

Compétences en matière de santé et dossier électronique du patient :

Comment les communautés de référence peuvent promouvoir un DEP répondant aux besoins de la population locale

Impressum

Équipe de projet : Annatina Foppa (eHealth Suisse), Silvio Frey (La Poste Suisse), Maja Fröhlich (communauté de référence eHealth Argovie), Isabel Perego (Promotion santé Suisse), Urs Zaroni (Gesagtgetan)

Direction de projet : Tania Weng-Bornholt

Mandant : eHealth Suisse, Promotion santé Suisse, La Poste Suisse

Partenaire de terrain : communauté de référence eHealth Argovie

Aarau, mai 2019

Remarque pour la lecture

Ce document a pour auteurs principaux Tania Weng-Bornholt et Urs Zaroni, et a été rédigé avec la participation des autres membres de l'équipe de projet. Son contenu est issu des réflexions de ses auteurs et ne reflète pas le point de vue officiel des organisations mandantes.

Contenu

Contenu	3
L'essentiel en bref	4
1 Introduction	5
1.1 Contexte, mandat de projet et objectifs.....	5
1.2 Thèses générales.....	6
2 Compétences en santé et dossier électronique du patient (DEP)	8
2.1 Notre conception des compétences en santé.....	8
2.2 Notre conception des compétences en cybersanté.....	11
2.3 Article définissant le but de la LDEP et importance pratique.....	14
3 L'individu et le DEP	17
3.1 Utilisation des médias numériques dans le secteur de la santé.....	17
3.2 Utilité du DEP pour la société, les citoyens et les patients.....	18
3.3 Souhaits et exigences de la population concernant le DEP.....	19
4 Défis pour la mise en œuvre pratique du projet national de DEP	22
5 Recommandations et mesures destinées aux communautés de référence	25
5.1 Structure de l'analyse.....	25
5.2 Recommandations générales, mesures et répartition des rôles.....	28
5.3 Recommandations aux acteurs du canton d'Argovie.....	38
Annexe et références	42
Annexe.....	42
Figures.....	44
Bibliographie.....	45

L'essentiel en bref

Les compétences en matière de santé sont précieuses dans tous les contextes (travail, vie citoyenne, consommation, rôle de patient, vie privée) et décrivent la capacité de chaque individu de prendre au quotidien des décisions qui auront une influence positive sur sa santé, ou sur l'évolution de ses maladies. De l'avis même des utilisateurs, pour être employés au quotidien, les systèmes et médias numériques doivent être aisément disponibles, accessibles et fonctionnels, et rendre des services qui satisfont à leurs besoins personnels.

Autrement dit, l'accueil que la population, en l'occurrence les patients, réservera au DEP dépendra en définitive de l'expérience subjective ressentie dans l'interaction avec le système : s'ils se sentent capables d'utiliser le DEP et s'il leur donne un sentiment de sécurité et de contrôle, les patients seront disposés à s'en servir. La motivation à utiliser régulièrement le système est toutefois étroitement liée à l'utilité subjective perçue, qui résulte de l'interaction. D'où l'importance de mettre à profit le DEP – espace de confiance garanti par la loi – pour mettre au point, avec le concours de différents partenaires du système sanitaire et social, d'autres services orientés utilisateur qui procurent aux citoyens et aux patients une utilité subjective et qui développent, via l'interaction, les compétences en matière de santé de ces derniers.

Au total, 35 mesures axées sur les besoins de la communauté de référence eHealth Argovie ont été identifiées et regroupées sous les sept recommandations suivantes :

1. motiver la population à ouvrir et à utiliser le DEP ;
2. prévoir dans le portail Santé / dans le DEP des offres susceptibles d'accroître les compétences générales en matière de santé ;
3. lier expressément, dans le cadre de structures d'échange ou de prise en charge (*points of contact* et *points of care*), les offres destinées à développer les compétences en matière de santé à des activités de formation portant sur l'utilisation du DEP / du portail Santé ;
4. coordonner les activités « en ligne et hors ligne » consacrées à la promotion de la santé, à la prévention et aux soins de santé ;
5. proposer des outils pratiques pour renforcer la compétence à se servir du système ;
6. axer les mesures de communication concernant le DEP sur son utilité pour la population (et les professionnels de la santé) ;
7. examiner les mécanismes de financement et les garantir.

