant relativement élevé de l'investissement par tête dans les TIC de santé au Royaume-Uni. Bien qu'il soit similaire au montant par tête dépensé par Kaiser Permanente, il se distingue des autres pays. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que les coûts totaux indiqués pour le programme du Royaume-Uni couvrent une période qui s'étend jusqu'à la fin de 2015.

Encadré 5.1. Les efforts de mise en œuvre se caractérisent par de lourds investissements publics (suite)

En outre, le total inclut les coûts centraux payés et enregistrés par le programme Connecting for Health du NHS, ainsi que des estimations des coûts locaux supportés dans le cadre du déploiement des systèmes. Bien que, d'après un rapport récent du NAO au Royaume-Uni (NAO, 2008), quelque incertitude entoure les estimations des coûts locaux et des coûts annuels, il apparaît qu'à la différence de nombreux autres pays, le Royaume-Uni indique avec une relative précision le total de ses dépenses en TIC de santé, du fait de sa maturité dans ce domaine et de sa pratique consistant à établir des projections des financements sur une période d'environ 13 ans. L'approche descendante et le caractère centralisé du programme du Royaume-Uni facilitent peut-être la mesure des coûts totaux par comparaison avec d'autres pays où de multiples organismes fédéraux et locaux aussi bien que le secteur privé peuvent intervenir dans le financement des initiatives de TIC de santé. Au Canada, par exemple, Inforoute n'existe que depuis 8 ans, ne reçoit que de temps en temps des financements d'un montant variable et partage les coûts de la majorité de ses projets (jusqu'à un niveau de 75 %) avec les autorités provinciales, ce qui rend presque impossible d'isoler les montants exacts consacrés aux TIC de santé. En conséquence, les chiffres pour le Canada dans le tableau 5.1 sous-estiment inévitablement l'investissement public réel. Il se peut que d'autres pays investissent des montants par tête comparables mais il n'est guère possible de parvenir à un chiffre fiable.

Tableau 5.1. Budgets courants des initiatives de TIC dans trois pays de l'OCDE

	Australie	Canada	États-Unis
Organismes/ initiatives	National eHealth Transition Authority et Practice Incentives Programme (2009)	Inforoute Santé du Canada (2009)	Office of the National Coordinator (2010)
Dépenses totales de santé (millions USD au taux de change indiqué) et % du PIB¹	76 827 ⁴ (8.7 % du PIB)	150 121 ³ (10.3 % du PIB)	2 198 764 ² (16.0 % du PIB)
Budget courant pour les initiatives de TIC (millions USD au taux de change indiqué)	115 ^{8,9}	455 ^{6,7}	2 061 ⁵
Investissement actuel par tête (USD)¹⁰	5.47	13.80	6.83

Encadré 5.1. Les efforts de mise en œuvre se caractérisent par de lourds investissements publics (*fin*)

Tableau 5.2. Budget total alloué par l'État dans deux pays de l'OCDE

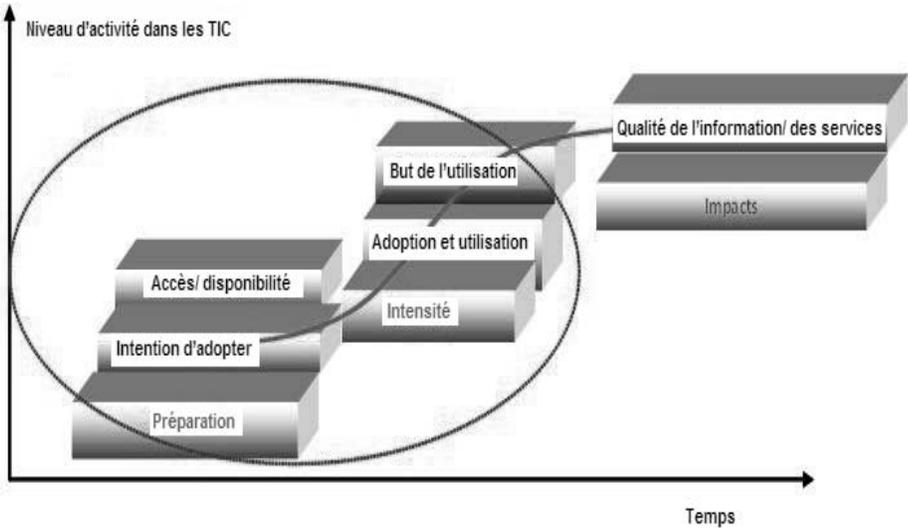
	Canada	Royaume-Uni
Organismes/ initiatives	Inforoute Santé du Canada (2001-10)	NHS Programme Connecting for Health (2002-15)
Dépenses totales de santé (millions USD au taux de change indiqué) et % du PIB¹	150 121 (10.3 % du PIB)	193 292 ¹³ (8.4 % du PIB)
Budget total alloué (millions USD au taux de change indiqué)	1 792 ¹¹	20 748 ¹²
Investissement total par tête (USD)	54.34	340.27

Note : Les montants des allocations budgétaires présentés pour le Canada dans les tableaux 5.1 et 5.2 ne comprennent pas une part d'au moins 25% fournie par les provinces aux projets de TIC de santé d'Inforoute.

1. *Eco-Santé OCDE 2009* ; 2. 2007 ; 3. 2008 ; 4. 2006 ; 5. *Source* : HHS, FY 2010, Congressional Justification for Departmental Management, comprend les fonds de l'ARRA ; 6. *Source* : Inforoute Santé du Canada. *Bâtir ensemble l'avenir de la santé. Rapport annuel 2008-2009* ; 7. 2009, taux de change 1.10 CAD ; 8. *Source* : Department of Health and Ageing, Australie ; 9. 2009-10, taux de change 1.19 AUD ; 10. OCDE, données sur la population, 2007 ; 11. Jusqu'à fin mars 2010, taux de change 1.10 CAD ; 12. NAO, jusqu'à fin décembre 2015, taux de change 0.61 UKP ; 13. 2007.

Les principaux besoins en matière d'information aujourd'hui – d'après les réponses des responsables publics à un questionnaire de l'OCDE – sont représentés dans les zones entourées dans le graphique 5.1 ci-après. Le graphique illustre aussi comment ces besoins peuvent évoluer, avec une courbe en S qui décrit la diffusion des innovations des TIC au fil du temps et le niveau d'activité correspondant dans les TIC. Ce cadre, élaboré par l'OCDE au début de la décennie 90, exprime le fait que les indicateurs relatifs aux infrastructures ou à la « préparation » des personnes et des entreprises aux TIC sont le plus utiles dans les situations ou dans les pays où l'utilisation des TIC n'en est qu'à ses débuts. À mesure que l'utilisation des TIC progresse, les pays s'intéressent davantage à leur degré d'utilisation et à l'impact de cette utilisation (et moins aux indicateurs du degré de préparation). On aura probablement besoin, dans une mesure variable, des trois types d'indicateurs, mais les priorités varieront au cours du temps.

Graphique 5.1. Principaux besoins d'information



Source : OCDE.

Bien que ce modèle ait été élaboré à l'origine pour les travaux de l'OCDE sur le commerce électronique, on peut l'appliquer à l'activité relative aux TIC dans un domaine quelconque.

L'accès concerne la diffusion des équipements et des connexions Internet. La disponibilité vise la question de savoir combien de types d'application différents sont disponibles et à quoi on peut les employer. L'« intention d'adopter » concerne la propension des utilisateurs à adopter ces applications dans leur pratique clinique et cette propension peut elle-même être liée au degré de savoir-faire et de compétences des fournisseurs de soins, ainsi qu'aux incitations. Ces questions portent sur l'état de « préparation » de l'environnement.

L'« utilisation » concerne les applications des technologies dans la pratique clinique, ainsi que les types de technologies utilisés et à quelle fin. L'information sur « le but de l'utilisation et la satisfaction des utilisateurs » reflète l'intensité des activités relatives aux TIC et peut éclairer des questions stratégiques et institutionnelles spécifiques, concernant en

particulier la présence ou l'absence d'incitations à l'utilisation, comme les cadres gouvernant la protection de la vie privée⁷.

Un examen des plans et documents stratégiques relatifs à l'introduction et à la diffusion des TIC dans différents pays de l'OCDE apporte un éclairage supplémentaire sur les domaines où les pays peuvent juger utile d'échanger des informations afin de suivre la progression à l'aide de comparaisons internationales :

- Adoption et utilisation des dossiers médicaux personnels et des applications correspondantes ;
- Degré d'échange des données de santé ;
- Mesures de protection de la vie privée et de sécurité ;
- Adoption et utilisation de normes d'interopérabilité ;
- Adoption d'initiatives de gestion du changement organisationnel ;
- Utilisation secondaire des données pour la surveillance de la santé publique.

5.2. Les pays ont adopté tout un éventail d'approches pour suivre les progrès de l'adoption des TIC

L'analyse des enquêtes réalisées auprès de neuf pays de l'OCDE (Australie, Canada, États-Unis, France, Finlande, Nouvelle-Zélande, Norvège, République tchèque et Suède) et au niveau de l'Union européenne met en évidence les principaux types de collecte de données suivants :

- Enquêtes autonomes auprès des fournisseurs de soins de santé (établissements ou personnel) ;
- Enquêtes auprès de la population ;
- Utilisation de données administrative.

7. Un des exemples de la façon dont ce modèle peut s'appliquer aux TIC de santé est celui de la Finlande, où depuis déjà quelque temps le nombre des généralistes qui utilisent les DME n'est plus une mesure appropriée pour suivre la progression dans ce pays. Les DME étaient déjà utilisés par près de 100 % des médecins en Finlande en 2008, ce qui implique que les indicateurs de la disponibilité des TIC ont atteint un point de saturation. La Finlande est clairement passée, dans ce modèle, du stade de la « préparation » au stade de « l'intensité », et s'intéresse maintenant davantage aux indicateurs qui peuvent, par exemple, éclairer les décideurs sur la façon dont les TIC sont utilisées pour connecter les médecins à d'autres parties du secteur des soins de santé (intensité) et pour améliorer la qualité des services de soins de santé fournis aux patients (impacts).

À l'exception de la Finlande, où l'adoption des TIC fait l'objet d'un suivi depuis 2005 sur une base annuelle qui couvre divers segments du secteur de la santé, la plupart des pays de l'OCDE n'ont pas encore entrepris de collecter systématiquement des données nationales sur l'adoption des TIC de santé. En outre, la plupart des enquêtes sont conduites de manière isolée et occasionnelle et visent généralement le secteur des soins primaires. Les enquêtes auprès de la population sont moins courantes, même s'il semble qu'une demande d'indicateurs permettant de suivre l'accès de la population aux TIC ainsi que les opinions et attitudes des patients, y compris concernant les informations de santé se fasse jour.

Trois des neuf pays (Espagne, Norvège et Suède) couverts par l'étude de l'OCDE utilisent aussi des données administratives de routine pour suivre l'adoption des TIC. Cette approche peut être une solution peu coûteuse pour compiler des indicateurs. L'inconvénient est que les données recueillies à partir de ce genre de sources sont limitées par le fait que, dans la plupart des cas, la collecte de données administratives a été conçue à d'autres fins que de suivre l'utilisation et l'impact des TIC.

L'activité des organismes statistiques nationaux des pays de l'OCDE visant à suivre l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé est généralement limitée⁸. À quelques exceptions près (Canada et États-Unis), les enquêtes courantes des organismes statistiques nationaux sur les TIC n'incluent pas dans leur champ le secteur des soins de santé et portent sur l'utilisation des TIC en général, alors que les sujets pertinents pour la politique de santé concernent des applications spécifiques comme les DMP.

Le recours à une enquête autonome présente l'avantage majeur de pouvoir être construite de manière à répondre aux besoins spécifiques de l'utilisateur, en l'occurrence les responsables publics de santé. Le principal inconvénient est que, généralement, les données ne sont pas comparables avec d'autres ensembles de données éventuellement disponibles pour le même pays ou pour d'autres pays, pour des raisons statistiques comme l'utilisation de techniques d'échantillonnage différentes, des définitions différentes ou un champ

8. On dénombre quatre exemples d'enquêtes conduites par des organismes statistiques nationaux qui ont été étendues pour couvrir l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé. Ce sont l'enquête conduite régulièrement par Statistique Canada sur l'utilisation des TIC par les entreprises ; le petit module concernant l'utilisation des TIC dans les établissements de santé élaboré par l'Office statistique tchèque (ce module a été intégré aux questionnaires 2007 employés pour les recensements réalisés par le ministère de la Santé de la République tchèque) ; l'enquête sur les industries de services conduite par l'Australian Bureau of Statistics ; et une enquête par correspondance de 2008 auprès des médecins exerçant en cabinet conduite par le National Center for Health Statistics (NCHS) aux États-Unis (dans le but d'obtenir une estimation liminaire de l'utilisation des DME par les généralistes). Ces pays constituent une exception.

d'enquête différent. C'est le cas des enquêtes analysées, lesquelles, bien que généralement financées par l'État, ont été réalisées par des institutions universitaires ou des entités de recherche ou de conseil privées.

