Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 11 (2019)

Heft: 2: Numérisation : quels défis et quelles chances pour les institutions?

Artikel: La numérisation ouvre des perspectives - mais cache des risques aussi : l'être humain est davantage qu'une somme de données

Autor: Tremp, Urs

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-885934

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

La numérisation ouvre des perspectives – mais cache des risques aussi

L'être humain est davantage qu'une somme de données

La Suisse est à la traîne en matière de cybersanté et d'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine de la santé. Cela s'explique diversement. Dans les établissements médico-sociaux, on craint non seulement pour la sécurité des données mais aussi pour les relations humaines.

Urs Tremp

Les homes et institutions sociales de Suisse ont-ils pris le virage numérique ? La réponse est claire: oui et non.

D'une part il est aujourd'hui tout à fait normal – et nous en sommes à peine conscients – que la gestion des données et la logistique, la téléphonie, la radio et télévision, le four et la cuisinière ainsi que les stores de protection solaire des EMS fonctionnent avec les nouvelles technologies et que nous nous trimballons tous avec notre petite centrale mobile d'informations et de communication contenue dans un smartphone.

D'autre part, l'idée d'une totale mise en réseau électronique des données pertinentes relatives aux soins et à l'accompagnement de résidentes et résidents d'EMS n'est pas encore vraiment ancrée dans la réalité malgré plus de dix ans de préparation et de développement. La cybersanté (l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé), qui est censée donner aux institutions de soins et de santé de nouvelles bases, semble avoir des difficultés à décoller – par désintérêt, manque de connaissances ou crainte du travail supplémentaire engendré. Certes, il existe depuis 2007 une «Stratégie eHealth Suisse» – remplacée depuis par la «Stratégie eHealth Suisse 2.0» – qui vise à garantir des soins de santé efficaces, coordonnés, interprofessionnels et de grande qualité. Mais la réalisation de cet objectif – et «eHealth Suisse», le centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons, le sait bien aussi – dépend toutefois de «la participation des divers acteurs concernés». En d'autres termes, si les principaux acteurs continuent à ne pas vouloir ou pouvoir, la mise en œuvre risque bien d'être reportée, une nouvelle fois, de plusieurs années.

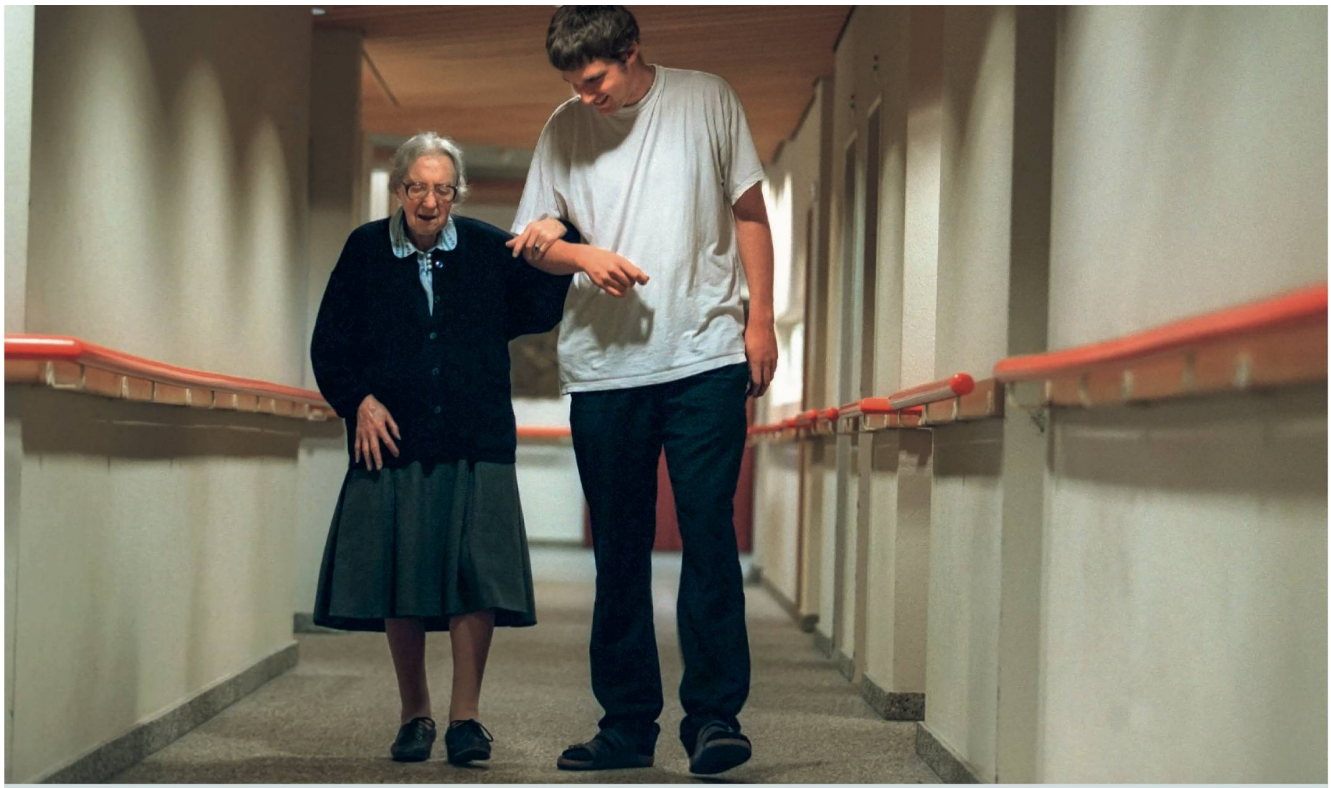
L'adhésion des acteurs au réseau électronique n'est de loin pas unanime.

