

"Le numérique n'est qu'un instrument"

Autor(en): **Schmid, Adrian / Wenger, Susanne**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2015)**

Heft 6

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852898>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

«Le numérique n'est qu'un instrument»



La cybersanté est finalement moins une question de technologie qu'un changement culturel, dit Adrian Schmid, coordinateur e-health pour la Confédération et les cantons. Il s'exprime ici sur le dossier électronique du patient, la protection des données médicales et les applications tendant à mesurer sa propre santé.

Monsieur Schmid, qu'a donné la Stratégie Cybersanté initiée en 2007?

Adrian Schmid: comme dans tous les domaines, on observe la marche inexorable de la digitalisation dans le système de santé. Nous avons pu faire en sorte que son développement ne soit pas chaotique mais au contraire utile aux patients. Ainsi a pu être élaboré un concept de dossier électronique du patient, ancré politiquement l'été dernier par l'approbation du Parlement.

La loi va probablement entrer en vigueur en 2017 – deux ans plus tard que prévu. Est-ce que la Suisse peine avec le e-health?

D'autres pays ont été plus rapides, c'est vrai. Nous avons en Suisse un système de santé libéral. L'État ne peut pas simplement décréter depuis le haut. Les réformes de santé voient le jour seulement si les acteurs sont impliqués et «portent» les changements. En démocratie directe, une initiative doit pouvoir passer l'examen d'un référendum.

«Avec le dossier électronique du patient, nous pouvons définir pour la première fois des règles de sécurité.»

Cela se voit dans la loi: seul le secteur stationnaire – hôpitaux, EMS – est obligé d’offrir un dossier électronique du patient. Pour les médecins, le choix reste libre. Mais les objectifs peuvent-ils être atteints sans les cabinets médicaux?

Le fait que le Parlement ait soustrait le secteur ambulatoire à cette obligation ne signifie pas que les cabinets médicaux restent à l’écart. Dans le Canton de Genève, qui a introduit le dossier électronique du patient, plus de 8000 patients y participent déjà et les praticiens se rallient de plus en plus au mouvement. Cela représente plus de 450 médecins et plus de 500 autres professionnels de santé.

De votre point de vue, il est donc souhaitable que les médecins eux aussi posent le stylo et se mettent à travailler avec les moyens électroniques?

L’idée est d’amener tous les médecins traitants à travailler avec le dossier électronique du patient, à travers des projets bien organisés et largement soutenus. Si les médecins sont là en phase d’élaboration, ils pourront participer aux décisions et voir rapidement l’utilité du système.

Le dossier électronique du patient est promis à un avenir merveilleux: une qualité des soins améliorée, des coûts de la santé plus bas, des patients mieux informés... Quelle est ici la part de réalisme?

Nous n’avons jamais affirmé que les coûts de la santé vont diminuer avec le dossier électronique du patient. On s’attend à un gain d’efficacité grâce à une meilleure coopération entre les prestataires, mais il faut attendre pour savoir si cela est rentable à moyen terme. Au début, un tel dossier est un investissement. Le but de la cybersanté, ce

n’est pas l’épargne, mais plutôt la sécurité du patient et la qualité des soins.

Et concrètement?

Lorsque le flux d’informations ne fonctionne pas, cela peut avoir de graves conséquences, particulièrement dans les

cas d’urgence. Je connais un patient qui ne supporte pas un certain produit d’anesthésie. S’il lui était administré, il ne se réveillerait plus. Il porte une note portant cette indication dans son portemonnaie, en espérant qu’en cas d’urgence, les se-

couristes voient l’information. Cette intolérance médicamenteuse peut être consignée dans le dossier électronique. D’une manière générale, la fréquence des erreurs de médication devrait diminuer. N’importe où et n’importe quand, les médecins pourront très rapidement se faire une idée de l’historique du malade: cela donnera de meilleurs diagnostics et décisions. En même temps, le système de santé s’en trouvera soutenu au moment de ce changement culturel notable.

Quel changement culturel?

Je veux parler du développement qui tend vers une meilleure coordination des soins et une plus grande collaboration entre les disciplines. Le patient est au centre de cette évolution. La cybersanté n’en est pas le propulseur, mais elle aide à établir les nouvelles possibilités de façon harmonieuse. Le numérique n’est ici qu’un instrument, comme l’ont été un jour le papier, le fax ou le courrier postal. Aujourd’hui, ce sont les ordinateurs interconnectés.

Le dossier électronique du patient présente surtout un risque quant à la protection des données.

Livrer des données sensibles aux hackers, ça ne vous fait pas peur?

Ce risque n’est pas nouveau. L’échange des informations de santé se fait déjà par voie électronique, y compris des messageries et des canaux peu sûrs. Avec le dossier électronique du patient, nous pouvons définir pour la première fois des règles de sécurité. Les règlements d’application contiennent des dispositions visant à protéger les infrastructures contre les attaques provenant de l’extérieur. Mais vous avez raison: le risque demeure. Il y a cette lutte entre ceux qui veulent protéger les données et ceux qui veulent s’en emparer. C’est pourquoi chacun de nous doit décider ce qui lui importe plus: l’utilité ou le risque. Le libre arbitre est un point central de cette loi: sans l’accord du patient, il n’y a pas de dossier électronique à son sujet.

«Le flux de données n’implique pas automatiquement plus de connaissances.»

Biographie express

Adrian Schmid est responsable de l’organe de coordination eHealth Suisse depuis 2008. Cet organe se compose de représentants de la Confédération et des cantons ainsi que de délégués des fournisseurs de prestations, des assureurs, des organisations de patients et de consommateurs et des préposés à la protection des données. Il est chargé de l’application et du développement de la stratégie dans toute la Suisse. Pédagogue de formation, Adrian Schmid a été rédacteur pendant de nombreuses années dans le domaine de la santé, puis chef de projet à l’OFSP.