Le champ des enquêtes et les méthodologies employées varient donc notablement avec, par exemple, des enquêtes par sondage auprès de praticiens et de cabinets médicaux, des inventaires de l'utilisation des TIC à des fins administratives ou cliniques dans les hôpitaux, des enquêtes par auto-questionnaire, des recensements ou l'étude de grands échantillons de fournisseurs de services dans le secteur public et le secteur privé ou des enquêtes de population.

Le tableau 5.3 ci-dessous présente une comparaison simplifiée des différentes sources de données, du point de vue de : *a)* la pertinence, c'est-à-dire dans quelle mesure les données reflètent les priorités des responsables de l'action publique en matière d'information ; *b)* la faisabilité, c'est-à-dire la facilité avec laquelle on peut recueillir des données (coût et temps) ; *c)* la prévalence, c'est-à-dire si le type de collecte de données considéré est ou non fréquemment employé ; *d)* le degré de comparabilité.

Tableau 5.3. Vue d'ensemble des principaux types de collecte de données mentionnées par les pays

Collectes de données	Pertinence	Faisabilité	Prévalence	Comparabilité
Enquêtes des organismes statistiques nationaux sur l'utilisation des TIC	Faible	Faible	Faible	Forte
Utilisation de données administratives	Moyenne	Forte	Faible	Faible
Enquêtes auprès de la population	Moyenne	Faible	Faible	Faible
Enquêtes autonomes auprès des fournisseurs de soins de santé (établissements ou personnel)	Forte	Moyenne	Forte	Faible

Source : OCDE.

L'étude de l'OCDE examine aussi la façon dont les pays définissent les TIC dans leurs enquêtes. À l'exception du terme de « dossier médical personnel » ou de « dossier médical électronique », il y a très peu de points communs, voire aucun, dans les listes fournies par les pays. Il est à noter qu'aucune ne contient une définition générale des TIC ou des soins de santé.

Même pour le terme de DMP, les définitions employées dans les questionnaires ne sont pas uniformes. Quelques questionnaires caractérisent les DMP ou les DME par leurs attributs, le champ ou la nature de leurs informations ou contenus, la source de leurs informations et les éléments et fonctions qu'ils offrent, approche aussi adoptée en 2008 par l'Office of the National Coordinator aux États-Unis.

5.3. Les besoins d'information communs se reflètent dans un noyau d'indicateurs fréquemment utilisés

L'analyse de l'OCDE montre clairement que la façon dont les pays suivent actuellement l'adoption et l'utilisation des TIC entraîne inévitablement des difficultés pour comparer les données, à l'intérieur des pays et entre eux, ou relier les données d'enquête à d'autres sources de données.

Il est néanmoins possible de distinguer un noyau d'indicateurs fréquemment repris dans ces enquêtes. Ces indicateurs ont fait l'objet d'une évaluation au regard d'un ensemble de critères énumérés dans l'encadré 5.2 et ont été catégorisés suivant les trois grands types d'objectifs poursuivis par les pouvoirs publics.

Encadré 5.2. Critères de choix des indicateurs

- Être pertinent par rapport aux politiques existantes ou envisagées
- Refléter un aspect important des paramètres technologiques, sociaux, économiques ou contextuels de l'utilisation et de l'adoption des TIC
- Mesurer un élément dont l'intérêt est évident pour les utilisateurs et les décideurs
- Être clairement définissable, simple à comprendre et facile à communiquer
- Être durable et pertinent sur le long terme

Promouvoir l'accès et la disponibilité des TIC de santé

Les TIC peuvent rendre possible l'intégration et la collaboration dans l'ensemble du secteur des soins de santé. Toutefois, cette intégration dépend de l'état de l'infrastructure des TIC et de la « préparation aux TIC », notamment des organisations les moins avancées au sein du réseau. Les disparités du degré de préparation peuvent être une barrière importante pour l'ensemble de l'entreprise d'intégration régionale ou nationale. Tant qu'on n'aura pas porté le niveau d'infrastructure de TIC de base des participants les moins avancés, hôpitaux ou fournisseurs de soins primaires, le progrès vers une pleine intégration sera impossible.

Dans l'établissement d'une stratégie d'e-santé nationale ou locale, les indicateurs d'« accès et disponibilité » (préparation) peuvent donc aider à mettre en lumière les conditions requises et les possibilités de promouvoir l'efficacité et de réduire les redondances. Les pays utilisent couramment ces indicateurs, qui peuvent éclairer les décisions quant aux besoins concernant les points suivants :

- Installation, formation et soutien ;
- Renforcement des capacités des services de TIC ;
- Soutien aux organisations dont le degré de préparation aux TIC est faible ;
- Optimisation des possibilités de partage des capacités.

Piloter et stimuler l'adoption et l'utilisation des TIC

Un premier défi pour de nombreux pays tient aux disparités dans l'adoption des TIC, particulièrement en ce qui concerne l'utilisation des DME/DMP. Certains cliniciens peuvent adopter les DME/DMP plus rapidement que d'autres, ce qui crée un décalage dépendant en grande partie du contexte (public ou privé) et de la taille du cabinet médical. Comme cela a été évoqué précédemment, ce problème dépend dans une grande mesure de la structure du système de soins de santé et de la nature de l'effort national de mise en œuvre (centralisé ou décentralisé), y compris de l'harmonisation des incitations.

Néanmoins, toutes les enquêtes analysées dans le présent rapport contiennent des indicateurs fournissant des données pertinentes eu égard à la question de l'écart d'adoption et d'utilisation. Un certain nombre d'enquêtes ont suivi, dans leurs questions sur l'utilisation des DME ou des DMP, une approche visant le « but de l'utilisation » – ce qui est essentiel pour mieux comprendre les tâches auxquelles on applique ces outils et les barrières à leur adoption (encadré 5.3).

Encadré 5.3. Adoption de DMP de base ou à fonctionnalité complète

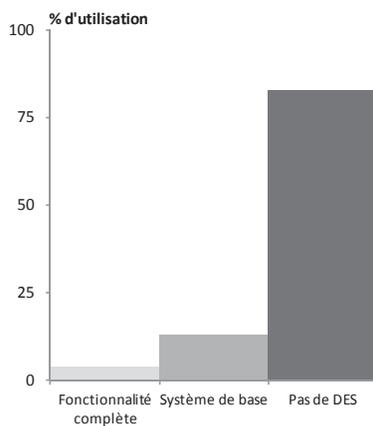
En 2008, DesRoches *et al.* ont évalué l'adoption des dossiers médicaux personnels par les médecins des États-Unis dans le cadre ambulatoire, leur degré de satisfaction vis-à-vis de ces systèmes, leur perception de l'effet des systèmes sur la qualité des soins et leur perception des obstacles à l'adoption. Ces chercheurs ont défini les fonctions clés qui constituent un dossier médical personnel « à fonctionnalité complète ».

Ces fonctions se répartissent de manière générale en quatre catégories : enregistrement des données cliniques et d'état-civil des patients, visualisation et gestion des résultats d'examen de laboratoire et d'imagerie, gestion de la saisie des prescriptions (y compris les ordonnances électroniques) et aide à la décision clinique (par exemple, avertissements sur les interactions ou contre-indications médicamenteuses).

Eu égard au fait que sans doute relativement peu de médecins avaient un système de dossiers médicaux personnels à fonctionnalité complète et que les dossiers électroniques plus rudimentaires pouvaient néanmoins être bénéfiques pour les soins aux patients, les chercheurs ont aussi défini un ensemble minimum de fonctions que doit réunir un système pour mériter l'appellation de « dossier médical personnel », en le qualifiant de système « de base ».

Les principales différences entre un système à fonctionnalité complète et un système de base sont l'absence de certaines fonctions de saisie de prescription et d'aide à la décision clinique dans le système de base. Suivant les critères qui viennent d'être mentionnés, 4 % des personnes interrogées ont déclaré disposer d'un système de dossiers électroniques à fonctionnalité complète et 13 % d'un système de base (graphique 5.2).

Graphique 5.2. Taux d'adoption des dossiers médicaux personnels par les médecins aux États-Unis, 2007



Source : DesRoches *et al.* (2008).

Un deuxième défi est de réaliser l'échange d'informations de santé et le transfert de données entre différents environnements. L'efficacité de l'application des solutions d'e-santé dépend de la bonne circulation des données de patient mises en commun dans l'ensemble du système de soins de santé. Les études examinées dans les sections précédentes indiquent qu'on ne peut recueillir les fruits financiers des améliorations de productivité que si un haut degré d'intégration et de fonctionnalité a été atteint et que l'information a été décompartimentée entre les fournisseurs de soins. Dans de nombreux pays de l'OCDE, le partage des données entre les fournisseurs de soins est une difficulté à laquelle on commence seulement à s'attaquer, y compris, comme on l'a noté précédemment, dans les pays qui peuvent se prévaloir d'une adoption des DMP à 100 %.

Des enquêtes relativement nombreuses emploient des indicateurs répondant au besoin de mieux mesurer l'échange d'informations au moyen des TIC. La disponibilité de ces indicateurs est généralement bonne. Peu de pays utilisent toutefois des indicateurs qui rendent compte de l'échange (y compris interrégional) d'informations entre les différents fournisseurs de soins ou de l'impact des activités de normalisation.

Permettre la compréhension des obstacles et des incitations

La compréhension des obstacles et des incitations à l'utilisation des TIC est une étape essentielle pour comprendre les performances des systèmes. Ainsi, l'information au niveau de chaque acteur sur des paramètres pertinents, par exemple la satisfaction des utilisateurs, est importante pour traiter des questions clés pour l'action des pouvoirs publics telles que l'éventuelle nécessité d'apporter des incitations financières ou un soutien technique additionnels. Les réponses concernant les obstacles perçus et leur évaluation (négligeable – assez important – très important) sont inévitablement de nature qualitative et ce sont donc des indicateurs difficilement utilisables à des fins de comparaison internationale. Ils peuvent néanmoins aider à détecter les obstacles communs à la diffusion des nouvelles technologies de l'information et, en conjonction avec des indicateurs quantitatifs, contribuer à expliquer les différences d'intensité de l'utilisation des nouvelles technologies entre les pays.

On constate que les enquêtes analysées sont axées sur deux thèmes majeurs : *i*) l'utilisabilité des outils des TIC (principalement DME, DMP, ordonnances électroniques), c'est-à-dire avec quelle facilité et fiabilité ces outils s'intègrent au flux de tâches ; *ii*) l'impact sur la qualité des soins fournis.

On notera qu'aucune de ces enquêtes ne contient des indicateurs susceptibles d'aider les pouvoirs publics à suivre les impacts des programmes de subventions ou d'incitations. Eu égard à la vaste utilisation des incitations financières, cette omission paraît incongrue.

5.4. Améliorer la comparabilité des données sur les TIC dans la santé : quelles options ?

L'analyse des politiques sur la base de données probantes apparaît encore comme une perspective lointaine dans le cas des TIC de santé. Si certains pays – notamment le Canada, la Finlande et les États-Unis – ouvrent la voie dans la conception de moyens de suivi des TIC de santé (toutefois de manière différente et quelque peu divergente), d'autres pays de l'OCDE sont en retard. Comme l'a récemment confirmé une vaste étude au niveau de l'Union européenne parrainée par la Commission européenne (Meyer *et al.*, 2009), les activités d'enquête dans les différents pays et les indicateurs utilisés sont loin d'être idéaux, et on ne peut pas extraire les données nécessaires des statistiques ou collectes de données nationales telles qu'elles existent actuellement.

Il y a incontestablement encore beaucoup de travail à faire pour recueillir des informations pertinentes, afin : *a)* d'améliorer la qualité des données et indicateurs existants ; *b)* d'améliorer l'articulation entre les politiques et les indicateurs ; *c)* d'élaborer des indicateurs pour répondre aux besoins d'information non couverts. Toutefois, en plus de produire de meilleures données, il importe d'améliorer la comparabilité des données et, en conséquence, les méthodologies employées pour collecter et analyser ces données. Il faut rendre les données plus facilement accessibles aux utilisateurs concernés – non seulement aux responsables de l'action publique mais aussi aux fournisseurs de soins, et aux analystes et chercheurs, qui sont des intermédiaires importants dans le traitement des informations pour l'évaluation et pour l'analyse des politiques.

La construction, l'expérimentation initiale et l'utilisation ultérieure d'un indicateur comportent des coûts fixes élevés (tests initiaux, conception et mise en œuvre de l'enquête), difficilement endossables par un petit groupe d'initiateurs. En conséquence, les pays de l'OCDE ont beaucoup à gagner à mettre en commun leurs efforts et à partager la charge de l'élaboration et de l'expérimentation des indicateurs dans ce secteur. Il est possible de réduire à un minimum les risques, les délais et les coûts en s'inspirant des bonnes pratiques internationales.