L'appel du Conseil fédéral

En janvier dernier, lors de la conférence nationale Santé2020, le Conseil fédéral et le ministre de la santé Alain Berset ont lancé un appel à tous les participants, les invitant à aller de l'avant. Alarmé par une étude de la fondation allemande Bertelsmann, selon laquelle la Suisse n'est pas au même niveau de numérisation que les autres pays, Alain Berset a appelé la branche à agir: «Les conditions techniques et politiques en Suisse sont réunies pour aborder cette transformation.»

C'est peut-être vrai. Mais aujourd'hui, l'adhésion des acteurs au réseau électronique tel que planifié et à l'échange des données n'est de loin pas unanime. Quand ils ne font pas ouvertement de la résistance, les établissements médico-sociaux, notamment, soulèvent des questions critiques. Ils expriment

- des préoccupations éthiques: l'individu sera-t-il réduit à une accumulation de données?
- une méfiance à l'égard de la protection des données: comment les données sont-elles protégées contre les accès non autorisés?
- des doutes quant à l'utilité: la charge de travail et l'utilité sont-elles raisonnablement proportionnelles entre elles?
- la crainte face à la technique : avons-nous le savoir-faire pour utiliser la technologie correctement et de façon à ce qu'elle profite au personnel et aux résidentes et résidents?



Les professionnels en EMS ont généralement choisi leur métier pour sa dimension humaine.

Photo: Martin Rüetschi/Keystone

Au travers d'une enquête menée auprès des EMS, Curaviva Suisse a pourtant constaté qu'une majorité d'entre eux manifestent un véritable intérêt pour la cybersanté. Cependant, il y a trois ans encore, plus de 20% d'entre eux se montraient peu ou pas intéressés.

Médecins sur la défensive

Les médecins de famille ont également toujours témoigné leur scepticisme à l'égard de la numérisation. Cependant, ils ne veulent pas se fermer aux nouvelles technologies. La gestion électronique des données et l'assistance thérapeutique seraient aujourd'hui déjà la norme dans les cabinets. Les questions ne sont pas réglées pour autant et les solutions numériques ne sont pas encore ancrées dans la pratique en raison du manque d'incitations et de l'absence de standards pour une utilisation intégrée des données. Les médecins émettent des réserves principalement vis-à-vis des applications de santé mobiles dites mHealth, c'est-à-dire des services médicaux en ligne qui proposent aux patients des aides et des conseils pour le traitement de maladies – et qui devraient permettre d'éviter des consultations médicales inutiles et ainsi contribuer à une baisse des coûts de la santé.