Les mesures ont été hiérarchisées par degré de priorité, selon un schéma en trois phases. En outre, une organisation responsable des travaux de mise en œuvre a été proposée pour chaque mesure.

1 Introduction

1.1 Contexte, mandat de projet et objectifs

Dans sa stratégie Santé2020, le Conseil fédéral accorde une très grande importance aux compétences en matière de santé : « Il s'agit donc de mettre en œuvre des mesures efficaces et efficientes de prévention des maladies, de dépistage précoce et de promotion de la santé. Il faudra également apprendre à toujours plus de gens à vivre avec une maladie chronique et à la gérer eux-mêmes avec le soutien du personnel médical. Un renforcement des compétences est nécessaire (...) afin que les assurés et les patients utilisent plus efficacement le système de santé, qu'ils puissent mieux prévenir les maladies et qu'ils se préoccupent davantage de leurs maladies. »

La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) est l'unique texte en droit suisse à souligner, dans son article définissant le but de la loi, l'importance du dossier du patient pour *encourager le développement des compétences en matière de santé de la population résidant en Suisse*. L'un des objectifs de la stratégie eHealth est donc de rendre les gens vivant en Suisse aptes à faire un bon usage du DEP, en tenant expressément compte des besoins des personnes ayant de faibles compétences en matière de santé.

En raison du peu de temps imparti pour rendre le DEP opérationnel, les réflexions des cantons, des communautés (de référence) et d'eHealth Suisse se sont longtemps concentrées sur trois points, soit le savoir-faire à transmettre à la population en vue de l'ouverture du DEP, l'accès au DEP et la protection des données. Or les réflexions et recommandations portant sur des mesures propres à encourager le développement des compétences en santé liées au DEP (compétences en cybersanté) doivent aller au-delà de sa simple diffusion (accès au DEP, ouverture du DEP), pour s'intéresser à l'utilisation régulière du DEP par les citoyens.

Dans ce contexte, les organisations eHealth Suisse et Promotion Santé Suisse ainsi que La Poste Suisse ont toutes trois décidé de formuler dans un livre blanc des recommandations et des mesures s'inspirant d'un cas pratique. L'impulsion et les idées concrètes leur sont venues du symposium « Le dossier électronique du patient favorise-t-il ou exige-t-il la compétence en santé ? ». À cette manifestation organisée par Santé Publique Suisse en décembre 2018 à Berne, des représentants de la FMH, de l'OSP, de la communauté de référence eHealth Argovie, de l'Alliance Compétences en santé, de Promotion Santé Suisse et d'eHealth Suisse ont discuté des prérequis du DEP, ainsi que d'importantes revendications des acteurs chargés de sa mise en œuvre. En outre, la communauté de référence eHealth Argovie a livré de précieux apports rédactionnels au livre blanc, dans sa

perspective de partenaire de terrain, contribuant largement à la hiérarchisation adéquate, par degré de priorité, des recommandations et mesures ainsi qu'à leur formulation concrète.

Selon la devise « du grain à moudre », le présent livre blanc vise moins à formuler des considérations techniques ou à l'usage des professionnels de la santé qu'à proposer des réflexions utiles aux citoyens et aux patients, soit aux personnes concernées au final.

Le catalogue de mesures du chapitre 5, qui a seulement valeur de recommandation, couvre un très large champ allant du développement des compétences en santé à l'offre de services électroniques de santé, en évitant toutefois les idées trop visionnaires. En outre, ce livre blanc ne voudrait en aucun cas éveiller l'impression que les institutions ou organisations s'occupant de l'introduction du DEP n'ont pas réfléchi jusqu'ici aux compétences en matière de santé. Lors de sa publication, certaines des mesures préconisées se trouvaient déjà, sous une forme similaire, au stade de la conception voire de la mise en œuvre, par exemple en Argovie ou au sein d'eHealth Suisse. Ce document vise toutefois à donner un aperçu aussi complet que possible des défis liés aux compétences en santé et des mesures envisageables pour que le DEP soit durablement utilisé et qu'il constitue ainsi une opération gagnante pour la Suisse.

1.2 Thèses générales

Au vu du contexte exposé ci-dessus et selon le mandat de projet et les objectifs définis pour le présent livre blanc, les auteurs ont formulé les thèses ou prémisses générales suivantes.

