



# Un commentaire sur le plan d'action pour moderniser le genre, le sexe et l'orientation sexuelle en matière d'information dans les systèmes de santé numériques canadiens

Francis Lau<sup>1</sup>, FCAHS, SCNT, au nom de l'équipe du projet de planification des IRSC, du groupe de travail sur le sexe et le genre d'Inforoute, et des organismes et communautés participants qui ont contribué à ce plan d'action

<sup>1</sup>Professeur à la School of Health Information Science à l'Université de Victoria

**A**u Canada, les minorités sexuelles et de genre (MSG) sont confrontées à de nombreuses iniquités et difficultés en matière de santé. Beaucoup sont stigmatisés, font l'objet de discrimination et même de violence lorsqu'ils cherchent à obtenir des soins de santé (Comité permanent de la santé, 2019). Bauer et al. (2014) ont trouvé dans une enquête ontarienne que 21 % des MSG évitaient les soins des services d'urgence à cause de la perception négative de leur identité, et 52 % avaient des expériences négatives en lien avec leur identité sexuelle ressentie. Un des enjeux structurels est que la plupart des systèmes de santé numériques actuels ne sont pas en mesure de saisir les données relatives au genre, au sexe et à l'orientation sexuelle (GSOS) au-delà d'un champ de données sur le sexe unique ou le genre avec des options masculines et féminines (Lau, Antonio, Davison, Queen, & Bryski, 2020). Dans de nombreux organismes de santé, il n'existe ni de langage, ni de normes de données, ni de politiques incluant les MSG, ce qui oblige souvent les infirmières et autres membres du personnel de santé à enregistrer les données sur le GSOS de manière improvisée dans différentes parties des dossiers électroniques et sur papier (Lau, Antonio, Davison, Queen, & Devor, 2020). Ces facteurs ont rendu les MSG à peu près invisibles dans les systèmes de santé numériques. Ce que nous constatons dans la littérature, qui repose en grande partie sur la recherche primaire et non sur les données numériques du système de santé, c'est que les populations de MSG présentent des taux plus élevés de mortalité prématurée, de maladies chroniques, de dépression et de suicide, ainsi que des obstacles au dépistage et aux soins de santé préventifs (Comité permanent de la santé, 2019; Abramovich et al., 2020).

Le groupe de travail d'Inforoute sur le sexe et le genre a été créé en décembre 2019 et a passé 12 mois à travailler avec des organismes et des communautés de partout au Canada pour relever ce

défi (Inforoute n. d. [a]). Le résultat de cet effort a été la co-création d'un plan d'action de haut niveau visant à moderniser les pratiques d'information relatives au GSOS dans les systèmes de santé numériques canadiens (Inforoute n. d. [b]). Le plan comporte sept actions transformatives décrites ci-dessous.

**Action 1–Vision et objectif :** Concevoir un écosystème de la santé axé sur l'équité et les MSG, qui englobe la diversité et s'aligne sur les autres initiatives liées aux MSG. L'objectif est d'avoir des politiques administratives inclusives, un personnel culturellement compétent et des systèmes de santé numériques habilitants avec des pratiques d'information modernisées pour aider les MSG à obtenir des expériences, des résultats, et un accès équitable aux soins de santé.

**Action 2–Engagement et partenariats :** Engager les organismes et les communautés de tout le pays à moderniser les pratiques d'information sur le GSOS dans les systèmes de santé numériques de manière à soutenir les soins de santé axés sur l'équité et à répondre aux besoins des MSG. Explorer les possibilités de partenariat avec des organismes autres que ceux du secteur de la santé qui recueillent et utilisent les données relatives au GSOS afin d'assurer la cohérence, de tirer parti des ressources, d'optimiser les efforts et de maximiser l'impact.

**Action 3–Terminologie relative au GSOS :** Établir une terminologie GSOS précise, inclusive, appropriée et à plusieurs niveaux avec des définitions de données, des codes et des ensembles de valeurs normalisés qui soutiennent l'affirmation des soins aux patients, fournissent une utilisation complète et précise des données par le système de santé, y compris la recherche. L'emploi d'un langage inclusif pour toutes les identités des MSG est de mise et il doit pouvoir être adapté à mesure que le langage par rapport au GSOS évolue au fil du temps.

#### **Action 4–Mise en place des systèmes de santé numériques :**

Adopter un ensemble commun de fonctions de santé numériques qui soutiennent la collecte et l'utilisation de données normalisées par rapport au GSOS; des directives de soins cliniques axées sur les MSG; une analyse fondée sur les données; une évaluation de la performance du système de santé et la production de preuves en matière de santé. Il devrait y avoir des spécifications communes sur les champs de données, la terminologie, les interfaces, la sécurité et la confidentialité, la qualité des données, les règles d'aide à la décision clinique, les produits et résultats et le soutien technologique.