«Pour les patients, les médecins et les autres professionnels de la santé, il est difficile d'identifier quelles applications de santé et applications mHealth répondent aux exigences requises et dans quelles situations et à quelles fins elles peuvent être utilisées ou recommandées», écrit la FMH, l'organisation professionnelle du corps médical suisse. Si les applications mHealth devaient en effet jouer un rôle prépondérant dans les prestations de santé, il s'agirait alors de mettre «à disposition des outils et de la documentation qui permettent de déterminer quelles applications eHealth sont pertinentes, utiles et sûres pour la pratique quotidienne des médecins et lesquelles sont appropriées pour les patients».

Les hôpitaux attendent beaucoup de la stratégie de cybersanté de la Confédération.

Les EMS aussi intéressés, mais…

C'est dans les hôpitaux que le degré d'adhésion à la stratégie eHealth de la Confédération visant des soins médicaux plus efficaces, plus sûrs, de meilleure qualité et moins coûteux est le plus élevé. Rien d'étonnant à cela: les hôpitaux sont de grandes entreprises avec un important personnel médical et soignant, une clientèle qui change sans cesse et de nombreux contacts extérieurs avec les médecins de famille, les établissements médico-sociaux, les organisations de soins ambulatoires. Là où de nombreuses prestations doivent être coordonnées et intégrées, le risque d'inefficacité, de doublons, d'absence d'information ou de retard est particulièrement élevé – sans parler des coûts que cela peut engendrer. Mais comme justement les hôpitaux subissent de fortes pressions économiques, il est compréhensible qu'ils attendent beaucoup de la stratégie de cybersanté de la Confédération. Dans certains cantons, d'ailleurs, sa mise en œuvre est si bien avancée que l'échange de données entre hôpitaux et professionnels de la santé fonctionne.

De façon générale, les EMS sont eux aussi intéressés à pouvoir organiser plus efficacement les tâches de routine, la planification et autres travaux administratifs. Cependant, certains émettent des doutes, craignant que le traitement des données se fasse au détriment des soins ou que le manque de compétences à l'interne les oblige à faire appel à une société informatique. De plus, bon nombre d'institutions sont de taille raisonnable. «Notre établissement est trop petit, l'effort d'adaptation trop important.» Telle est l'une des réponses qui revient régulièrement dans le sondage de Curaviva Suisse.

Bien que les robots sociaux soignants soient déjà à l'œuvre en de nombreux endroits, les institutions font preuve de beaucoup de retenue à leur égard. D'accord pour les robots qui aident à lever

>>

État des lieux de la numérisation dans les institutions médico-sociales: une enquête de Curaviva Suisse

La vague numérique a aujourd'hui envahi presque tous les secteurs de la société. Et elle n'épargne pas non plus les institutions du domaine de la santé et du social. En marge de cette réalité sociale en mutation, des questions se posent pour les institutions, à différents niveaux: l'achat de matériel et logiciels informatiques, les processus internes, les compétences (digitales) du personnel et de la clientèle ainsi que leur attitude face aux nouvelles technologies. En matière de transformation numérique, où en sont donc nos institutions pour personnes ayant besoin de soutien? Et où ont-elles besoin d'aide sur le long chemin de la transformation numérique?

Pour le savoir, Curaviva Suisse lance une enquête nationale auprès des institutions des domaines spécialisés des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des enfants et adolescents. Il s'agit, d'une part de dresser un état des lieux de la branche concernant l'utilisation des technologies numériques, d'autre part de questionner l'attitude à l'égard des nouvelles technologies dans l'environnement professionnel et de clarifier les mesures de soutien et conditions cadres nécessaires.

L'enquête est réalisée par l'Université de Zurich, en étroite collaboration avec des spécialistes des trois domaines spécialisés et de la formation. Elle démarrera à la rentrée d'automne 2019 et s'adressera aux directions des institutions.

