

Sondage sur les renseignements de santé électroniques et la protection de la vie privée : Le point de vue des Canadiens — 2007

SOMMAIRE

Août 2007

Soumis à Inforoute Santé du Canada, à Santé Canada
et au Commissariat à la protection de la vie privée du Canada

ROP SC 06-87



Les Associés de recherche EKOS

99, rue Metcalfe, pièce 1100

Ottawa (Ont.) K1P 6L7

Tél. : 613.235.7215

Télec. : 613.235.8498

Courriel : pobox@ekos.com

This summary is also available in English on request.

Sommaire

Selon le Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé, le dossier de santé électronique (DSE) – dossier de santé d'un patient qu'il est possible de consulter en ligne, au moyen de nombreux systèmes automatisés interopérables, dans les limites d'un réseau électronique sécurisé – est un élément essentiel d'un système intégré de prestation des soins de santé.

Inforoute Santé du Canada, Santé Canada et le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada sont les commanditaires de la présente étude, qui visait à aborder les attitudes des Canadiens à l'égard des renseignements de santé électroniques et de la protection de leur vie privée. Plus particulièrement, le sondage visait à examiner les attentes des Canadiens pour ce qui a trait à la protection, à la confidentialité et à la sécurité des renseignements de santé personnels, tout en tenant compte de facteurs précis dans le contexte des soins de santé (p. ex., utilisation, qualité et accessibilité).

Chacun des commanditaires a déjà réalisé, auprès de la population en général, des travaux de recherche sur ce genre de questions :

- 2003, Inforoute Santé du Canada, *Public Attitudes to Electronic Health Records and its Linkages*;
- 2004, Santé Canada, *Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé*;
- 2007, Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *Les Canadiennes et Canadiens et la protection de la vie privée*.

Les commanditaires ont demandé aux Associés de recherche EKOS de se fonder sur ces précédents travaux de recherche sur l'opinion publique afin d'examiner l'évolution de certaines tendances, et afin de faire progresser les connaissances en la matière et d'approfondir la compréhension de ces sujets.

Plus particulièrement, la présente étude avait pour objectifs d'évaluer les éléments décrits ci-dessous :

- les perceptions au sujet de la protection de la vie privée et de la protection des renseignements de santé personnels;
- la connaissance des lois ou des instances de surveillance dans le contexte des renseignements de santé personnels;
- les perceptions et les expériences pour ce qui a trait aux renseignements de santé électroniques;
- les applications secondaires des renseignements de santé électroniques;
- la confiance, le sentiment d'aise et la tolérance de la population dans le contexte du dossier de santé électronique.

Les résultats découlant de la présente étude sont fondés sur la réalisation d'un sondage téléphonique de 20 minutes auprès d'un échantillon aléatoire de 2 469 Canadiens de 16 ans et plus. Les activités de sondage effectuées dans le cadre de l'étude se sont déroulées entre le 22 juin et le 19 juillet 2007. Vous trouverez ci-dessous et tout au long du rapport une analyse des principales observations liées à la présente étude.

Perceptions générales au sujet des renseignements de santé personnels

Les Canadiens sont de plus en plus d'accord pour dire qu'il est important, dans la prestation des soins de santé, que les professionnels de la santé puissent consulter facilement les renseignements sur leurs patients.

- Dans une proportion de près de neuf pour dix (87 p. 100), les Canadiens estiment que l'accès facile, en temps opportun, aux renseignements de santé personnels, fait partie intégrante de la prestation de soins de santé de qualité.
- Au moins la moitié des Canadiens se préoccupent en outre des erreurs graves commises sur le plan des diagnostics ou des traitements à cause de renseignements de santé incomplets, inexacts ou illisibles.
- Dans le droit fil de ce qui précède, les Canadiens attachent une très grande importance à la nécessité d'établir des mesures de protection de leurs renseignements de santé. En particulier, nous avons observé des résultats vigoureux (en légère progression) témoignant de l'adhésion à la perception selon laquelle peu de renseignements personnels revêtent plus d'importance que les renseignements de santé, pour ce qui concerne la protection de la confidentialité.