L'élaboration et la mise en œuvre d'une « enquête type » (OCDE, 2005, voir l'encadré 5.4 ci-après) est un moyen possible d'établir un ensemble commun de lignes directrices internationales afin d'améliorer la disponibilité et la comparabilité des données sur les TIC de santé. L'approche de l'enquête type peut permettre d'élaborer en concertation un ensemble d'indicateurs, avec leurs définitions, de manière à favoriser la comparabilité internationale des résultats d'enquête. Le champ à étudier sera

déterminé par les principales questions qui se posent aux responsables de l'action publique. L'enquête type est conçue comme un outil flexible appelé à évoluer au cours du temps et pouvant inclure des éléments propres au pays considéré. Cette approche formulée en 1999 par l'OCDE, qui a permis d'établir un ensemble commun de lignes directrices pour mesurer l'utilisation des TIC dans les entreprises et au sein des ménages, est aujourd'hui largement adoptée par les organismes statistiques nationaux.

Encadré 5.4. Améliorer la comparabilité des données sur les TIC dans la santé : travailler à une « enquête type » de l'OCDE ?

L'élaboration et la mise en œuvre d'une « enquête type » (OCDE, 2005) est un moyen possible d'améliorer la disponibilité et la comparabilité des données pour un noyau d'indicateurs sur les TIC de santé.

Les enquêtes types visent à servir de lignes directrices, plutôt que de prescriptions rigides, étant donné que des questions, formulations ou explications différentes peuvent être nécessaires dans des environnements différents.

Pour être utile dans tous les contextes, une « enquête type » se compose de modules autonomes distincts dans un souci de flexibilité et d'adaptabilité à un environnement en évolution rapide. Les modules de base permettent d'effectuer des mesures qui se prêtent aux comparaisons internationales, et il est possible ensuite d'ajouter des modules supplémentaires ou de nouveaux indicateurs dans les modules existants pour répondre à l'évolution des besoins ou aux besoins spécifiques d'un pays donné dans ce domaine.

Suivant la conception adoptée pour la construction des enquêtes sur l'utilisation des TIC par secteur, l'enquête type présente trois traits majeurs universellement applicables et qui servent l'objectif visant à améliorer la comparabilité internationale des données sur les TIC de santé :

- *Relation des indicateurs avec les besoins des utilisateurs* : le questionnaire type reprend les éléments communs des enquêtes nationales sur l'utilisation des TIC, qui sont elles-mêmes guidées par les priorités nationales.
- *Flexibilité et adaptabilité* : l'enquête type est un outil souple composé de modules autonomes distincts pour assurer la flexibilité et l'adaptabilité à un environnement en évolution rapide. L'emploi de modules de base permet d'effectuer des mesures qui se prêtent aux comparaisons internationales, et il est ensuite possible d'ajouter des modules supplémentaires ou de nouveaux indicateurs dans les modules existants pour répondre à l'évolution des besoins ou aux besoins spécifiques d'un pays donné dans ce domaine.
- *Simplification* : le questionnaire type, par sa brièveté, le recours à des questions filtres et un nombre très limité de questions quantitatives, est conçu pour alléger la tâche des répondants et pour favoriser la comparabilité internationale.

Références

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (2007), *Health Information Technology for Improving Quality of Care in Primary Care Settings*, AHRQ, Rockville, Maryland.
- Anderson, G.F., B.K. Frogner, R.A. Johns et U.E. Reinhardt (2006), « Health Care Spending and Use of Information Technology in OECD Countries », *Health Affairs*, vol. 25, n° 3, pp. 819-831.
- Bates D.W., N. Spell *et al.* (1997), « The Costs of Adverse Drug Events in Hospitalized Patients », *Journal of the American Medical Association*, vol. 277, n° 4, pp. 307-311.
- Berger, R.G. et J.P. Kichak (2004), « Computerized Physician Order Entry: Helpful or Harmful? », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 11, n° 2, pp. 100-103.
- Canada Health Infoway, « Vision 2015: Advancing the Next Generation of Health Care in Canada », www2.infoway-inforoute.ca/Documents/Vision_2015_Advancing_Canadas_next_generation_of_healthcare%5B1%5D.pdf, consulté le 28 septembre 2009.
- Department of Health and Human Services (2009), « Public-Private Initiatives », HHS, Washington, D.C., <http://healthit.hhs.gov/portal/server.pt?open=512&objID=1149&mode=2>, consulté le 9 juin 2009.
- George, D. et N. Austin-Bishop (2003), « Error Rates for Computerized Order Entry by Physicians versus Nonphysicians », *American Journal of Health-System Pharmacy*, vol. 60, n° 21, pp. 2250-2252.
- Groupe de travail de l'OCDE sur les indicateurs pour la société de l'information (2005), « Guide pour mesurer le secteur de l'information », Editions de l'OCDE, Paris.
- Hamalainen, P., J. Reponen et I. Winblad (2009), « E-health of Finland, Check Point 2008 », *FinnTelemedicum and National Institute for Health and Welfare*.
- Horsky, J., G.J. Kuperman et V.L. Patel (2005), « Comprehensive Analysis of a Medication Dosing Error Related to CPOE: A Case Report »,

- Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 12, pp. 377-382.
- Hwang, J. *et al.* (2007), « Disruptive Innovation in Health Care Delivery: A Framework For Business-Model Innovation », *Health Affairs*, vol. 27, pp. 1329-1335.
- Institute of Medicine (2006), *Hospital-Based Emergency Care: At the Breaking Point*, National Academy Press, Washington, D.C.
- Johnston, D. *et al.* (2003), *The Value of Computerized Provider Order Entry in Ambulatory Settings*, Center for Information Technology Leadership, Boston, MA.
- Kilbridge, P., E. Welebob et D. Classen (2001), « Overview of the Leapfrog Group Evaluation Tool for Computerized Physician Order Entry », Leapfrog Group, Washington, D.C., available at www.leapfroggroup.org/CPOE/CPOE%20Evaluation.pdf.
- Koppel, R. *et al.* (2005), « Role of Computerized Physician Order Entry Systems in Facilitating Medication Errors », *Journal of the American Medical Association*, vol. 293, pp. 1197-1203.
- Meyer, I., T. Hüsing, M. Didero et W.B.Korte (2009), « E-health Benchmarking Phase II », Information Society and Media Directorate General, European Commission, Brussels.
- OCDE (2008), « Health ICT: Indicators for International Comparisons of Health ICT Adoption and Use », Document *DELSA/HEA(2008)15/REV1*, Direction de l'emploi, du travail et des affaires sociales, Éditions de l'OCDE, Paris.
- OCDE (2009), *Eco-Santé OCDE 2009 – Statistiques et indicateurs pour 30 pays*, en ligne et sur CD-Rom, Éditions de l'OCDE, Paris. Voir www.oecd.org/sante/donnees.
- Porter, M.E. et E.O. Teisberg (2006), *Redefining Health Care*, Harvard Business School Press.
- Porter, M.E. et E.O. Teisberg (2007), « How Physicians Can Change the Future of Health Care », *Journal of the American Medical Association*, vol. 297, pp. 1103-1111.
- Protti, D. (2007), « Canada's EHR Journey: Pragmatic Progress and Promising Potential », Présentation sur powerpoint à une reunion d'experts de l'OCDE sur les TIC dans le domaine de la santé, Paris.
- Riksrevisjonen (Office of the Auditor General of Norway) (2008), *Riksrevisjonens undersøkelse om IKT i sykehus og elektronisk*

samhandling i helsetjenesten, Dokument nr. 3:7 (2007-2008), Riksrevisjonen, Oslo.

Stabell, C. *et al.* (1998), « Configuring Value for Competitive Advantage: On Chains, Shops, and Networks », *Strategic Management Journal*, vol. 19, pp. 413-437.

UK National Audit Office (2008), *The National Programme for IT in the NHS: Progress since 2006*, The Stationery Office, Londres.

Waegemann, C.P., C. Tessier *et al.* (2002), « Healthcare Documentation: A Report on Information Capture and Report Generation », Consensus Workgroup on Health Information Capture and Report Generation, Medical Records Institute, Newton, MA.

Wennberg, J.E., E.S. Fisher et J.S. Skinner (2002), « Geography and the Debate over Medicare Reform », *Health Affairs*, Supplement Web Exclusives, pp. w96-w114.

Annexe A. Études de cas nationales

Le Great Southern Managed Health Network (GSMHN) en Australie-Occidentale

Principale réalisation

Le GSMHN fournit des systèmes de gestion des patients à base Web et des solutions de messagerie électronique sécurisée aux cliniciens dans la vaste étendue rurale de l'Australie-Occidentale. Dans la fourniture de ces services, le GSMHN offre aussi un des rares exemples, dans les pays de l'OCDE, de « réseau d'e-santé » autonome sans but lucratif où les fournisseurs de soins versent une cotisation annuelle pour participer à l'échange d'information.

Facteurs de réussite

Le rôle important des Divisions de la médecine générale et de l'Université d'Australie-Occidentale

Le Great Southern General Practice Network (GSGPN, anciennement Great Southern Division of General Practice) a joué un rôle important dans la mise en œuvre. La Division avait reçu une subvention d'amorçage pour élaborer une analyse de rentabilité et mener de larges consultations sur les éléments requis pour le GSMHN. Ces consultations ont contribué à recenser les besoins les plus urgents et les priorités des généralistes et autres fournisseurs de soins. Elles ont également permis de déterminer à un stade précoce le soutien qui serait nécessaire pour conduire et gérer le changement. Le Centre pour la pratique du logiciel de l'Université d'Australie-Occidentale a apporté un soutien technique dévoué dans le cadre d'un accord de partenariat sans but lucratif.

Incitations financières ciblées

Le dispositif pour la « gestion de l'information et technologies de l'information » (GI-TI) du programme Practice Incentive Payments (PIP) a facilité le succès de l'informatisation et la généralisation du transfert et du stockage des informations.

L'incitation financière Broadband for Health a subventionné l'adoption des services haut débit dans les cabinets de généralistes de la région. Les paiements étaient conditionnés par l'adoption d'une technologie par satellite, terrestre (ADSL, câble) ou sans fil. En outre, ils avaient pour base le système de classification par zones rurales, reculées ou urbaines.

Forts taux d'informatisation de base

D'après une étude de 2001, 86 % des cabinets de généralistes en Australie disposaient d'au moins un ordinateur et les projections indiquaient que, dans les deux ans, 95 % des cabinets seraient entièrement informatisés. Cinq ans plus tard, une autre étude confirmait ces projections et constatait que la plupart des cabinets possédaient le matériel et le logiciel permettant d'accomplir des fonctions administratives et cliniques et que la plupart (78.3 %) avaient une connexion Internet haut débit. En outre, d'après les résultats d'une enquête du GSGPN de 2006, plus de 80 % des cabinets en Australie-Occidentale utilisaient leurs ordinateurs pour des fonctions aussi bien cliniques qu'administratives.

Contexte du projet et effets bénéfiques

Le Great Southern Managed Health Network (GSMHN) a été créé en 2007 sous la forme d'un partenariat sans but lucratif entre le Great Southern General Practice Network (GSGPN) et le Centre pour la pratique du logiciel de l'Université d'Australie-Occidentale.

Ce projet avait pour buts :

- Établir une messagerie sécurisée et de renforcer la collaboration entre les professionnels de santé ;
- Réduire le temps consacré à préparer, transmettre et recevoir les comptes rendus de sortie des hôpitaux ;
- Diminuer le risque d'erreurs cliniques grâce à une meilleure lisibilité et une réduction des saisies répétées d'informations concernant le patient ;
- Améliorer la collecte des données relatives au patient ;
- Améliorer la concordance des traitements.

Les généralistes, les membres des professions paramédicales, le personnel des hôpitaux et les Country Health Services d'Australie-Occidentale ont mis en évidence un large éventail d'effets bénéfiques et d'impacts de la messagerie électronique. Les effets les plus couramment cités se répartissent en cinq catégories : rapidité de l'échange d'informations, confidentialité, coût (par exemple, moins d'appels téléphoniques, de télécopie, de courrier postal), charge de travail et qualité des soins (amélioration des notes sur les patients, meilleure coordination des

soins, réception plus rapide des comptes rendus de sortie des hôpitaux, meilleure gestion des traitements). Avec la confidentialité, la rapidité de la communication est l'effet bénéfique le plus couramment perçu (par exemple, réception rapide des feuilles de sortie des hôpitaux, qui auparavant n'arrivaient souvent qu'après la visite postopératoire du patient chez le généraliste). Des allègements de la charge de travail ont aussi été observés, mais surtout par les membres des professions paramédicales, qui expliquent cet effet par l'amélioration de l'accès aux données des patients (ils peuvent accéder à des informations qui étaient impossibles à obtenir auparavant, du moins de manière courante), une communication plus rapide, une meilleure qualité des données et une information plus complète. Le GSMHN a permis aux fournisseurs de soins d'améliorer leur processus de communication mutuelle et son contenu, et il est perçu comme le socle des services polyvalents fournis par les centres de soins primaires dans les zones rurales.