Les résultats constitueront une base importante, non seulement pour Curaviva Suisse et ses associations cantonales, mais aussi pour la recherche et le développement technologique, afin de concevoir des études plus approfondies et développer des solutions et des mesures de soutien concrètes, adaptées aux besoins, dont profiteront les institutions et leurs clientes et clients.

D'un point de vue thématique, le projet actuel complète, d'une part l'enquête annuelle réalisée dans le cadre du baromètre eHealth, d'autre part une enquête sur la «Digital Human Transformation» réalisée par le panel RH New York de la Haute école spécialisée de St-Gall, avec le soutien d'Insos Suisse. Tandis que le baromètre suisse eHealth se concentre sur l'échange d'informations de santé entre les institutions de soins, Insos Suisse se focalise sur les compétences numériques ainsi que sur les attitudes et attentes en lien avec la numérisation des institutions pour personnes en situation de handicap. Avec son enquête sur l'état de la numérisation et de l'utilisation des technologies, Curaviva Suisse entend compléter les connaissances actuelles et faire le trait d'union entre les domaines spécialisés personnes âgées, personnes handicapées et enfants et adolescents.

Contact et direction du projet: Patricia Jungo (coordinatrice des coopérations en matière de recherche), p.jungo@curaviva.ch; Anna Jörger (Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse), a.joerger@curaviva.ch.
Les résultats de l'enquête actuelle du Swiss eHealth Barometer sont disponibles sur www.gfs.bern

de lourdes charges. Mais pas pour ceux qui suggèrent une proximité humaine. Certes, en Suisse comme dans une trentaine d'autres pays, le robot thérapeutique Paro est utilisé, dont les capteurs et l'intelligence artificielle simulent un bébé phoque vivant capable d'améliorer l'humeur des patients atteints de démence. En Suisse, en revanche, les professionnels opposent une certaine résistance lorsque ces robots commencent à donner à manger, à aider à la toilette, à prodiguer les soins de base, en d'autres termes à remplacer les soignants dans les contacts, les discussions et l'accompagnement des résidents ou des patients. «Le personnel soignant craint de perdre la dimension humaine des soins», affirme Kirsten Thommes de l'Université de Paderborn, qui étudie l'acceptation des robots sociaux dans les établissements de soins en Allemagne.

Qu'il y ait justement dans les métiers de la santé et du social davantage de résistance face à la numérisation s'explique par le fait que la plupart des personnes actives dans ces domaines ont expressément choisi leur profession pour sa dimension humaine. Et parce que les êtres vivants sont bien plus que la somme des données relatives à leur vie, leur santé et leur liens sociaux.

Des processus simplifiés grâce au DEP

Le dossier électronique du patient (DEP), que les hôpitaux devront proposer dès l'année prochaine et les EMS dès 2022 (il n'y a pas d'obligation pour les médecins indépendants), vise justement à contrer la réduction des patients à leurs simples données. L'objectif est de renforcer leur compétence en matière de santé et de leur confier le pouvoir de disposer de leurs propres données de santé. L'autonomisation du patient se traduit par un accès à ses propres données, un meilleur suivi, la participation à l'élaboration des contenus et à la prise de décision, la responsabilité pour la préservation de son capital santé. Le DEP est un dossier (électronique) virtuel, qui contient les documents pertinents pour les traitements (p.ex. le carnet de vaccination, les radiographies, les informations sur des opérations passées, la liste des médicaments, etc.).

Les médecins de famille, les médecins de l'hôpital, le personnel des soins à domicile ou encore les infirmières des EMS peuvent enregistrer ou consulter des documents, pour autant qu'ils y soient habilités. Toute personne résidant en Suisse peut ouvrir un tel DEP. Seul le patient a la responsabilité et le pouvoir de décider qui peut avoir accès à ses données. Pour des raisons de protection des données, les professionnels de la santé qui veulent avoir accès au DEP doivent s'affilier à une communauté et se faire enregistrer.