Mesure dans laquelle les renseignements médicaux personnels sont bien protégés

Les Canadiens se préoccupent vivement de la mesure dans laquelle leurs renseignements médicaux personnels (au sens le plus large) sont bien protégés. Par ailleurs, les Canadiens se révèlent plutôt convaincus que des pratiques de gestion responsable des données personnelles sur la santé sont adoptées (p. ex., 79 p. 100 sont d'avis que les renseignements de santé qui existent à leur sujet sont au moins modérément bien protégés).

En outre, il n'y a guère de données indiquant que les membres de la population s'attendent à ce que les personnes qui recueillent ou détiennent les renseignements de santé personnels s'en servent à mauvais escient.

- Les Canadiens accordent une très grande confiance aux professionnels de la santé (p. ex., médecins, infirmières, pharmaciens). Le niveau de confiance accordée aux membres des autres groupes de professionnels (p. ex., les gestionnaires, les ministères du gouvernement) est toutefois un peu plus faible.

- En dehors de la sphère des prestataires de soins de santé de première ligne, les niveaux de confiance sont plus nuancés (p. ex., techniciens en informatique, compagnie d'assurance, chercheurs).

Protection des renseignements de santé personnels

Les résultats témoignant de la mesure dans laquelle la protection des renseignements de santé inspire confiance aux Canadiens sont mitigés. Ils sont néanmoins considérablement supérieurs aux résultats sur la confiance qu'inspire la protection des renseignements personnels en général (en particulier, tandis que dans une proportion de 37 p. 100, les Canadiens sont d'avis que leurs renseignements de santé sont moins bien protégés qu'il y a cinq ans, 53 p. 100 d'entre eux sont de cet avis pour ce qui concerne les renseignements personnels en général).

- Dans le cadre du sondage, une très faible proportion des personnes interrogées (quatre p. 100) ont signalé que leurs renseignements de santé ont été utilisés à mauvais escient ou divulgués sans leur consentement.

D'autre part, les résultats témoignant de la connaissance directe des mécanismes de surveillance sont modestes.

- Dans une proportion de deux pour cinq (39 p. 100), les Canadiens affirment être « certainement » ou « vaguement » au courant des lois. En outre, il est probable qu'un grand nombre d'autres Canadiens soient d'avis qu'il existe pareilles mécanismes de protection.
- La reconnaissance de l'existence des organismes de protection est très peu répandue (76 p. 100 des personnes interrogées disent ne pas connaître ces institutions). Il s'agit d'une observation plutôt typique.
- Les Canadiens sont plus au courant de la protection de la vie privée en général que de la protection des renseignements de santé personnels en particulier (p. ex., la Loi sur la protection des renseignements personnels et le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada sont les premières réponses citées lorsque nous interrogeons les Canadiens sur ces questions).
- Les résultats témoignant d'une connaissance claire des lois protégeant la confidentialité des renseignements de santé sont le plus élevés en Alberta et le plus faibles au Québec.
- Fait important, les Canadiens qui ont eu une forme d'interaction avec un système de renseignements de santé électronique connaissent davantage les lois et les institutions visant à protéger la confidentialité de ces renseignements.

Tandis que les Canadiens semblent afficher un vif enthousiasme à l'égard des lois sur la protection des renseignements, les niveaux de connaissance des lois de cette nature, qui sont généralement faibles, font penser qu'un grand nombre d'entre eux pourraient ne pas connaître leurs droits pour ce qui concerne la protection de leurs renseignements de santé personnels.

De plus, même dans les cas où ils connaissent leurs droits, il appert qu'un faible nombre de Canadiens seulement sauraient où s'adresser s'ils subissaient une infraction au chapitre de la protection de leurs renseignements de santé personnels.

Appuis pour les DSE

Les résultats témoignant de la connaissance des DSE et des appuis que cette technologie recueille sont en pleine progression.

- Près de la moitié des Canadiens (49 p. 100) disent avoir entendu parler des DSE (résultat témoignant d'une augmentation de huit p. 100 par rapport à 2003). De plus, le tiers des Canadiens (31 p. 100) ont eu une interaction avec un système de cette nature.
- Les évaluations des interactions avec des DSE ont tendance à se révéler très favorables (p. ex., le service est plus rapide, il est plus facile de consulter l'information). Chez les Canadiens qui ont eu une interaction avec un système de DSE, les premières évaluations présentées sont le plus souvent favorables.
- Dans une proportion de près de neuf pour dix (88 p. 100), les Canadiens appuient la mise au point des DSE (résultat témoignant d'une augmentation de cinq p. 100 par rapport à 2003).
- L'accessibilité des renseignements sur les patients et l'amélioration de l'efficacité demeurent les raisons invoquées le plus souvent pour expliquer les appuis que reçoivent les DSE, tandis que les préoccupations liées à la sécurité constituent les principales raisons de s'opposer à la mise au point de ce système.