Justification du projet

L'Australie-Occidentale a une population relativement peu nombreuse – 2 millions de personnes – habitant principalement dans la capitale, Perth. Plus d'un quart de la population est dispersée dans le reste de l'État, éparpillée sur de grandes distances, dans des collectivités minières qui survivent dans le cadre d'une organisation saisonnière du travail déplaçant périodiquement la main-d'œuvre par avion, ou dans des petits villages ou des domaines agricoles reculés. Il existe aussi dans le nord-ouest de l'État un certain nombre de communautés aborigènes très petites et isolées avec des problèmes de santé spécifiques et un faible accès aux services publics. Ces communautés sont difficilement accessibles par la route et sont souvent complètement isolées par des inondations saisonnières. Aucun autre État d'Australie n'a une population aussi éparsée sur un territoire aussi vaste. La fourniture de l'accès aux services de santé en Australie-Occidentale présente ainsi de nombreux défis, notamment :

- *Recruter et retenir les médecins* : globalement, l'État n'a que la moitié des généralistes dont il aurait besoin et il prévoit un déficit de plus de 35 % des praticiens médicaux et des infirmiers d'ici 2020. En 2007, on comptait 20 postes de généraliste à temps plein non pourvus dans les zones de plus grand besoin comme le Kimberley – région la plus septentrionale de l'État, avec la plus forte proportion d'Aborigènes.
- *Réaliser des économies d'échelle et assurer la viabilité des services dans une population dispersée ou isolée* : des travaux récents indiquent qu'une masse critique minimum d'environ 5 000 habitants dans les régions rurales et de 2 000 à 3 000 personnes

dans les localités reculées est nécessaire pour maintenir l'assurance de la qualité dans les services et une gamme de services de soins de santé complète et durable.

- *Améliorer l'accès aux services des spécialistes, aux services de santé mentale et aux soins destinés aux personnes âgées.* L'accès aux services des spécialistes reste un problème pour beaucoup d'habitants de localités isolées, qui souvent doivent déménager pour recourir à ces services. L'impossibilité d'accéder aisément aux services d'un spécialiste quand cela s'avère nécessaire peut avoir pour conséquence une réponse insuffisante aux besoins de santé, l'absence de continuité des soins et une aggravation des résultats de santé. Le mauvais état de santé et les taux de mortalité élevés dans la région du Kimberley par rapport à la moyenne de l'État sont attribués dans une grande mesure aux difficultés d'accès aux services de santé secondaires et tertiaires et aux plus grands besoins de la population aborigène locale en matière de santé.

Cette situation difficile de l'Australie rurale a conduit, ces dix dernières années, à des innovations sans précédent dans la fourniture des services de soins de santé, que l'on peut classer en trois catégories.

- Les « *services intégrés* » offrent un point d'accès unique à un ensemble de services nettement plus vaste que ceux fournis par les cabinets de généralistes. Ils se présentent sous divers modèles. Par exemple, le modèle des « soins partagés » dans le domaine de la santé mentale est axé sur l'accès et la coordination des services entre les soins primaires et ceux des spécialistes.
- Les « *services complets de soins de santé primaires* » ont pour exemple notable les Aboriginal Community Controlled Health Services (ACCHS, services de santé dirigés par les communautés aborigènes). Les ACCHS suivent ce modèle depuis trente ans, couvrant les soins cliniques primaires, les activités de prévention et de promotion de la santé, ainsi que l'éducation et le renforcement des capacités.
- Les « *modèles de rayonnement* » se caractérisent par la fourniture périodique d'un ensemble de services de santé, à partir d'un lieu qui dispose de ces services, à destination d'autres localités qui en sont dépourvues. Le dispositif peut avoir une structure en étoile, où une entité en position centrale fournit des services à des localités satellites, ou reposer sur un autre mécanisme de visite tel que celui où un généraliste habitant dans une localité peut séjourner dans une autre localité pendant de courtes périodes. Des services peuvent

aussi être fournis sur une base virtuelle (TI/télésanté) ou au moyen de déplacements ponctuels en avion.

Contexte de l'action publique et viabilité des politiques

Le plan stratégique 2007-10 du Country Health Service d'Australie-Occidentale contient les éléments suivants :

- Mise en œuvre d'un concept de services en étoile, qui définit les réseaux de santé régionaux et le rôle des hôpitaux et des services de santé à l'intérieur de ces réseaux.
- Intégration des services grâce à un resserrement de la collaboration entre les médecins, les infirmiers et les membres des professions paramédicales dans les régions pour que les patients reçoivent « un continuum de soins » quelle que soit la façon dont ils entrent dans le système et que les petites communautés bénéficient d'un bon accès aux soins de santé primaires.
- Des réseaux de soins efficaces dans chaque région grâce à un renforcement des services fournis suivant le modèle du rayonnement, y compris au moyen de la télésanté.

Les Divisions de la médecine générale ont reçu un financement substantiel pour soutenir l'adoption des TI de santé et ont participé à différentes activités de « gestion de l'information et technologies de l'information » (GI-TI). À cela s'est ajouté le Practice Incentives Programme (PIP) qui est un des programmes d'incitations les plus complets et flexibles établis jusqu'à présent dans les pays de l'OCDE dans le domaine des soins primaires. Les incitations de ce programme dans le domaine GI-TI, instaurées en 1999, encouragent les généralistes à mieux utiliser les technologies de l'information. Dès 2006-07, moins de dix ans après sa mise en place, le PIP avait réussi à « recruter » presque tous les cabinets agréés en Australie, avec un financement en GI-TI pour environ 98 % des cabinets participant au PIP. En liaison avec des changements récents apportés au programme d'incitations, cette action se réoriente actuellement afin d'encourager les cabinets à passer du stade de l'adoption à une utilisation plus efficace des ressources cliniques, notamment des outils d'aide à la décision.

Malgré son adoption rapide et son fort taux d'utilisation, il reste certains défis à relever sur le plan de la viabilité pour faire passer le GSMHN à une échelle supérieure. Cela inclut la connectivité haut débit dans l'Australie-Occidentale rurale, qui demeure un problème à résoudre car elle peut jouer comme une barrière à la participation et à l'inclusion dans le GHMSN et dans d'autres projets pour les cabinets médicaux dans les zones reculées. En

outre, l'échange transparent de données de santé entre les hôpitaux et les cabinets de généralistes n'est pas possible actuellement pour des raisons techniques ou liées aux protocoles. À ces difficultés s'ajoutent un certain nombre d'incertitudes inhérentes à la mise en conformité avec diverses obligations légales concernant *i)* la protection de la vie privée et la sécurité et *ii)* les protocoles cliniques.

Gouvernance

Le GSMHN est une collaboration sans but lucratif entre le GSGPN et l'Université d'Australie-Occidentale. Ce type de partenariat n'était pas nouveau pour l'Université, qui gérait depuis plus de trente ans les données de santé en Australie-Occidentale pour le compte du ministère de la Santé de cet État. Il est reconnu que le Centre pour la pratique du logiciel de l'Université d'Australie-Occidentale a été un facteur critique, sinon majeur, de la réussite de la mise en œuvre du projet, du fait du dévouement et de l'enthousiasme de son personnel, du caractère non lucratif du partenariat et de sa vaste expertise du développement de logiciels.

Physician Connect et la boîte à outils de gestion des maladies chroniques en Colombie-Britannique (Canada)

Principale réalisation

A l'heure actuelle, Physician Connect relie les médecins libéraux à l'autorité de santé par un réseau de communications à haute vitesse peu coûteux qui permet de récupérer les résultats de laboratoire de manière rapide et sûre. Ce réseau a stimulé l'adoption des DME. L'accès à des outils d'aide à la décision clinique à base Web comme la boîte à outils de gestion des maladies chroniques (GMC) est aussi un sous-produit tangible de Physician Connect.

Cette entreprise a catalysé le développement de nouveaux modèles de livraison des services, de partenariats organisationnels et a favorisé l'amélioration de la conformité aux recommandations cliniques.

Facteurs de réussite

Établissement de partenariats clés et d'une vision commune

Parmi les facteurs favorables figurent notamment la préexistence d'initiatives au niveau local, la présence de gestionnaires dévoués et de médecins jouant un rôle de premier plan qui ont déterminé les changements spécifiques nécessaires. En outre, la Northern Health Authority (NHA) a élaboré une vision commune, focalisée sur des questions clairement définies avec des résultats à atteindre identifiables et présentant de l'intérêt pour toutes les parties potentielles, et qui mobilise les médecins dans la poursuite conjointe de la modernisation des soins primaires et de l'amélioration des soins aux patients dans la région Nord.

Mise en œuvre simultanée de modifications du système et de réformes des soins de santé

Afin de pousser les fournisseurs de soins et les patients à adopter un nouveau modèle pour la gestion des soins chroniques, le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique a établi un certain nombre de stratégies pour harmoniser les politiques dans les domaines suivants :

1. Rémunération des médecins ;
2. Technologies de l'information ;
3. Législation de protection de la vie privée ;
4. Élaboration de lignes directrices ;
5. Mise en œuvre de nouveaux modèles de délivrance des services.

Un soutien et des incitations ciblés ont suscité et entretenu le changement

Pour encourager l'adoption et l'utilisation des technologies de l'information, le gouvernement de la Colombie-Britannique a adopté une combinaison d'incitations et stratégies financières : aides directs, rémunération pour assister à des séances didactiques, formation et soutien (par exemple, aide à la saisie de données), remboursement pour le suivi des soins complexes par courrier électronique ou téléphone, paiements directs pour stimuler l'utilisation de la boîte à outils de GMC, remboursement de 70 % du coût d'adoption et d'utilisation d'un système de dossiers médicaux électroniques satisfaisant aux conditions requises dans le contexte du programme d'incitations Physician Information Technology Office (PITO).

Changement incrémentiel

L'expérience des « systèmes maison » et un environnement propice ont contribué à l'acceptation et au succès de la mise en œuvre des DME. Avant le lancement de Physician Connect, plus de 50 % des médecins de famille à Prince George utilisaient déjà un « système maison » de gestion des patients mis au point par un médecin local. Ces initiatives au niveau local ont formé une base pour l'avancée des TIC, les médecins étant déjà habitués à incorporer la technologie à leur pratique depuis le début de la décennie 1990.

Adoption de la boîte à outils de gestion des maladies chroniques (GMC)

La boîte à outils « d'autoévaluation » pour la GMC est un logiciel à base Web mis au point par le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. Proposée gratuitement à tous les médecins et à leur personnel en Colombie-Britannique, elle offre une multitude de fonctions d'aide à la gestion des maladies chroniques. Beaucoup de médecins ont commencé par la boîte à outils « d'autoévaluation » pour la GMC qui, bien qu'elle fournisse moins d'informations cliniques qu'un DME, constitue une excellente initiation au monde des technologies de l'information et permet d'avoir un premier aperçu de ce que peut faire un DME avant de se lancer pleinement dans l'investissement.

Contexte du projet et effets bénéfiques

En 2000, la Colombie-Britannique a lancé un large plan de modernisation des soins primaires. La Northern Health Authority (NHA) de cette province a endossé un rôle directeur en élaborant des approches collaboratives fondées sur les preuves scientifiques, incluant le déploiement et l'utilisation des technologies de l'information. Ces efforts, y compris ceux visant à remédier aux lacunes en matière de soins et aux tendances d'augmentation rapide des maladies chroniques, ont reçu le soutien du gouvernement canadien par le biais du Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP).

Physician Connect a débuté en 2004 avec une subvention de 1.2 million CAD du Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires

(FASSP). Quatre ans plus tard, en mars 2008, le projet, auquel participaient près de 97 % des médecins de la région, était presque achevé. Ce projet avait pour but de déployer un réseau de communications à haute vitesse entre les cabinets des médecins libéraux et les systèmes d'information de la NHA pour permettre une récupération rapide et sûre des résultats de laboratoire et stimuler l'adoption des DME.

L'accès à des outils d'aide à la décision clinique à base Web tels que la boîte à outils de GMC est aussi un sous-produit tangible de Physician Connect. En jalonnant le processus de soins au patient au moyen de feuilles de suivi et avec des recommandations sur les pratiques optimales, la boîte à outils permet aux médecins de conduire un suivi systématique du patient et d'améliorer leur pratique, en particulier la gestion de maladies chroniques comme le diabète.