Le ministre de la santé Alain Berset est convaincu que les processus dans le domaine de la santé seront plus simples et plus efficaces grâce au dossier électronique du patient. Il sait aussi que cela prendra encore du temps: «Nous avançons lentement

dans ce domaine et le chemin vers un dossier électronique efficace et exhaustif est encore long.»

«Les dossiers incomplets sont dangereux»

Très long, probablement. Et peut-être que le DEP n'apportera pas ce que les promoteurs eHealth en attendent. Car ce qui semble plausible en théorie et qui doit faire du patient un interlocuteur responsable vis-à-vis des professionnels de la santé, pourrait se heurter à quelques difficultés. Le patient doit certes conserver dans son dossier tous les «documents considérés comme nécessaires au traitement». Mais le fait-il vraiment? Et comment peut-il savoir ce qui est nécessaire au traitement? N'en perd-il pas son latin lorsqu'il est question d'interpréter les symptômes et l'état de santé physique ou mental comme le ferait un médecin? Les applications en matière de santé ou la télémédecine pourraient-elles alors lui être d'une utilité? Et que se passera-t-il si les caisses maladies promettent des bonus en échange de la mise à disposition du DEP? Comment un hôpital, en cas d'urgence et autorisé à accéder au DEP, peut-il avoir la garantie que son contenu est effectivement complet et que toutes les données nécessaires au traitement y figurent? «Les dossiers incomplets sont dangereux parce qu'ils donnent aux personnes qui traitent un faux sentiment de sécurité», affirmait dans une interview à la Neue Zürcher Zeitung le secrétaire général de l'association des pharmaciens Pharmasuisse, Marcel Mesnil.

N'est-on pas en train de peindre le diable sur la muraille? Les banques n'ont-elles pas donné l'exemple avec l'e-banking et montré de quelle manière les données individuelles pouvaient être sécurisées et protégées? Les objections à l'encontre de DEP sont-elles pertinentes pour les EMS? N'est-ce pas qu'une question de temps, dans les EMS, jusqu'à ce qu'une génération plus en affinité avec les technologies prenne la relève – une génération déjà habituée à utiliser dans la vie professionnelle la communication mobile, les réseaux sociaux, le transfert global des données et qui a par conséquent moins d'appréhensions? Tout cela aura un impact sur l'avenir de la cybersanté dans les homes et les institutions. Et «comme pour toutes les technologies nouvelles, leur utilité effective ainsi que les conséquences négatives et les coûts ne pourront être évalués définitivement qu'après leur introduction. Par conséquent, ni un optimisme aveugle, ni un pessimisme exagéré ne sont indiqués à l'heure actuelle. Juste un peu plus de courage pour explorer les chances de l'eHealth et les tester dans le cadre du système de la santé suisse», déclarait il y a dix ans déjà Peter M. Suter, alors président de l'Académie Suisse des Sciences médicales.

En Suisse, la première stratégie en matière de cybersanté a été formulée il y a plus de dix ans. Dans dix ans de plus pourrons-nous peut-être juger là où les préoccupations d'aujourd'hui se justifiaient, mais aussi là où la numérisation a non seulement rendu un service en termes d'efficacité et d'économie, mais également aidé les personnes à recevoir avec humanité les soins et le soutien dont elles avaient besoin. ●

Texte traduit de l'allemand

Annonce

SIMPLE. HYGIÉNIQUE. SÛR.

DESOMED
POUR LES SOINS
UNE MARQUE DU GROUPE DR. SCHUMACHER

MAIN DANS LA MAIN - DESOMED & WEITA

UN ASSORTIMENT COMPLET POUR UNE DÉSINFECTION OPTIMALE.

Nos experts sont à votre disposition pour vous conseiller dans toute la Suisse. Laissez-vous convaincre et réservez une séance de conseil sans engagement sous info@weita.ch.

Lisez toujours l'étiquette et les informations sur le produit avant de l'utiliser.

weita

Votre distributeur en Suisse.

Weita AG · Nordring 2 · 4147 Aesch BL · T +41 61 706 66 00 · info@weita.ch · www.weita.ch