**Zeitschrift:** Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

**Band:** 12 (2020)

**Heft:** 1: La qualité : définition, évaluation, présentation

**Artikel:** La numérisation du système de santé avance lentement, mais

sûrement : "La cybersanté, c'est le médecin de famille du futur"

**Autor:** Tremp, Urs / Golder, Lukas

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-1032807

#### 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: 23.11.2025** 

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

La numérisation du système de santé avance lentement, mais sûrement

# «La cybersanté, c'est le médecin de famille du futur»

En Suisse, la cybersanté avance lentement. Malgré tout, Lukas Golder\* est convaincu qu'à l'avenir les soins de santé ne seront économiquement viables qu'avec la cybersanté. La large implantation du dossier électronique du patient est un élément central.

#### Propos recueillis par Urs Tremp

Vous publiez depuis plus de dix ans le baromètre suisse de la cybersanté. Il indique les avancées de notre pays vers la numérisation des soins. Sa dernière édition semble confirmer ce que l'on supposait depuis longtemps: nous marquons le pas par rapport à ce qui était prévu au départ?

Lukas Golder – Laissez-moi tout d'abord revenir un peu en arrière. Lorsque je faisais mes études, dans les années 1990, je me suis intéressé à ce qu'on appelait alors le New Public Management: des services publics plus efficaces, orientés «clientèle» et axés sur les résultats. J'en ai analysé les processus de changement et de modernisation. Je croyais à l'époque – comme beaucoup d'autres – que ce New Public Management

\*Lukas Golder, chercheur en sciences politiques et expert des médias, est vice-directeur de gfs.bern (société suisse de recherches sociales pratiques), un institut privé de recherche appliquée dans les domaines de la politique et de la communication en Suisse. Sur mandat de Infosocietydays, l'organisateur du Swiss eHealth Forum, de la FMH, principal partenaire de l'étude, et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), gfs.bern supervise depuis 2010, sous sa direction, l'état actuel et le développement de la cybersanté en Suisse.

allait révolutionner les choses. Mais j'ai dû me rendre à l'évidence: cela demande du temps. Des décennies, plutôt que des années.

#### Ce qui veut dire que vous étiez enthousiaste à l'époque sur ce que les changements technologiques et sociétaux permettraient de réaliser?

Il y a bien sûr eu une certaine euphorie au début, au moment où le New Public Management et les promesses d'un monde électronique connecté sont devenus une thématique. Et puis la bulle internet a éclaté. Ça s'est imprimé dans la mémoire collective, en laissant des traces. Les gens ont commencé à douter.

#### Et ce même scepticisme s'applique aujourd'hui à l'e-health?

C'est intéressant: l'e-banking s'est imposé, mais pas l'e-voting. Et pour ce qui est de la cybersanté, les choses avancent bien plus lentement que prévu.

#### Cela veut-il dire qu'il faudra encore attendre une ou deux décennies pour que la cybersanté s'impose?

Si l'on considère où nous en sommes aujourd'hui, en 2020, et comparons avec 2009, lorsque nous avons «Pour ce qui est de la cybersanté, les choses avancent bien plus lentement que prévu.»

commencé à rassembler des données pour le baromètre de la cybersanté, nous avons avancé. Il y a dix ans, nous étions des pionniers. Le baromètre était la première étude de ce type au monde. À l'époque, j'étais encore un peu dans le flou quant aux bases juridiques fédérales à élaborer en ce qui concerne la numérisation du système de santé. Je n'étais même pas conscient du potentiel de la cybersanté – comme les autres



Lukas Golder, responsable du Baromètre eHealth: «Ce n'est que lorsque l'on est convaincu d'une innovation que nous sommes prêts à l'accepter.»

participants à l'étude, d'ailleurs. Bien sûr, j'avais des idées, et une expérience pratique avec l'administration en ligne. Mais qu'elle puisse développer sa propre identité, cela ne m'est apparu qu'au fil du temps.

#### Vous avez donc avancé en aveugle pendant dix ans?

En fait, ça a aussi été un processus d'apprentissage. Mais avec des résultats concrets, encore qu'ils soient passés largement inaperçus aux yeux de nos concitoyens. Les gens ont plutôt l'impression que la cybersanté ne joue pas vraiment de rôle

dans leur système de santé. C'est évidemment décevant quand on pense aux espoirs que nous y mettions. Mais les bases juridiques nécessaires ont bien été posées, ces dix dernières années. Et ce qui me semble essentiel – et que confirme la prochaine édition du baromètre – c'est la coopération qui commence à s'établir entre les divers acteurs impliqués.

«Je crois à l'innovation et je souhaiterais un vrai esprit de pionnier.»