Bien que l'utilisation généralisée de la boîte à outils de GMC n'ait pas été l'objectif premier de Physician Connect, plus de 60 % des généralistes de la NHA utilisaient cet outil électronique d'aide à la décision clinique en 2008. L'expérience de la boîte à outils a permis aux fournisseurs de soins de produire des soins plus intégrés et efficaces, elle a servi de « déclencheur » et a suscité un vaste intérêt pour l'adoption des DME puisque plus de 50 % des généralistes de la NHA ont désormais adopté ces dossiers électroniques. Au-delà de l'adoption, cette action a eu des effets bénéfiques notables pour les soins de santé. Sur la période du projet, en moins de trois ans, le pourcentage des diabétiques dont les résultats des tests de HbA1c, de tension artérielle et de lipides sont conformes aux recommandations de l'Association canadienne du diabète, s'est amélioré, passant de 21.8 % à 48.6 %. En outre, en reliant les médecins au portail des hôpitaux et au système d'archivage et de transmission d'images, le temps de cycle jusqu'au compte rendu a été presque divisé par deux en deux mois, permettant une prise de décision plus rapide et une plus grande réactivité pour le traitement des patients.

Justification du projet

La mise en œuvre de Physician Connect s'insère dans des perspectives de changement plus générales dans cette province : la nécessité de poursuivre la modernisation des soins de santé primaires, d'améliorer la gestion des maladies chroniques, et de recruter et retenir les médecins dans les zones rurales. Les maladies chroniques sont le plus grand obstacle à la viabilité du système public de soins de santé de la Colombie-Britannique. Les personnes souffrant d'affections chroniques représentent environ 34 % de la population de la province, mais elles absorbent approximativement 80 % des dépenses publiques de santé de la province. Pour le seul diabète, une des maladies chroniques les plus courantes dans la province et en

augmentation continue, le coût direct de la prise en charge des personnes souffrant de complications s'élève à environ 776 millions CAD par an. On prévoit que les coûts directs des soins aux patients atteints de diabète en Colombie-Britannique atteindront un montant estimé à 1.38 milliard CAD en 2016, soit une augmentation de 78 %.

Face à ces défis, Physician Connect offre des perspectives à tous les principaux acteurs :

- Pour les patients
 - Amélioration des résultats de santé et de la qualité de vie par la délivrance précoce et précise de services médicaux appropriés.
- Pour les cabinets de médecins de famille
 - Les TIC permettent une gestion globale des maladies chroniques ;
 - Les outils automatisés facilitent les changements requis pour améliorer la délivrance des soins de santé.
- Pour les autorités de santé régionales
 - Aider les cliniciens dans la délivrance des soins aux malades chroniques ;
 - Métrique contribuant à une allocation appropriée des fonds et des ressources.

Contexte de l'action publique et viabilité des politiques

L'approche d'ensemble à l'égard des maladies chroniques en Colombie-Britannique comprend deux stratégies interdépendantes et complémentaires : 1) l'initiative Framework for a Provincial Chronic Disease Prevention (cadre de prévention des maladies chroniques) ; et 2) la Stratégie de gestion des maladies chroniques. Le diabète est la première de neuf maladies concernées par cette stratégie.

Le plan de mise en œuvre de ces deux stratégies repose sur le « modèle de soins chroniques élargi », lui-même élaboré comme une stratégie de changement global dans le système de santé.

Ces efforts, y compris ceux visant à remédier aux lacunes en matière de soins et à la tendance à une augmentation rapide des maladies chroniques, ont reçu le soutien du gouvernement canadien par le biais du Fonds fédéral pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP).

Bien que la Colombie-Britannique ait basé ses efforts de réforme sur des actions bien coordonnées et cohérentes (nouvelle législation de protection de la vie privée, dispositifs d'incitations à l'intention des médecins, recommandations cliniques, etc.), certains problèmes de viabilité demeurent. La nécessité d'accélérer l'échange de données à travers le système de santé et l'intégration des données au niveau de chaque autorité de santé régionale et entre elles tout en préservant leur autonomie est une préoccupation constante – ainsi que la nécessité de traiter plus complètement le problème de la confidentialité des données personnelles. Beaucoup de médecins sont d'avis que le partage de données de patients identifiables entre différents fournisseurs de soins pose la question de savoir qui doit être autorisé à accéder au fichier.

Gouvernance

Le succès de la mise en œuvre s'est appuyé sur le développement de relations de travail et de partenariats constructifs entre le personnel de la NHA et les médecins. C'est particulièrement le cas au niveau local, avec l'engagement des médecins et du personnel de la NHA dans les initiatives d'amélioration de la qualité, et aussi au niveau des « zones de délivrance des services de santé » et au niveau régional, avec des relations relativement synergiques entre l'administration de la NHA, le gouvernement provincial et les Comités médicaux consultatifs.

Le Massachusetts eHealth Collaborative aux États-Unis

Principale réalisation

Le Massachusetts eHealth Collaborative (MaeHC) a apporté un soutien efficace à la mise en œuvre des dossiers médicaux personnels (DMP) et de capacités d'échange des données cliniques dans trois localités du Massachusetts. Ces trois localités ont maintenant des capacités inégalées de centraliser et d'analyser en temps réel des informations sur les patients et sur les performances des fournisseurs de soins. Cela constitue une base pour l'amélioration de la coordination et de la continuité des soins et pour le retour d'information sur la qualité permettant de guider plus efficacement la pratique des médecins et d'harmoniser les programmes d'incitations.

Facteurs de réussite

Abattre la barrière financière

Le MaeHC, financé par une assurance-santé sans but lucratif, Blue Cross Blue Shield of Massachusetts, a permis la mise en œuvre gratuite de DMP dans les cabinets de médecins et les centres pour l'échange de données de santé dans trois localités pilotes.

Des liens collectifs étroits

Cette initiative de TIC de santé a reposé sur de larges consultations avec les parties prenantes et a pris en compte les divers besoins et objectifs des trois collectivités. Le processus s'est appuyé sur l'impulsion venant des médecins et autres acteurs locaux afin d'assurer la participation et un effort coordonné.

Un soutien a été apporté dans toutes les phases (planification de la mise en œuvre, réorganisation du flux de tâches, installation, utilisation, etc.)

Le MAeHC a apporté toute une gamme de services en soutien aux cabinets médicaux et a aidé les médecins à surmonter les problèmes, notamment techniques et organisationnels, rencontrés dans la mise en œuvre et a contribué au choix d'un nombre gérable de vendeurs qualifiés parmi plus de 200 existants. Il a aussi conduit des négociations avec les vendeurs sélectionnés pour toutes les collectivités participantes, ces dernières n'ayant plus qu'à choisir le ou les vendeurs répondant le mieux à leurs besoins spécifiques sans avoir à consacrer du temps et des efforts à l'établissement des contrats, ce qui peut être problématique pour la plupart des cabinets. Le MAeHC a consacré environ 5 % (2 millions USD) de ses fonds à l'établissement des contrats et autres services juridiques. Le budget de ce soutien a été généreux – généralement environ un tiers du total des dépenses.

Impulsion des médecins

Le projet a son origine dans une organisation professionnelle médicale qui s'attache à promouvoir la qualité et la sécurité des soins médicaux. Le MAeHC a fait appel à des médecins jouant un rôle de pointe et à des experts de la qualité et de la sécurité reconnus pour aider à formuler les points à traiter et faciliter le processus.

Répondre aux préoccupations en matière de protection de la vie privée et de sécurité

Un comité spécial pour la protection de la vie privée et la sécurité a travaillé en lien avec les collectivités et les conseils de la consommation à la formulation de conclusions finales concernant la politique de protection de la vie privée et de sécurité. Une approche globale de « consentement explicite » a été adoptée, suivant laquelle on demande explicitement aux patients de consentir à l'échange électronique de leurs données cliniques entre les sites cliniques selon les besoins (toutefois, aucune autorisation n'est demandée pour le stockage des données dans les DMP du cabinet médical) et on a fait valoir auprès des patients les effets bénéfiques de ces échanges pour encourager leur participation sans insister outre mesure sur l'aspect sécuritaire.

Environnement du projet et effets bénéfiques

Le Massachusetts eHealth Collaborative (MaeHC) a été créé en 2004 à l'initiative de la communauté médicale afin de réunir les principales parties prenantes en matière de santé dans cet État et d'établir un système de DMP mis en œuvre au niveau des collectivités locales, dans l'objectif d'améliorer la sécurité des patients et la qualité des soins dans le Massachusetts. Financé par une subvention de 50 millions USD de Blue Cross Blue Shield of Massachusetts (BCBSMA), le MAeHC a lancé des projets pilotes dans trois localités du Massachusetts en mai 2005 afin de faire la démonstration des coûts et bénéfices des DMP et des Health Information Exchange (HIE, centres pour l'échange de données de santé).

A l'heure actuelle, le MaeHC a mis en œuvre avec succès des DMP et des HIE dans les trois collectivités pilotes, comprenant près de 600 médecins et plus de 500 000 patients. Le MaeHC a :

- Fourni gratuitement des systèmes complets de DMP aux cabinets médicaux ainsi qu'un logiciel de gestion de cabinet de manière à intégrer toutes les fonctions cliniques et administratives dans une solution de TIC de santé unique et transparente ;
- Assuré la mise en œuvre des systèmes de TIC de santé du début à la fin en liaison avec les vendeurs, ainsi qu'un soutien aux cabinets médicaux pour une transition sans heurt vers l'environnement numérique ;

- Créé des HIE au niveau de la collectivité locale, conçus sur mesure et organisés en fonction des priorités de chaque collectivité, pour régler les questions majeures relatives aux accords de protection de la vie privée des patients et de partage des données ;
- Construit une infrastructure nouvelle pour les données sur la qualité des soins de santé, afin de collecter, organiser et analyser les performances des systèmes de soins de santé.

On constate à l'heure actuelle un taux d'adoption des DMP par les médecins supérieur à 95 % dans les trois collectivités pilotes et la proportion des patients qui ont donné leur consentement explicite a été d'environ 90 % dans ces trois collectivités.

Justification du projet

Dans le Massachusetts, d'après une enquête initiale réalisée au printemps 2005, près de la moitié des médecins utilisaient un système de DMP, soit beaucoup plus que la moyenne nationale, mais une grande majorité de petits cabinets médicaux n'en avaient pas encore, pour une part parce que les petits cabinets étaient beaucoup moins enclins à les adopter, comme dans d'autres parties du pays. En outre, une loi de réforme de la santé votée en 2006, qui avait toutefois étendu la couverture des personnes non assurées, coûtait plus que prévu, ce qui créait une inquiétude concernant la durabilité du financement à long terme. La législation et les efforts de l'État soulignaient la place fondamentale des TIC de santé non seulement pour une réforme de santé durable mais aussi pour accroître l'accès aux soins de santé et leur qualité.

Contexte de l'action publique et viabilité des politiques

Assortis d'une injection de fonds supérieure à 30 milliards USD dans le cadre de l'ARRA, les efforts nationaux dans le domaine des TIC de santé conduits par l'Office of the National Coordinator for Health Information Technology (bureau du coordinateur national pour l'informatique de santé) au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux des États-Unis apportent l'impulsion en vue d'élaborer et de mettre en œuvre à l'échelle nationale une infrastructure des TI de santé interopérable visant à améliorer la qualité et l'efficacité des soins de santé. Le financement affecté aux TIC de santé se présentera sous deux formes principales. La plus grande partie est constituée des fonds estimés à plus de 30 milliards USD que les programmes Medicaid et Medicare dépenseront en incitations à l'intention des professionnels éligibles ou aux hôpitaux sur la période prévue. L'autre partie, moindre mais néanmoins substantielle, proviendra de programmes financés sur les 2 milliards USD spécifiquement affectés au soutien de la

mise en œuvre des initiatives de TIC de santé, n'incluant pas les incitations elles-mêmes et comprenant des programmes de subventions aux États pour l'échange des données de santé au niveau infranational ou à l'échelle d'un État. Les gouverneurs peuvent désigner une entité dans leur État pour recevoir ce financement. Cela offre une possibilité unique d'investir dans des initiatives d'échange de données de santé arrivant à maturation et d'en assurer la pérennité.

Dans le Massachusetts, une législation récente vise aussi à promouvoir les TIC de santé dans cet État. Le Massachusetts est en fait un des deux seuls États (l'autre étant le Minnesota) où la loi impose spécifiquement l'utilisation des outils de TIC de santé, en liant l'autorisation des installations pour les hôpitaux et les centres de santé locaux à la mise en œuvre de systèmes de prescription médicale informatisée et de DMP. Le ministère de la Santé publique a été chargé d'établir une réglementation exigeant la mise en œuvre de systèmes de prescription médicale informatisée d'ici le 1er octobre 2012 et de dossiers médicaux personnels d'ici le 1er octobre 2015. Un institut mixte public/ privé nouvellement créé a été chargé d'attribuer jusqu'à 15 millions USD par an pour la mise en œuvre des DMP à l'échelle de l'État afin de respecter la date limite de 2015.