«C'est au patient de décider
quels thérapeutes
peuvent consulter son
dossier ou non.»


Le canton du Valais a annulé le lancement du dossier électronique du patient en raison de lacunes de sécurité dans la protection des données. N'est-ce par alarmant?

C'était un bon signal d'alarme, même s'il n'y a eu aucun dommage dans le canton du Valais. Pour l'instant, les projets e-health sont encore sous la responsabilité des cantons; les normes fédérales sont en cours d'élaboration.

Nous pouvons en tout cas tirer les enseignements de l'exemple valaisan.

Le dossier électronique du patient n'est pas obligatoire pour l'aide et les soins à domicile. Pourquoi?

Le Parlement a dispensé l'ensemble du secteur ambulatoire de cette obligation, c'était une décision politique. Pour moi, d'un point de vue professionnel, tout parle en faveur de la



«Si les médecins sont là en phase d'élaboration, ils pourront participer aux décisions et voir rapidement l'utilité du système.»

participation des organisations de maintien à domicile. Elles pourraient, avec les clients, être les premiers bénéficiaires du dossier électronique. Les collaborateurs des soins à domicile sont confrontés de façon quasi quotidienne à des changements : changement du médicament par le médecin, changement de situation après une hospitalisation... une meilleure circulation de l'information est ici d'un intérêt évident.

Comment procéder?

Dans différents cantons, on voit apparaître des communautés d'usagers en relation avec le dossier électronique du patient. La branche du maintien à domicile devrait se joindre à elles et y participer activement, dès le début. Les données ne sont pas stockées dans une banque centrale, mais de manière décentralisée. La manière dont l'échange de données doit se faire peut donc être définie sur place.

Quels investissements faut-il prévoir?

Il n'y aura pas de pic d'investissements, mais une intégration progressive et continue du dossier électronique du patient. Peut-être avec un peu de pression sur les moyens numériques de l'un ou l'autre des prestataires, mais sans changement abrupt. Je prévois un processus de transformation d'une dizaine d'années au cours desquelles entre le papier et le numérique vont coexister. Le changement ne se fera pas sans heurts. Comme d'autres domaines, la santé doit se redéfinir à travers la numérisation.

A part le dossier électronique du patient, ce sont des technologies nouvelles, la collecte et l'évaluation de quantités massives de données (Big Data) qui vont marquer l'avenir de la médecine. De nombreuses applications permettent déjà de mesurer nos fonctions corporelles sur nos smartphones. On met au point des appareils qui surveillent tout au moyen de capteurs: pulsations cardiaques, oxygénation du sang... Est-ce une chance ou un danger ?

Il s'agit de garder les deux choses à l'esprit: les chances et les dangers. Nous vivons une époque de mutations incroyablement rapides. Ce développement est stimulé par l'industrie, qui a un intérêt à nous vendre de telles applications, à nous, consommateurs. Ce qui en découlera pour la dynamique entre le patient et les soignants, nous ne le savons pas encore. Jusqu'ici, le milieu des soins – dont les hôpitaux, les médecins, les soins à domicile – réagissent de manière assez détendue à ces nouveautés.

Vous-même, utilisez-vous de tels outils sur votre smartphone?

J'ai testé le podomètre et le pulsomètre, mais ai été lassé très vite. C'est d'ailleurs un comportement typique de l'uti-

lisateur. Mais ces applications peuvent être tout à fait pertinentes à des fins de prévention, ou pour la surveillance de malades chroniques. En dehors des personnes qui souhaitent jouer avec leurs données, cela permet par exemple de surveiller soi-même son diabète ou ses fonctions cardio-vasculaires. Le médecin ou l'hôpital n'interviennent alors que lorsque c'est nécessaire. La question est de savoir si les gens sont prêts à participer à cette évolution et à l'intégrer dans leur vie.

Nous sommes des patients de plus en plus transparents. Les compagnies d'assurance pourraient s'en lécher les doigts. Est-ce que bientôt, ceux qui vivent manière peu saine vont être punis et subir des primes plus élevées?

Avec les nouveaux moyens technologiques, on aura de plus en plus de données à disposition, c'est un fait. Et il faut se demander où sont ces données, à qui elles appartiennent et qui y a accès. Lorsque des intérêts commerciaux sont en jeu, il faut le dire clairement aux gens. La loi sur le dossier électronique prévoit que c'est au patient de décider quels thérapeutes peuvent consulter son dossier ou non. Les compagnies d'assurance n'y auront jamais accès, car ils ne font pas partie du traitement. Celui qui veut faire des choix dispose déjà aujourd'hui de suffisamment d'informations pour le faire.

Malgré tout: les possibilités semblent illimitées, jusqu'aux analyses génomiques en ligne, qui calculent notre risque de contracter la maladie d'Alzheimer ou autre...

On peut même envoyer son propre ADN aux États-Unis et recevoir peu après une image de notre génome, pour 99 dollars. A «eHealth Suisse» nous prenons connaissance de ces développements mais nous en occupons très peu. Ce qui nous intéresse, c'est ce qui est réalisable et qui fait du sens aux yeux des principaux acteurs. Tout le reste doit bien sûr être gardé à l'esprit, car la numérisation va continuer d'avancer jusqu'à pénétrer nos cellules individuelles. Mais ne laissons pas ce dynamisme galopant nous plonger dans la confusion. Le flux de données n'implique pas automatiquement plus de connaissances. Pour interpréter ces données, nous aurons toujours besoin des performances intellectuelles de professionnels de la médecine et des soins.

Interview: Susanne Wenger