Les Canadiens estiment de plus en plus que les DSE sont supérieurs aux systèmes de dossiers papier.

- Dans une proportion supérieure à huit pour dix, les Canadiens indiquent que les DSE sont supérieurs aux systèmes de dossiers papier pour ce qui a trait à leur efficacité pour les médecins, les pharmaciens, les patients et les infirmières. Dans une plus faible proportion, néanmoins majoritaire (53 p. 100), les personnes interrogées estiment en outre que les DSE sont moins coûteux.
- Au chapitre de la protection et de la sécurisation des renseignements des patients, le nombre de répondants d'avis que les DSE sont supérieurs aux systèmes de dossiers papier surpasse de plus de deux fois le nombre de répondants qui estiment que les DSE sont moins bons à cet égard.
- Fait intéressant, les Canadiens qui ont eu une expérience pratique des DSE (31 p. 100 de la population) sont plus susceptibles de percevoir les avantages qui se rattachent à ce genre de système, tant pour les patients que pour les prestataires de soins de santé. Dans le cadre de l'évaluation des DSE, en outre de présenter des impressions principalement positives, ces patients signalent spontanément le service plus rapide et l'accessibilité des renseignements au nombre des avantages du système.

Les résultats témoignant de l'adhésion aux arguments à l'appui des DSE sont de plus en plus forts, tandis que les résultats au sujet de l'adhésion aux arguments contre l'adoption d'un système de cette nature sont plus faibles qu'en 2003. En particulier, c'est dans une proportion d'au moins huit pour dix que les Canadiens sont d'accord avec l'un ou l'autre des arguments à l'appui des DSE (p. ex., meilleure accessibilité et meilleure information, diagnostics plus rapides, etc.).

Dans l'ensemble, le niveau de confort des Canadiens à l'égard des DSE est fort et en pleine progression. Fait important, les personnes interrogées qui ont eu une interaction avec un système de renseignements de santé électronique font état de niveaux de confort supérieurs dans le contexte des DSE.

Le DSE et le sentiment d'aise

Les préoccupations au sujet des DSE sont de portée plus limitée (c.-à-d. que moins de la moitié des Canadiens adhèrent aux arguments contre les DSE). Dans les cas où des préoccupations persistent, c'est la crainte que l'intégrité des renseignements de santé personnels soit mise en péril qui prévaut. Par exemple, c'est presque en majorité que les personnes interrogées s'entendent pour dire qu'elles craignent que quelqu'un de mal intentionné s'empare de renseignements personnels les concernant (45 p. 100) ou que leurs renseignements puissent servir à d'autres fins que leur santé (42 p. 100). Dans une proportion supérieure au tiers (37 p. 100), les Canadiens s'inquiètent aussi de la possibilité que les personnes ayant accès à leurs renseignements de santé ne suivent pas la procédure établie en matière de protection et de sécurité des renseignements lorsqu'elles consultent leurs dossiers.

Toute une série d'initiatives possibles pourraient servir à améliorer le sentiment d'aise de la population à l'égard de cette technologie.

- La possibilité de savoir qui a consulté leur dossier de santé et à quel moment figure en tête de la liste de mesures qui pourraient améliorer les niveaux de confort des Canadiens (77 p. 100 disent qu'ils se sentiraient ainsi « plus à l'aise »).
- Cette première mesure est suivie de près par l'adoption d'une nouvelle loi précisant que quiconque consultant sans autorisation un dossier de santé commettrait une infraction criminelle grave (74 p. 100 des Canadiens indiquent que cette mesure les mettrait « plus à l'aise »). Il convient de souligner de nouveau que la plupart des Canadiens ne sont pas au courant des lois déjà en vigueur dans la sphère de la protection de la vie privée.