Le financement original du MAeHC par le BCBSMA est presque épuisé maintenant que les projets pilotes dans les collectivités locales touchent à leur fin. À cet égard, la nouvelle législation nationale et du Massachusetts en faveur des TIC de santé met le MAeHC dans une position idéale pour bénéficier d'un financement, étant donné la gamme de services qu'il offre pour la mise en œuvre de ces technologies. Il peut fournir ces services à deux niveaux : par le biais du versement de primes aux médecins pour la mise en œuvre des DMP ou bien par le biais des subventions aux États versées à un HIE ou à une autre entité désignée par l'État. À cet effet, le MAeHC a lancé avec succès une filiale à but lucratif pour fournir des services de conseil relatifs au déploiement des DMP, à l'échange de données de santé et à l'entreposage des données sur la qualité. Comme pour le MAeHC, les services couvriront la mise en œuvre du début à la fin, y compris la planification stratégique, la gestion de projet et l'exécution de projet.

Gouvernance

Le MAeHC est un organisme collaboratif public/privé réunissant des fournisseurs de soins, des payeurs, des associations et les autorités publiques, l'impulsion essentielle venant des médecins. Il est également renforcé par l'impulsion additionnelle des quatre grandes organisations de collaboration locale entre établissements du Massachusetts. Le MAeHC constitue un maillon essentiel et il apporte la connectivité du « dernier

kilomètre » au cabinet du médecin. En outre, les responsables des administrations locales, étatiques et fédérales ont contribué par leurs efforts à rassembler les parties prenantes, à encourager la participation locale et à apaiser les préoccupations du public concernant la protection de la vie privée et la confidentialité, en soutenant également la législation destinée à promouvoir les normes et l'adoption des DMP dans la pratique clinique.

TéléAVC aux Baléares (Espagne)

Principale réalisation

L'autorité de santé des Baléares (Ib-Salut) a mis en œuvre un programme de téléAVC qui permet d'assurer des soins d'urgence pour les accidents vasculaires cérébraux dans les zones reculées des Iles Baléares. L'accès à des soins vitaux auparavant indisponibles (activateur tissulaire du plasminogène, tPA) dans les trois heures suivant l'apparition des symptômes peut réduire le risque de décès et d'incapacité grave.

Facteurs de réussite

Impulsion gouvernementale et forte volonté politique pour une mise en œuvre généralisée

Le succès de la fourniture de cette forme de traitement d'urgence de l'AVC est une conséquence de l'effort global de modernisation des technologies de l'information de santé mené par Ib-Salut, conformément au Plan Stratégic de Sistemes d'Informació (PESI) comprenant le développement de DMP à l'échelle du système de santé, un système d'information radiologique/système d'archivage et de transmission d'images, un système d'information pharmaceutique, etc. L'ambition de ce plan, en l'espèce assurer l'égalité d'accès aux services de santé quel que soit le lieu où se trouve le patient ainsi que la continuité et la coordination des soins, a conduit à considérer la télésanté comme une nécessité dans cette région eu égard à la séparation géographique des îles et de leurs ressources.

Obtenir l'adhésion des parties prenantes

Même si la technologie requise pour construire et mener un programme de télésanté pour l'AVC était disponible, il fallait aussi convaincre les divers hôpitaux et autorités de santé des avantages potentiels du programme. Les résultats des recherches cliniques démontrant l'intérêt sanitaire des programmes de téléAVC ont aidé à bâtir une solide argumentation en faveur de la mise en place du programme. En outre, la Déclaration d'Helsingborg de 2006 dont l'Espagne est signataire fixe plusieurs objectifs visant à améliorer les résultats en matière d'AVC pour les patients en Europe d'ici 2015, qui concordent avec les perspectives du programme de téléAVC des Baléares.

Contexte du projet et effets bénéfiques

Le programme de téléAVC des Baléares, établi en 2006, vise à relever un des plus grands défis en matière de santé dans la région. En dehors de la zone de Palma, les patients ne pouvaient accéder à des soins vitaux

d'urgence en cas d'AVC en raison de la dispersion géographique des îles ainsi que du manque de neurologues qualifiés.

Le programme de téléAVC a réussi à surmonter ces écarts géographiques et la pénurie de compétences et a permis aux patients d'accéder en cas d'AVC à des soins dont ils étaient privés jusqu'alors. Actuellement, trois hôpitaux en dehors de Palma sont connectés par le système de téléAVC et bénéficient de l'expertise en soins d'urgence de la seule unité cérébrovasculaire de la région, située à l'hôpital Son Dureta de Palma. Le programme de téléAVC a permis :

- D'accéder instantanément à un dossier de patient au point de délivrance des soins conjointement avec les neurologues de l'équipe de l'unité cérébrovasculaire de l'hôpital Son Dureta.
- D'établir un système d'archivage et de transmission d'images intégré pour la gestion des images radiologiques en provenance des hôpitaux locaux.
- D'évaluer les patients à distance et en temps réel par le biais du réseau privé baléaire qui, en combinant la transmission audio, vidéo et des données, permet aux neurologues de Son Dureta d'examiner « virtuellement » les victimes d'AVC.

Les résultats montrent que l'efficacité et la sûreté des soins de téléAVC sont comparables à celles des soins administrés en vis-à-vis. Les résultats primaires ont été examinés au moyen d'une méthode normalisée reposant sur une échelle de notation de l'incapacité d'une victime d'AVC. D'après une étude locale, les taux de guérison à trois mois après AVC sont presque identiques : 59 % des patients traités en vis-à-vis se sont complètement rétablis, contre 55 % pour ceux qui ont reçu des soins de téléAVC. L'utilisation des services de téléAVC semble aussi réduire les disparités de pratique.

Justification du projet

Aux Baléares, l'AVC est la première cause de mortalité chez les femmes et la troisième chez les hommes. On y dénombre environ 2 000 cas d'AVC par an. Avec un coût annuel moyen par patient supérieur à 30 000 EUR et une population d'un peu plus de 1 million d'habitants dans la région des Baléares, l'AVC pourrait peser lourdement sur l'économie locale.

Heureusement, environ 86 % de ces cas sont des AVC ischémiques, aisément curables par des médicaments thrombolytiques comme le tPA. Toutefois, pour être efficace le tPA doit être administré dans les 3 heures, ce qui l'excluait de fait pour les victimes d'AVC en dehors de Palma. À cet

égard, le programme de téléAVC non seulement améliore l'accès aux soins vitaux d'urgence en cas d'AVC, mais est aussi susceptible de réduire les coûts socioéconomiques de l'absence de traitement.

Contexte de l'action publique et viabilité des politiques

L'AVC est une des principales causes de décès et d'incapacité en Europe. Avec le vieillissement de la population européenne, le poids social de cette pathologie va augmenter. Dans un front uni avec les autres nations européennes, l'Espagne a adopté en 2006 la Déclaration d'Helsingborg sur les stratégies européennes de lutte contre l'AVC, laquelle expose les objectifs et buts globaux de la prise en charge des AVC entérinés par l'OMC, qui doivent être atteints d'ici 2015. Parmi les différents buts, le deuxième, la prise en charge des AVC aigus, concerne particulièrement le programme de téléAVC avec les objectifs opérationnels suivants :

- Plus de 85 % des victimes d'AVC survivent un mois après l'attaque ;
- Plus de 70 % des survivants sont indépendants dans leurs activités quotidiennes trois mois après l'attaque ;
- Toutes les victimes d'un AVC aigu pour lesquelles un traitement d'urgence spécifique est potentiellement indiqué sont transférées dans un hôpital ayant la capacité technique et l'expertise pour administrer ce traitement.

En outre, dans le droit fil de la Déclaration d'Helsingborg, l'Espagne a aussi établi en 2008 sa propre stratégie, la Stratégie du Système national de santé en matière d'AVC, qui présente une série d'objectifs et de recommandations visant à améliorer la prévention et le traitement de l'AVC ainsi que la réadaptation, à renforcer la formation des médecins et à développer les travaux de recherche sur la question. Ainsi, la Déclaration d'Helsingborg et la stratégie nationale en matière d'AVC constituent la base stratégique du développement du programme de téléAVC des Baléares. Le but fondamental de ce dernier est d'utiliser la télémédecine pour établir un réseau permettant d'apporter à temps une expertise de l'AVC dans les zones mal desservies, de manière à :

- Aider les hôpitaux locaux ;
- Éviter les transferts inutiles ;
- Étendre l'administration du tPA ;
- Assurer l'égalité d'accès aux soins ;
- Assurer des soins de réadaptation à domicile.

Eu égard aux buts affichés, il est clair que le programme de téléAVC atteint ses objectifs majeurs, tout cela à un coût minime de moins de 100 000 EUR pour le programme. En plus de la grande amélioration de l'accès des patients, les perspectives d'économies de coûts socioéconomiques majeures et l'équité accrue en matière de soins ouvrent la voie à une viabilité à long terme du programme.

Gouvernance

Placé sous la supervision d'Ib-Salut, le programme de téléAVC est entièrement financé et assisté dans le cadre de la mission de santé générale de cette autorité. Ib-Salut a en outre joué un rôle essentiel dans la conception, la mise au point et l'exploitation de l'infrastructure sous-jacente permettant au programme de fonctionner. Au centre de ce programme, l'hôpital Son Dureta à Palma, qui dépend d'Ib-Salut et qui possède la seule unité de la région spécialisée dans l'AVC, est aujourd'hui une « plaque tournante » équipée de connexions avec les petits hôpitaux des autres îles. Avec la formation des cliniciens au traitement de l'AVC, l'adhésion aux protocoles de traitement de l'AVC et une approche multidisciplinaire, les hôpitaux locaux des autres îles sont de fait devenus des unités cérébrovasculaires primaires formant les « branches » du réseau en étoile d'Ib-Salut pour le traitement de l'AVC.

Les ordonnances électroniques en Suède

Principale réalisation

Un système national d'ordonnances électroniques a été déployé, qui relie toutes les pharmacies du pays à une majorité des médecins de premier recours. La commodité, la sécurité accrue dans le processus de délivrance des médicaments et les économies de temps sont les avantages les plus appréciés par les utilisateurs aujourd'hui.

Facteurs de réussite

Apoteket : monopole et propriété de l'État

Apoteket a été jusqu'en 2009 en position de monopole en tant que seul détaillant de médicaments sur ordonnance ou en vente libre en Suède. Cette organisation sans but lucratif, propriété de l'État, fournit des médicaments à tous les citoyens suédois dans son réseau d'environ 900 points de distribution dans l'ensemble du pays, comprenant des pharmacies à part entière ou des boutiques de village dans les zones plus reculées. Le fait qu'elle soit propriété de l'État, ainsi que son monopole, a notablement facilité les processus de décision et de mise en œuvre.

Des adoptants précoces dans un environnement propice à l'innovation

Les pharmaciens suédois ont expérimenté les ordonnances électroniques dès 1981, en se fondant sur l'idée que ce pourrait être le premier stade de l'automatisation des cabinets médicaux ; cette collaboration eut pour résultat le premier transfert électronique d'une ordonnance jamais réalisé. Cela se passait en 1983, entre le cabinet d'un médecin exerçant dans une clinique médicale et une pharmacie voisine. En dehors de cette première mondiale, les chercheurs avaient pressenti à l'époque un changement technologique émergent : l'abandon des grands ordinateurs au profit des ordinateurs personnels de bureau. Avec de constants travaux de recherche et des mises en œuvre concrètes durant les deux décennies 80 et 90, la Suède a accumulé près de 30 ans d'expérience des ordonnances électroniques et développé une masse de connaissances et une solide base d'information. Les autorités suédoises ont mis à profit cette situation pour monter rapidement en puissance dans le développement et le déploiement du système actuel d'ordonnances électroniques à l'échelle nationale.

Un réseau national sécurisé

Le Réseau de soins de santé suédois (Sjunet), qui fonctionne depuis 1998, relie pratiquement tous les hôpitaux et centres de soins primaires suédois, ainsi que certaines autorités nationales et des vendeurs, qui sont connectés au Sjunet et l'utilisent pour la télémédecine et la communication administrative. L'infrastructure en réseau permet la communication et la distribution sécurisées de données de patient, d'images, d'applications médicales et de services pour lesquels l'Internet n'est pas acceptable. En 2001, quand la première mise en œuvre à grande échelle des

ordonnances électroniques a commencé dans le comté de Stockholm, le lien de communication vital entre les médecins et les pharmacies était donc déjà en place. En conséquence, la mise en œuvre technique des ordonnances électroniques s'est axée en grande partie sur la conception, le développement et le déploiement des applications d'ordonnances électroniques aux deux extrémités du Sjunet, c'est-à-dire chez les fournisseurs de soins et dans les pharmacies. L'infrastructure d'interconnexion sécurisée étant déjà présente, cela a donc contribué à accélérer le déploiement.