#### **Action 5–Politique sur le GSOS/Conseils de pratique :**

Intégrer et adapter la collecte et l'utilisation des données concernant le GSOS, y compris aux fins secondaires dans toutes les structures organisationnelles, les politiques, les pratiques, la gouvernance, les scénarios d'utilisation et les processus de flux de travail afin de répondre aux besoins spécifiques des MSG. Les exemples de politiques comprennent des indications explicites sur : les raisons, la nature et le moment de la collecte des données sur le GSOS, les personnes qui doivent collecter les données, les garanties en place pour les données et la vie privée des personnes à qui il est demandé de divulguer les informations.

#### **Action 6–Éducation et formation :**

Éduquer et former le personnel de santé afin de renforcer sa capacité à fournir des soins culturellement compétents et sûrs, ainsi que les fournisseurs de systèmes de santé numériques, les responsables de la mise en œuvre des systèmes, les décideurs politiques et les chercheurs afin de garantir les mécanismes de protection de ces données. Informer les patients de la nécessité de recueillir des données concernant le GSOS et de protéger l'accès et l'utilisation.

#### **Action 7–Centraliser la communication :**

Établir une plateforme pour assurer la liaison, encadrer, assister, et surveiller l'évolution de ce plan au fil du temps. Parmi les activités de plate-forme, on peut par exemple organiser des séminaires pour partager les leçons et les meilleures pratiques, affiner la terminologie concernant le GSOS pour refléter les tendances

actuelles, discuter des approches et des implications de la documentation par rapport au GSOS, et partager les outils et les ressources pertinents.

Ce plan d'action de haut niveau traite de ce qui devrait être fait, avec des détails sur qui, comment, quand et où il est encore nécessaire à élaborer. Le plan peut être adapté en fonction du champ d'application, des options de mise en œuvre et des étapes de migration, en tenant compte de son harmonisation globale avec les priorités, l'état de préparation et les capacités d'une organisation. Étant donné que le service des urgences est le principal lieu de contact pour les personnes cherchant à obtenir des soins d'urgence, il est important de s'assurer que tout le personnel du service des urgences, en particulier les infirmières, peut fournir des soins culturellement compétents, sécuritaires et positifs, dans un environnement accueillant qui est inclusif et qui respecte la diversité. Les lecteurs intéressés par cet ouvrage peuvent communiquer avec l'auteur pour plus de renseignements.

#### **Remerciements**

L'auteur et l'équipe du projet de planification tient à remercier tous les membres du groupe de travail d'Inforoute sur le sexe et le genre, ainsi que les organismes et communautés participants pour leur contribution à la réalisation du plan d'action. Cet ouvrage a été financé par l'Institut de la santé des femmes et des hommes (ISFH) des Instituts de recherche en santé du Canada.

#### **Notes de l'auteur**

Le Dr Francis Lau est titulaire d'un doctorat en sciences médicales appliquées de l'université d'Alberta avec une spécialisation en informatique médicale. De 2008 à 2013, il a été titulaire de la chaire de recherche appliquée IRSC/Inforoute Santé du Canada a créé l'observatoire de la cybersanté destiné à examiner l'impact du déploiement des systèmes d'information sur la santé au Canada. Les recherches actuelles du Dr Lau portent sur l'équité en matière de santé en ligne, les mesures axées sur le patient, les portails de patients, l'informatique de santé fondée sur des données probantes et les normes de terminologie de la santé.

## **RÉFÉRENCES**

- Abramovich, A., de Oliveira, C., Kiran, T., Iwajomo, T., Ross, L.E., & Kurdyak, P. (2020). Assessment of health conditions and health service use among transgender patients in Canada. *JAMA Network Open*, 3(8), e2015036. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.15036.
- Bauer, G.R., Scheim, A.I., Deutsch, M.B., & Massarella, C. (2014). Reported emergency department avoidance, use and experiences of transgender persons in Ontario, Canada: Results from a respondent-driven sampling survey. *Annals of Emergency Medicine*, 63(6), 713–20.
- Comité permanent de la santé (2019). *La Santé des communautés LGBTQIA2 au Canada — Rapport du comité permanent de la santé*, Chambre des Communes, Canada. <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/HESA/rapport-28>
- Inforoute Santé du Canada (n. d. [a]). *Le groupe de travail d'Inforoute sur le sexe et le genre*. <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/collaboration/wg/sex-gender>
- Inforoute Santé du Canada (n. d. [b]). *Plan d'action groupe de travail d'Inforoute sur le sexe et le genre*. <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/resources/docs/sex-gender/sex-gender-action-plan>
- Lau, F., Antonio, M., Davison, K., Queen, R., & Bryski, K. (2020). An environmental scan of sex and gender in electronic health records. *Journal of Medical Internet Research*, 22(11), e20050. <https://doi.org/10.2196/20050>
- Lau, F., Antonio, M., Davison, K., Queen, R., & Devor, A. (2020). A rapid review of gender, sex and sexual orientation documentation in electronic health records. *Journal of American Medical Informatics Association*. <https://doi.org/10.1093/jamia/occa/158>

Look for supplemental materials such as author interviews and podcasts at [www.CJEN.ca](http://www.CJEN.ca)

The Canadian Journal of Emergency Nursing (CJEN) is the Official Journal of the National Emergency Nurses Association (NENA) of Canada. This article has been made available at no cost in partnership with NENA and the University of Alberta Libraries.