Les Canadiens estiment aussi qu'un éventail d'autres options seraient efficaces :

- *Une assurance de la protection de la vie privée.* La possibilité d'être mis au courant de toute atteinte à la protection et à la sécurité des renseignements est une mesure qui figure pour la première fois dans la liste, cette année. Dans l'ensemble, cette mesure s'est classée troisième, étant donné que dans une proportion de sept pour dix, les Canadiens indiquent que ça les mettrait « plus à l'aise ». L'autre nouvel élément de la liste – l'établissement d'une procédure pour réagir à ce genre

d'atteintes – permettrait aux deux tiers (68 p. 100) des Canadiens de se sentir « plus à l'aise ». Dans la même veine, c'est aussi dans une proportion de deux pour trois (66 p. 100) que les Canadiens indiquent que l'adoption d'une politique claire et accessible sur la protection de la vie privée, qui porterait sur la façon dont ces renseignements sont traités, leur permettrait de se sentir « plus à l'aise ».

- *L'accessibilité des dossiers.* Pour améliorer les niveaux de confort, on pourrait aussi permettre aux Canadiens de consulter leur dossier de santé en tous temps, afin d'y apporter au besoin les corrections nécessaires (68 p. 100 signalent qu'ils se sentiraient ainsi « plus à l'aise »). En majorité (dans une proportion de 55 p. 100), les Canadiens souhaiteraient également être en mesure de cacher ou de masquer des renseignements délicats.
- *Les appuis.* S'ils savaient que leur médecin appuie le système des DSE, deux Canadiens sur trois (66 p. 100) seraient « plus à l'aise » à l'égard de cette technologie. D'autres manifestations d'adhésion (de la part des gouvernements fédéral ou provinciaux et territoriaux) amélioreraient aussi le sentiment d'aise chez environ la moitié des personnes interrogées (49 p. 100 des répondants, pour ce qui concerne le gouvernement fédéral, et 45 p. 100 des répondants, pour ce qui concerne les gouvernements provinciaux et territoriaux).
- *La surveillance.* À la perspective de la réalisation, après un certain temps, d'une évaluation ou d'une vérification s'attachant au système au complet, la moitié environ des Canadiens (54 p. 100) sont « plus à l'aise » à l'égard des DSE.

Il convient de souligner que les résultats témoignant des appuis que reçoivent les initiatives dont il vient d'être question sont quelque peu plus élevés dans le groupe des Canadiens (31 p. 100) indiquant qu'ils ont eu une interaction avec un système de renseignements de santé électronique au cours de l'année qui vient de s'écouler.

Applications secondaires des renseignements de santé

La recherche en santé constitue une autre sphère dans laquelle les renseignements de santé pourraient être utilisés. C'est dans une proportion supérieure à huit pour dix (84 p. 100) que les Canadiens appuient l'utilisation des DSE dans le cadre de pareils travaux de recherche, pour autant que des détails comme leur nom et leur adresse ne soient pas communiqués au chercheur. Cette observation est d'autant impressionnante, que le résultat qui s'y rattache rappelle le niveau de soutien global du DSE (qui s'établit à 88 p. 100). En revanche, les résultats témoignant de la mesure dans laquelle les Canadiens appuient l'utilisation des DSE dans le cadre de la recherche en santé affichent une baisse spectaculaire (et s'établissent à 50 p. 100) si les détails personnels ne sont pas éliminés des dossiers. Dans la mesure où le consentement des personnes intéressées a été obtenu à l'avance, la possibilité que les chercheurs en santé associent les renseignements de santé personnels avec d'autres informations qui peuvent avoir une incidence sur la santé (p. ex., la scolarité, le revenu) recueille aussi certains appuis, qui sont toutefois plus tièdes en comparaison du soutien global à l'égard des DSE (66 p. 100).

Dans une proportion s'élevant au moins aux trois quarts, les Canadiens indiquent qu'ils seraient à l'aise avec l'utilisation des DSE pour prévoir les crises de santé publique, pour surveiller ou évaluer le système de santé ou encore pour prévenir les utilisations abusives du système.

Une affirmation spontanée d'un(e) répondant(e) du sondage renferme peut-être l'essence même du point de vue de la majorité pour ce qui a trait à ces questions : « Si vous êtes capable de protéger ma vie privée, je suis à l'aise avec les [dossiers de santé électroniques]. »

Nom du fournisseur : Les Associés de recherche EKOS N° de contrat de TPSGC : H1011-060092/001/CY Date du contrat : 19-04-2007 Afin d'obtenir de plus amples renseignements au sujet de la présente étude, veuillez communiquer avec Santé Canada
--