Coopération étroite entre toutes les parties prenantes

La stratégie de mise en œuvre d'Apoteket a mis l'accent sur le partenariat avec les divisions de santé locales (Conseils de comté), les médecins et les autres acteurs locaux. À cette fin, Apoteket a créé des équipes de mise en œuvre dans chaque comté à travers le pays. Ces équipes, conduites par des gestionnaires de projet locaux motivés, ont apporté chez les fournisseurs de soins et dans les pharmacies les éléments nécessaires de gestion des relations, formation de consensus, soutien technique et formation. L'approche de mise en œuvre locale du début à la fin a créé les relations entre parties prenantes, les liens et l'adhésion qui sont essentiels à tout projet technologique. En outre, la sensibilisation et l'éducation des patients ont acquis des collectivités entières à l'intérêt et à la commodité des ordonnances électroniques, créant et entretenant de fait une demande de consommateurs.

Contexte du projet et effets bénéfiques

Les premiers efforts suédois dans le domaine des ordonnances électroniques remontent à 1981 avec un groupe de travail national, en collaboration avec l'hôpital de comté de Jönköping. À l'époque, on envisageait les ordonnances électroniques comme le début d'une transformation comportant plusieurs composantes de développement informatique du cabinet médical : gestion des rendez-vous, dossiers de santé, prescription, récupération d'informations et ordonnances avec signalement des effets indésirables médicamenteux. Plusieurs projets pilotes plus tard, les ordonnances électroniques ont finalement pris leur essor. Aujourd'hui, la majorité des nouvelles prescriptions sont transmises électroniquement. Le programme d'ordonnances électroniques a :

- Permis d'accéder aux services d'ordonnances électroniques dans pratiquement tout le pays.
- Établi une boîte aux lettres nationale pour les ordonnances électroniques qui permet aux patients de stocker toutes les informations sur les médicaments qui leur sont prescrits.
- Permis aux patients d'obtenir leurs médicaments dans n'importe lequel des 900 points de distribution d'Apoteket dans le pays.

- Amélioré les informations médicamenteuses relatives au patient à l'usage des médecins.

En mai 2008, plus de 75 % de toutes les ordonnances étaient envoyées électroniquement des cabinets médicaux aux pharmacies. Plus de 2 millions d'ordonnances électroniques ont été transmises pendant le seul mois de janvier 2009. Le taux de pénétration s'étage entre 51 % et 92 % suivant les comtés. Les ordonnances électroniques ont entraîné une réduction du nombre d'appels téléphoniques et ont contribué à une économie de temps de 30 minutes par jour pour les médecins et pour les pharmaciens.

Justification du projet

La principale motivation des efforts menés dans le domaine des ordonnances électroniques a été d'accroître l'efficacité et la commodité de l'ensemble du processus de prescription et de délivrance des médicaments. Les ordonnances classiques sur papier nécessitaient chaque jour plus d'une douzaine de clarifications entre le pharmacien et le médecin en raison de leur illisibilité, de l'utilisation d'abréviations obscures et des interactions médicamenteuses potentielles. Les ordonnances sur papier étaient aussi inconfortables pour les patients. Les ordonnances et les listes de médicaments étaient souvent perdues ou oubliées, en plus du délai souvent long entre le dépôt de l'ordonnance à la pharmacie et le retour ou l'attente sur place pour la délivrance du médicament.

L'introduction des ordonnances électroniques a diminué le nombre d'appels téléphoniques et de demandes d'éclaircissement des pharmaciens aux médecins. Les patients attendent moins longtemps dans les pharmacies, étant donné que les ordonnances sont soumises aux pharmacies électroniquement et que les patients peuvent prendre possession des médicaments plus rapidement dans divers points de distribution à travers le pays sans être obligés de déposer d'abord l'ordonnance. En outre, les patients peuvent facilement accéder par le Web à toute la liste des médicaments qui leur ont été prescrits et peuvent l'imprimer facilement en préparation de leur visite au médecin.

Contexte de l'action publique et viabilité des politiques

Bien que divers projets pilotes dans le domaine des ordonnances électroniques aient été menés à bien en Suède depuis les années 80, il n'y avait pas d'adoption généralisée dans le pays. Ce n'est qu'à la fin de la décennie 90 que les ordonnances électroniques ont réellement commencé à se répandre, en grande partie pour les raisons suivantes :

- Une nouvelle législation autorisant des bases de données nationales, indépendantes de la gestion des remboursements, mais s'articulant essentiellement autour du consentement du patient et de la transparence.
- La désignation de la télésanté comme une priorité politique.
- Peu de réglementation détaillée, ce qui confère aux parties prenantes une responsabilité importante, bénéfique pour le développement de la nouvelle technologie par les entreprises.

En outre, afin de mieux harmoniser la législation et la réglementation avec les progrès technologiques, et pour décrire la vision nationale de la télésanté, les autorités suédoises ont publié leur première Stratégie nationale de télésanté visant six domaines d'action. Essentielles à ces domaines d'action, les ordonnances électroniques sont désignées comme une « pièce stratégique du puzzle dans le contexte futur du maniement des données médicamenteuses nationales ». La stratégie note explicitement que cela résulte principalement du fait que ce service présente indubitablement des avantages et a des effets bénéfiques pour toutes les parties concernées. L'existence d'un système efficient d'aide à la prescription électronique et de procédures efficaces pour prescrire, délivrer et distribuer les médicaments apporte des bénéfices directs que ce soit pour les patients ou pour les professionnels de santé.

A cet égard, le programme des ordonnances électroniques a atteint ses buts principaux. Toutefois, il subsiste certains problèmes qu'il faut résoudre si l'on veut recueillir tous les fruits des ordonnances électroniques :

- Discordance de la législation avec les capacités technologiques. Par exemple, il n'est pas permis aux médecins de voir la totalité de la liste de médicaments du patient, d'où une faible utilisation de la base de données nationale par les médecins.
- L'aide à la décision clinique n'a pas encore été développée ni mise en œuvre, ce qui limite les gains de sécurité pour les patients.
- Beaucoup de systèmes utilisés dans les cabinets médicaux ne sont pas conformes aux dispositions en matière de protection de la vie privée et de sécurité requises pour accéder à certaines bases de données nationales comme le Registre national de la pharmacie.
- Les progrès du déploiement à l'hôpital sont limités en raison des intérêts divergents des médecins et des administrateurs des hôpitaux.

Gouvernance

Apoteket AB, monopole suédois de la pharmacie appartenant à l'État, a lancé et mis en œuvre le programme national pour les ordonnances électroniques en conjonction avec les autorités locales de chaque comté. On s'attend à ce que la décision récente du gouvernement suédois de déréguler le marché pharmaceutique et le démantèlement du monopole d'Apoteket aient des effets sur la distribution de détail des médicaments. Toutefois, les dispositions en matière de TIC et l'utilisation des ordonnances électroniques demeureront en grande partie inchangées avec la création d'une nouvelle société, Apoteket Services, qui continuera à entretenir et exploiter le système national d'ordonnances électroniques et l'infrastructure sous-jacente.

Mise en œuvre d'un système de dossiers abrégés de patient en Twente (Pays-Bas)

Principale réalisation

Le projet pilote a posé les bases du transfert électronique des données de santé des patients entre les médecins de famille et les généralistes de garde dans les permanences de soins ouvertes en dehors des heures normales de consultation, améliorant ainsi la coordination des soins et la sécurité des patients.

Facteurs de réussite

Une situation de base et un cadre d'évaluation solides

Pour améliorer les chances d'adoption par les médecins et établir une stratégie de mise en œuvre appropriée, le ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport a fait procéder à une évaluation avant la mise en œuvre du projet pilote. Cette évaluation était axée sur trois grandes questions :

- Quelles sont les activités nécessaires pour l'introduction d'un dossier électronique abrégé de patient ?
- Quelles sont les investissements nécessaires et quels coûts les médecins auront-ils à assumer ?
- Quels sont les bénéfices attendus ?

Les résultats ont été utilisés pour choisir entre divers approches ou stratégies de mise en œuvre, ainsi qu'entre des composantes du système.

Soutien et formation ont été apportés à tous les stades du projet pilote

Le soutien financier, l'éducation et la formation ont fait partie intégrante de la stratégie de mise en œuvre. Un manuel et d'autres documents ont été élaborés pour aider les médecins (« Handboek invoering EMD/WDH » : manuel pour l'introduction des dossiers de médication électroniques/dossiers abrégés de patient).

Des cadres solides de protection de la vie privée et de sécurité

Aux Pays-Bas, les individus ont, à un degré notable, la maîtrise de leurs données de santé. Ils peuvent décider que leur dossier médical ne pourra pas être intégré au système d'échange électronique de données (auquel cas il ne figurera dans aucun registre et ne sera pas accessible en cas d'urgence). Ils peuvent également demander que le fournisseur de soins masque ou taise certains éléments de leur dossier médical en ne donnant pas l'autorisation de les consigner, ou en demandant au niveau local le masquage ou la non-divulgence de certains éléments spécifiques.

Le gouvernement a instauré pour tous les praticiens de santé un identifiant unique : la carte UZI (« identifiant unique de fournisseur de soins ») peut être utilisée pour déterminer qui envoie ou demande des informations. En outre, un praticien de santé peut se servir de la carte pour crypter des informations. Avec la carte UZI, le praticien de santé peut ajouter une signature électronique à une ordonnance, une lettre d'adressage de patient ou un contrat. Le gouvernement a aussi instauré un identifiant unique de patient (« numéro de service de citoyen », en néerlandais BSN) national. Cet identifiant est identique au « numéro de sécurité sociale ». Ce numéro ne révèle aucune information ni ne confère aucun droit. Depuis juin 2009, les praticiens de santé sont tenus d'utiliser l'identifiant unique quand ils échangent des données concernant les soins cliniques ou les démarches administratives.

Coopération étroite avec les vendeurs

Beaucoup de travaux et de coordination ont été consacrés à l'identification initiale des exigences techniques d'interopérabilité et à évaluer les moyens de surmonter les problèmes que posent les systèmes en place hérités du passé.

Aux Pays-Bas, la décision de lancer le programme national d'EMD/WDH a commencé par une phase de démonstration de concept dans laquelle on a testé les diverses composantes du système d'information de santé national en projet.

Les fournisseurs de produits de TIC ont été invités à participer à la démonstration de concept et étaient, à cette fin, remboursés de leurs frais. La démonstration de concept a servi essentiellement de processus d'appréciation des besoins et a aidé à identifier les « lacunes », c'est-à-dire les besoins techniques et informationnels nécessitant des travaux et/ ou investissements additionnels en recherche, développement, tests et évaluation.

Législation

Une législation récente actuellement en cours de promulgation oblige tous les fournisseurs de soins à se connecter au « Point de commutation national » (LSP), de telle sorte que tous ces praticiens échangent électroniquement les données de patient.

Contexte du projet et effets bénéfiques

L'étude de cas porte sur une mise en œuvre pilote en 2008, dans la région de Twente, du dossier électronique abrégé de patient, partagé entre les médecins de famille et les généralistes de garde dans les permanences de soins ouvertes en dehors des heures normales de consultation. Ce projet représente une première étape dans la mise en œuvre d'un système national de DMP (dossiers médicaux personnels) virtuel. Ce programme est coordonné par le NICTIZ (Institut national néerlandais des TI de santé), entité indépendante composée d'organisations gouvernementales et privées.

Le gouvernement a choisi de déployer les DMP graduellement, en commençant par le lancement d'un dossier de médication électronique

(EMD) et d'un dossier abrégé de patient (WDH) pour les généralistes de garde en dehors des heures normales de consultation. Beaucoup d'autres applications sont en cours de développement. Ces applications font l'objet d'une expérimentation dans des sites pilotes depuis 2007. Le WDH fournit au généraliste et au personnel paramédical de garde un résumé des antécédents du patient qui peut les aider à effectuer un triage efficace et à dispenser des soins cliniques appropriés. Les dossiers des patients ne sont accessibles que temporairement dans ces permanences de soins qui, de leur côté, renvoient des informations au médecin traitant sous la forme d'un compte rendu électronique.

L'accessibilité des informations sur les patients apparaît, au moins du point de vue des médecins de garde dans ces permanences, comme très utile. La qualité des informations enregistrées dépend en partie de la tenue des dossiers conformément aux recommandations de l'ADEMD (lignes directrices pour la « gestion adéquate du dossier de médication électronique », du Collège des généralistes des Pays-Bas).

Tous ces fournisseurs de soins – généralistes et assistants dans les permanences – ont à un moment ou un autre suivi un ou plusieurs cours sur l'ADEMD. Toutefois, le degré de conformité des dossiers médicaux aux recommandations de l'ADEMD est encore très variable, étant donné qu'aux dires de nombreux médecins cette exigence est très consommatrice de temps.