#### Plus précisément?

Les dispositions légales, les standardisations, les concrétisations, jusqu'à et y compris le dossier électronique du patient – l'un des points centraux de la cybersanté – sont désormais à un stade qui permet de dire que les bases sont solides. Il manque encore, à mon sens, un véritable esprit pionnier du côté des prestataires. On ne perçoit aucun dynamisme. Évi-

demment, dans un état centralisé, l'implémentation est plus facile – comme le montre l'exemple de la Lituanie. C'est une obligation – et voilà! Mais chez nous la mise en place se fait sur la base du volontariat – donc, ça prend du temps. J'ai appris qu'en Suisse, il faut de la patience. C'est ce qui caractérise aussi ce pays: la fiabilité et la continuité.

Vous mentionnez le dossier électronique du patient (DEP): l'illustration même du fait qu'il règne encore un grand scepticisme, voire du désintérêt. Son introduction dans les hôpitaux est actuellement, et ne nouvelle fois, retardée.

Il y a des problèmes dans l'implémentation. Et il y a aussi ceux que l'on nomme les «veto players». Je pense que nous manquons de visionnaires. Ce qui entrave le développement c'est avant tout la peur des fuites ou du vol de données. Et cette peur doit être prise au sérieux. Mais c'est un danger auquel nous nous exposons chaque fois que nous surfons sur le Net, ou transférons des données. Paradoxalement – nous l'avons vu lors des discussions menées pour collecter les données du baromètre – les gens comprennent vite que si leurs données médicales sont entre de bonnes mains, c'est un atout majeur pour eux.

#### Comment?

Dans le cas par exemple d'un malade chronique, qui doit prendre plusieurs médicaments, prescrits par diverses personnes, le système automatisé eHealth va immédiatement repérer s'il existe un risque d'interaction et déclencher une alerte. Ce qui permettra au pharmacien de réagir en conséquence. Et cela peut sauver des vies.

#### D'où vient alors cette méfiance envers le DEP?

Il y a effectivement beaucoup de réserve latente et de prudence. Je crois profondément à l'innovation et je souhaiterais plus d'enthousiasme, un vrai esprit pionnier. J'adorerais pouvoir dire: «Youpi, le baromètre de la cybersanté suscite l'enthousiasme, les gens le perçoivent comme un énorme progrès, avec un impact positif sur leur vie.» Ce n'est absolument pas le cas. C'est même plutôt le contraire. Mais je reste relativement optimiste, pour l'instant.

#### Un optimisme dû à quoi?

La Confédération, qui est un acteur majeur de notre système de santé, va dans le bon sens. Et aussi parce que, c'est incontestable, nous devons absolument rendre ce système plus efficace. Or, pour y parvenir et utiliser les fonds disponibles au mieux, il faut maintenant que nous puissions atteindre les malades chroniques. Les 70 ans et plus représentent le groupe de population comptant le

plus de malades chroniques, en constante augmentation. Nous n'échapperons pas à la systématisation, à la gestion et à la mise en réseau numériques de leurs données.

#### Pourquoi

Les personnes âgées ont souvent plusieurs pathologies – aiguës et chroniques. Seule une approche holistique permet de

les comprendre et de comprendre leurs besoins. On a encore trop tendance à ne considérer et à soigner qu'une seule pathologie à la fois, en déployant de grands moyens. Je suis persuadé que seule la mise en réseau permet de comprendre vraiment l'état d'une personne, ce dont elle a besoin, ce qu'apportera un traitement. L'important est que les systèmes de données puissent contextualiser et comprendre l'ensemble des données dont ils disposent. Aujourd'hui, les algorithmes savent suggérer en un temps record des solutions adaptées aux besoins de chaque patient. La cybersanté, c'est, pour ainsi dire, le médecin de famille du futur: elle fonctionne comme médecin de premier recours, propose des thérapies. Mais elle joue aussi le rôle - encore trop sous-estimé - de système d'alerte précoce. Aujourd'hui, on ne consulte que lorsqu'on est malade. Les personnes qui présentent un risque de santé ont la certitude, avec la cybersanté, que même sans aucun symptôme visible, elles seront prévenues à temps.