Justification du projet

L'accès aux soins en dehors des heures normales de consultation, de même que la qualité et la sécurité de ces soins, notamment dans les situations d'urgence, sont une préoccupation croissante pour les responsables de l'action publique et les patients. Bien que les permanences de soins ne soient pas conçues pour fournir le haut niveau de soins dispensé par les généralistes aux personnes souffrant de problèmes de santé graves ou complexes, elles doivent être en liaison étroite avec les généralistes pour assurer la continuité des soins aux patients. D'après le rapport « Spoed moet Goed », chacune de ces permanences dépense 160 000 EUR en examens et traitements inutiles à cause du manque d'information sur le patient. Le dossier abrégé vise à remédier à ce problème, au moins dans une certaine mesure.

Jusqu'à une époque récente, aux Pays-Bas, la plus grande partie des soins primaires en dehors des heures normales de consultation étaient fournis par des cabinets médicaux collaborant dans le cadre d'horaires de garde locaux. En très peu de temps (entre 2000 et 2003), le paysage des soins en dehors des heures ouvrables a changé presque complètement.

Presque tous les généralistes aux Pays-Bas participent maintenant à de grandes coopératives dispensant des soins primaires en dehors des heures ouvrables, c'est-à-dire d'après la définition en vigueur aux Pays-Bas de 17 h à 8 h durant la semaine et du vendredi 17 h jusqu'au lundi 8h. On dénombre environ 120 coopératives de ce genre réunissant entre 40 et 120 médecins de famille pour une population de 50 000 à 500 000 habitants. Le travail des généralistes de garde est exigeant en raison de la grande diversité des problèmes et besoins des patients et de l'urgence de nombreux cas. Cela peut devenir facilement une source de stress et de problèmes organisationnels pour les médecins, ce que la mise en œuvre du dossier abrégé de patient devrait contribuer à éviter ou du moins à réduire.

Contexte de l'action publique et viabilité des politiques

Aux Pays-Bas, 97 % des généralistes sont informatisés et utilisent un système de gestion des patients. Presque tous utilisent leur système pour enregistrer des observations cliniques pendant leurs consultations avec un patient. Twente avait déjà mis en œuvre avec succès un service régional permettant la communication électronique entre les généralistes et autres fournisseurs de soins de santé locaux.

L'accord conclu à l'automne 1991 entre l'Association nationale des généralistes et le gouvernement sur un dispositif d'incitations à l'achat d'ordinateurs et à l'utilisation des dossiers médicaux électroniques a notablement contribué à l'introduction des DME dans les cabinets médicaux. Ce dispositif comprenait une rémunération supplémentaire par tête pour chaque patient enregistré auprès du régime public et une augmentation modérée du paiement à l'acte pour chaque patient privé si le généraliste utilisait un ordinateur. Au total, ces incitations représentaient en moyenne un supplément de 8 000 EUR à la rémunération annuelle du médecin. Pour pouvoir en bénéficier, le généraliste devait : 1) utiliser un système d'information testé et agréé par les associations professionnelles ; 2) mettre en œuvre un système de gestion des patients dans les deux ans suivant l'achat d'un ordinateur ; et 3) participer à la collecte et à la communication de données. En outre, jusqu'en 2008, les médecins pouvaient aussi recevoir un supplément de 25 cents par trimestre et par patient s'ils participaient au traitement électronique des demandes de remboursement. Le programme d'incitations a pris fin en 2006. Toutefois, les médecins peuvent toujours obtenir des compléments de rémunération pour la délivrance de soins aux personnes âgées ou habitant dans des zones à bas revenus, ainsi que pour la participation à l'innovation dans les soins de santé, comme les programmes de soins pour les patients souffrant de maladies chroniques.

La mise en œuvre et l'utilisation du dossier abrégé de patient peuvent ne pas être rentables dans toutes les situations. Une évaluation réalisée en 2007 pour le ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas décrit deux principaux modèles de mise en œuvre : l'installation classique de logiciels et de matériels dans le cabinet médical et l'installation par le biais d'un fournisseur d'applications en ligne. Pour les cabinets qui ont un contrat avec un fournisseur d'applications en ligne, les économies découlant de l'introduction du WDH remboursent son coût dans un délai de cinq ans. Les cabinets de médecine générale qui exploitent leur propre système courent le risque de subir une perte. Une migration vers un fournisseur d'applications en ligne a donc été recommandée.

Cependant, l'utilisation du WDH nécessite que le médecin consacre du temps à satisfaire à un certain nombre d'exigences en matière de protection de la vie privée et de sécurité et tienne les dossiers conformément aux recommandations de l'ADEMD. Les médecins considèrent que toutes ces tâches sont importantes, mais ils les perçoivent aussi comme très consommatrices de temps. En l'absence d'une rémunération appropriée pour le temps consacré à ces activités ou d'incitations additionnelles, cela peut nuire au taux de participation et à la viabilité du programme.

Gouvernance

La mise en œuvre du dossier médical personnel national est coordonnée par l'Institut national néerlandais des TI de santé (NICTIZ). Le NICTIZ, fondation établie par diverses associations représentant toutes les parties concernées dans le secteur de la santé et le secteur des TI, joue aussi le rôle d'organisation d'experts indépendante fournissant des conseils en matière d'infrastructure et de normes pour l'effort national déployé dans le domaine des DMP. Il est financé par le ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport.

Le système d'information national repose sur un « service localisateur » central, le Landelijk SchakelPunt (LSP, Point de commutation national), opérationnel depuis 2006. Dans ce système, les données cliniques seront conservées localement, c'est-à-dire dans les bases de données des fournisseurs de soins ou dans des bases de données régionales et seront accessibles par le biais du moteur de recherche central, capable de localiser et d'extraire les données des bases de données locales. Le LSP ne peut pas stocker les antécédents des patients et les systèmes des médecins ne pourront pas stocker les dossiers récupérés par le LSP. Pour retrouver les données, le LSP entretient un index des données spécifiques de patient conservées par chaque praticien. Il tient aussi un journal indiquant les personnes qui accèdent à des informations et à quel moment, ainsi que la nature de ces informations. Les médecins ne peuvent voir que les

informations concernant leur clientèle et pour lesquelles ils ont une autorisation d'accès. De cette manière le LSP offre un degré d'accessibilité que l'on rencontre habituellement dans les systèmes centralisés, tout en assurant une plus grande sécurité et des économies de coûts du fait de la décentralisation.

Annexe B. Contexte et méthodologie du projet

Le présent rapport s'appuie sur des activités menées selon deux axes de travail distincts mais qui se chevauchent. Dans le cadre de l'axe de travail 1, l'activité a principalement consisté à recueillir des informations sur la façon dont les pays de l'OCDE suivent l'évolution des TIC dans le domaine des soins de santé, en particulier sur les enquêtes ou les collectes de données considérées comme utiles du point de vue de l'action gouvernementale et sur les indicateurs les plus couramment utilisés actuellement.

Dans l'axe de travail 2, le projet a avancé en plusieurs étapes. Premièrement, on a fait réaliser une étude exploratoire pour évaluer la solidité des éléments dont on dispose concernant les impacts des TIC sur la productivité et l'efficacité dans le secteur de la santé. En outre, un atelier d'experts a été organisé en avril 2007 pour faire le point sur l'avancée des applications des TIC de santé, examiner les facteurs favorables ou contraires à leur mise en œuvre et à leur adoption, et déterminer la meilleure façon de conduire les travaux. Eu égard à la pénurie de données, l'atelier a abouti à la conclusion que la réalisation d'études de cas serait l'approche la plus prometteuse.

Un Groupe d'experts de l'OCDE sur les TIC de santé a été constitué pour contribuer à guider les travaux, l'élaboration d'un cadre pour le choix et l'analyse des études de cas et l'interprétation des résultats. Ce Groupe était composé de délégations d'experts de 18 pays membres de l'OCDE et de représentants du Comité consultatif économique et industriel de l'OCDE, de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé. Le Groupe s'est réuni trois fois durant le projet.

Méthodologie utilisée

Les études de cas ont été réalisées au moyen d'entretiens semi-directifs avec des experts au niveau national. Le nombre d'entretiens à conduire a été déterminé conjointement avec les experts du pays hôte et par une évaluation des caractéristiques des études de cas envisagées, notamment les variables à prendre en compte, et la nécessité d'assurer la validité et la fiabilité des observations.

Les personnes suivantes ont été interrogées pour chaque étude de cas :

- La ou les personnes responsables de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation du programme ou projet faisant l'objet de l'étude de cas. Cela comprenait des contacts pour l'aspect politiques/programmes, ainsi qu'au niveau des projets ;
- La ou les personnes ayant un accès privilégié à des informations concernant l'étude de cas, les personnes participant au processus de décision ;
- Les personnes qui étaient ou sont la cible du programme ou projet et avaient des opinions à exprimer sur la mise en œuvre, l'adoption et l'utilisation. Ce sont les « utilisateurs », par exemple les médecins et autres professionnels de santé.

Les études de cas ont été analysées et examinées au regard des caractéristiques distinctives des systèmes de santé des pays participants ainsi que d'autres éléments contextuels pertinents. Ces informations étaient nécessaires pour comprendre les similitudes et les différences des approches à l'égard des TIC, ainsi que les bénéfices ou désavantages potentiels des politiques et des cadres influant sur la structure, la conception, la mise en œuvre et les résultats des différents programmes et projets.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

L'OCDE est un forum unique en son genre où les gouvernements œuvrent ensemble pour relever les défis économiques, sociaux et environnementaux que pose la mondialisation. L'OCDE est aussi à l'avant-garde des efforts entrepris pour comprendre les évolutions du monde actuel et les préoccupations qu'elles font naître. Elle aide les gouvernements à faire face à des situations nouvelles en examinant des thèmes tels que le gouvernement d'entreprise, l'économie de l'information et les défis posés par le vieillissement de la population. L'Organisation offre aux gouvernements un cadre leur permettant de comparer leurs expériences en matière de politiques, de chercher des réponses à des problèmes communs, d'identifier les bonnes pratiques et de travailler à la coordination des politiques nationales et internationales.

Les pays membres de l'OCDE sont : l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, le Chili, la Corée, le Danemark, l'Espagne, les États-Unis, la Finlande, la France, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, l'Islande, Israël, l'Italie, le Japon, le Luxembourg, le Mexique, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal, la République slovaque, la République tchèque, le Royaume-Uni, la Slovénie, la Suède, la Suisse et la Turquie. La Commission européenne participe aux travaux de l'OCDE.

Les Éditions OCDE assurent une large diffusion aux travaux de l'Organisation. Ces derniers comprennent les résultats de l'activité de collecte de statistiques, les travaux de recherche menés sur des questions économiques, sociales et environnementales, ainsi que les conventions, les principes directeurs et les modèles développés par les pays membres.

Études de l'OCDE sur les politiques de santé

Améliorer l'efficacité du secteur de la santé

LE RÔLE DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES COMMUNICATIONS

Malgré les perspectives qu'elle laisse entrevoir, la mise en œuvre des technologies de l'information et des communications (TIC) dans le domaine des soins cliniques s'est révélée difficile. Des investissements publics considérables se soldent par des succès notables, mais également des retards et des échecs dont on a beaucoup parlé : voilà le bilan qui se dégage de plus d'une dizaine d'années d'efforts. Il a en outre manqué une prise de conscience générale, dans le grand public comme dans le monde médical, des avantages qu'offrent les TIC pour la tenue des dossiers médicaux et l'échange d'informations.

Faute d'informations suffisantes sur ces questions au plan international, l'OCDE s'est inspirée des conclusions d'études de cas réalisées en Australie, au Canada, en Espagne, aux États-Unis, aux Pays-Bas et en Suède, pour recenser les possibilités d'application des TIC et analyser les conditions dans lesquelles ces technologies sont les plus à même de favoriser l'amélioration de l'efficacité et de la qualité des soins. Les conclusions de ce rapport révèlent un certain nombre de pratiques ou de stratégies qui pourraient être utiles pour améliorer et accélérer l'adoption et l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé.

Pour en savoir plus

Panorama de la santé 2009 : Les indicateurs de l'OCDE

Les prix des médicaments sur un marché global : Politiques et enjeux

Obtenir un meilleur rapport qualité-prix dans les soins de santé

Merci de citer cet ouvrage comme suit :

OCDE (2010), *Améliorer l'efficacité du secteur de la santé : Le rôle des technologies de l'information et des communications*, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE.

<http://dx.doi.org/10.1787/9789264084636-fr>

Cet ouvrage est publié sur *OECD iLibrary*, la bibliothèque en ligne de l'OCDE, qui regroupe tous les livres, périodiques et bases de données statistiques de l'Organisation. Rendez-vous sur le site www.oecd-ilibrary.org et n'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations.

Avec l'assistance financière
de l'Union européenne



éditions **OCDE**
www.oecd.org/editions

ISBN 978-92-64-08462-9
81 2010 07 2 P



9 789264 084629