#### Parce que les algorithmes auront pu le calculer?

C'est exactement ça, la grande chance de la cybersanté en ce qui concerne le DEP: l'alerte précoce, la prévention. Si, cinq

«La cybersanté joue

aussi le rôle de

système d'alerte

précoce et de

prévention.»

ans avant un potentiel infarctus, je sais que je peux l'éviter en agissant de telle ou telle manière, ce n'est pas seulement positif pour moi, cela va également influer positivement sur les dépenses de santé. Un système d'alerte précoce profite à tous: le patient n'aura ni infarctus ni séquelles, on évite des surcoûts et chacun peut devenir un individu plus libre, capable de gérer lui-même sa santé. Une véri-

table situation gagnant-gagnant. Lorsque l'e-health sera opérationnelle, la prévention deviendra l'un des principaux piliers de notre système de santé. Je suis persuadé que la digitalisation est la réponse aux problèmes actuels dans ce domaine. Nous n'arriverons jamais nulle part si nous continuons juste à rafistoler les mécanismes actuels.

#### Nous en sommes pourtant encore assez loin.

Il va falloir consentir encore passablement d'efforts pour développer et faire accepter le DEP, c'est clairement ce qui ressort du baromètre de la cybersanté. Mais je suis un optimiste-né: je crois fermement que l'e-health finira par s'imposer, si nous parvenons à l'améliorer et à le rendre encore plus efficace. Car la cybersanté, associée au DEP, permet de considérer et de comprendre le patient dans sa totalité - et ça, c'est une conception tout à fait contemporaine.

Vous parlez de clientes et clients émancipés, avec des compétences individuelles en matière de santé, qui gèrent leur DEP et l'utilisent. Mais votre baromètre montre que plus de 25% des personnes interrogées estiment ne pas avoir les compétences pour gérer ce genre de dossier. Et que beaucoup de gens n'ont pas vraiment confiance dans la gestion électronique de leurs données de santé...

En fait, les récentes affaires de fuites de données ont plutôt renforcé ce scepticisme. Et c'est assez normal que beaucoup de personnes ne se sentent pas compétentes pour gérer ce type de dossier. Les médecins interrogés n'ont pas arrêté de

nous dire que leurs patientes et patients étaient déstabilisés et ignoraient à quels risques les exposaient le DEP. Et c'est bien pourquoi la protection des données est si importante. Il reste quelques zones à éclaircir. Il y aura toujours un risque résiduel, c'est évident. À l'heure actuelle, Google par exemple connaît déjà presque tout de nous. Et, comme pour Google, il y a deux questions fondamentales à se poser avec le DEP: quel bénéfice y a-t-il pour moi à transmettre des données à un système informatique? Qu'est-ce que je risque? Il faut peser le pour et le contre. Il y a encore une chose à laquelle la plupart des gens ne pensent pas: nos données ne sont pas surveillées par des humains mais par des ordinateurs surpuissants, qui les font suivre plus loin si nécessaire et s'il en va de la vie d'une personne. Beaucoup d'entre nous pensent encore uniquement de manière analogique: comme si, quelque part, quelqu'un que l'on ne connaît pas passait son temps à farfouiller dans nos données. Ce que la collecte de données pour notre baromètre nous a appris, c'est qu'il faudra du temps. Et de la patience. Ce n'est que lorsque l'on est convaincu qu'une découverte ou une innovation va être positive pour nous, et améliorer notre vie, que nous sommes prêts à l'accepter. Mais

> naturellement, le point central reste et restera la protection des données.

## la cybersanté?

Encore une fois: en Suisse, on avance à petits pas. Ce qui a au moins l'avantage que chacun de ces pas est bien assuré. Au cours de la

décennie écoulée, on s'est concentré de plus en plus sur le DEP. Essentiellement parce qu'il a une composante politique importante, dans la mesure où notre politique de santé est très largement dépendante de et influencée par les pouvoirs publics, qui édictent les dispositions légales et en règlent le financement. Sur ce plan, nous avons passablement avancé. Manque encore le travail de sensibilisation auprès des autres parties prenantes. Lorsque je parle de prévention, je veux dire qu'une personne ne devient pas un élément du système de soins uniquement à partir du moment où elle est malade. Et cela n'est possible qu'avec la cybersanté. Je pense donc que notre principal groupe-cible, ce ne sont pas les «digital natives», mais bien la tranche d'âge des 60-70 ans, autrement dit les baby-boomers, qui arrivent aujourd'hui à la retraite. Si nous arrivons à les «accrocher», nous aurons un retour positif dans dix ans environ. J'espère beaucoup que cette génération pourra profiter de la cybersanté. Et ainsi échapper à un recours systématique aux soins stationnaires, puisque, grâce à ça, certaines pathologies et déficiences, détectées précocement, pourront être évitées. Ou du moins que ces patients pourront être pris en charge chez eux, par des services de soins à domicile. Ce qui permettra à la fois de baisser les coûts et d'assurer une très bonne qualité de vie jusqu'à un âge avancé.

Texte traduit de l'allemand

### Combien de temps encore jusqu'à ce que tout le système de santé suisse soit basé sur