Ce livre blanc examine le **lien entre les compétences en santé et le dossier électronique du patient**. Son cadre conceptuel n'est donc pas, selon la formule générale, « axé sur les besoins des utilisateurs » (dont font aussi partie les fournisseurs de prestations et les professionnels de la santé), puisqu'il ne prend en compte que les besoins de compétences en santé des **citoyens et des patients** et l'utilité à cet égard de la future offre. Par citoyens, il faut entendre dans ce contexte aussi bien la population résidante que les frontaliers titulaires d'une autorisation selon la loi fédérale sur les étrangers et l'intégration, qui tous peuvent ouvrir et utiliser un DEP en Suisse. Les patients désignent ici les personnes souffrant de maladies aiguës ou chroniques.

Il convient en outre de signaler l'**étroite interdépendance** entre les compétences en santé et le DEP. En effet, les compétences en santé et cybersanté sont à la fois un prérequis et le résultat visé de l'utilisation du DEP. Pour que selon l'article exposant le but de la loi, le DEP puisse « **encourager le développement** des compétences en matière de santé des patients », il faut (et c'est même une condition sine qua non) que les patients non seulement ouvrent le DEP, mais qu'ils **l'utilisent de façon régulière et active**.

L'utilisation d'un système électronique (p. ex. DEP) n'a donc **pas seulement à voir avec les compétences individuelles en matière de santé** – soit les compétences et ressources personnelles utiles pour prendre au quotidien des décisions bénéfiques pour la santé –, elle dépend aussi du **contexte et de la complexité du système électronique** proprement dit.

2 Compétences en santé et dossier électronique du patient (DEP)

2.1 Notre conception des compétences en santé

Il existe de multiples définitions, qui se recoupent plus ou moins, des « compétences en santé ». Nous ne jugeons pas utile d'examiner les avantages ou inconvénients de ces différentes définitions pour nous rapprocher de la définition « correcte ». Nous nous basons plutôt sur notre conception générale des compétences en santé, qu'on retrouve dans beaucoup de définitions reconnues, qui a le mérite d'inclure tout le monde indépendamment de son état de santé :

Les compétences en santé décrivent la capacité de chaque individu de prendre au quotidien des décisions qui auront une influence positive sur sa santé, sur l'évolution de ses maladies ou sur ses conditions de vie.

Cette définition fait ressortir à nos yeux trois éléments-clés pour les compétences en santé. Le premier, qui se situe au niveau de l'attitude individuelle, peut être décrit de la manière suivante. Pour faire des choix compétents en matière de santé, il faut remplir plusieurs conditions fondamentales. Les individus doivent...

- **être motivés** à gérer au mieux leur état de santé, l'évolution de leurs maladies ou leurs conditions de vie. Ou savoir qui peut les aider sur ce plan ;
- **posséder des compétences essentielles, comme la lecture et l'écriture.** Ou savoir qui peut les aider si leurs compétences laissent à désirer ;
- **trouver et traiter les informations pertinentes pour leur santé.** Ou savoir qui peut les aider sur ce plan.

Les compétences en santé s'acquièrent généralement plus vite, et se complètent mieux lors d'échanges avec d'autres personnes. Il peut s'agir de proches ou d'autres personnes de confiance, de connaissances ayant les mêmes intérêts ou atteints des mêmes maladies ou douleurs, voire de professionnels de la santé. Un deuxième élément-clé de notre conception des compétences en santé est donc l'intervention de tiers dans la prise de décision, qui n'est plus une affaire strictement personnelle : **les décisions peuvent être adoptées par les individus seuls, ou d'entente avec des tiers (coproduction de la santé).**

Le troisième et dernier élément-clé de notre conception des compétences en santé inclut des éléments structurels, notamment la possibilité de numérisation : **des instruments numériques, à l’instar d’un ordinateur ou d’un smartphone, et des applications numériques, comme le DEP ou des applications santé, facilitent l’acquisition et par la suite le renforcement des compétences en santé.**

Les compétences en santé telles que nous les concevons comportent encore plusieurs dimensions, qui dépendent du contexte de vie des individus (figure 1). Et pour bien se servir d’outils numériques, il faut remplir des conditions spécifiques. Par exemple, la personne doit avoir ce genre d’instruments sous la main et savoir s’en servir (voir aussi chapitre 2.2) – cela vaut pour tous les contextes de vie.

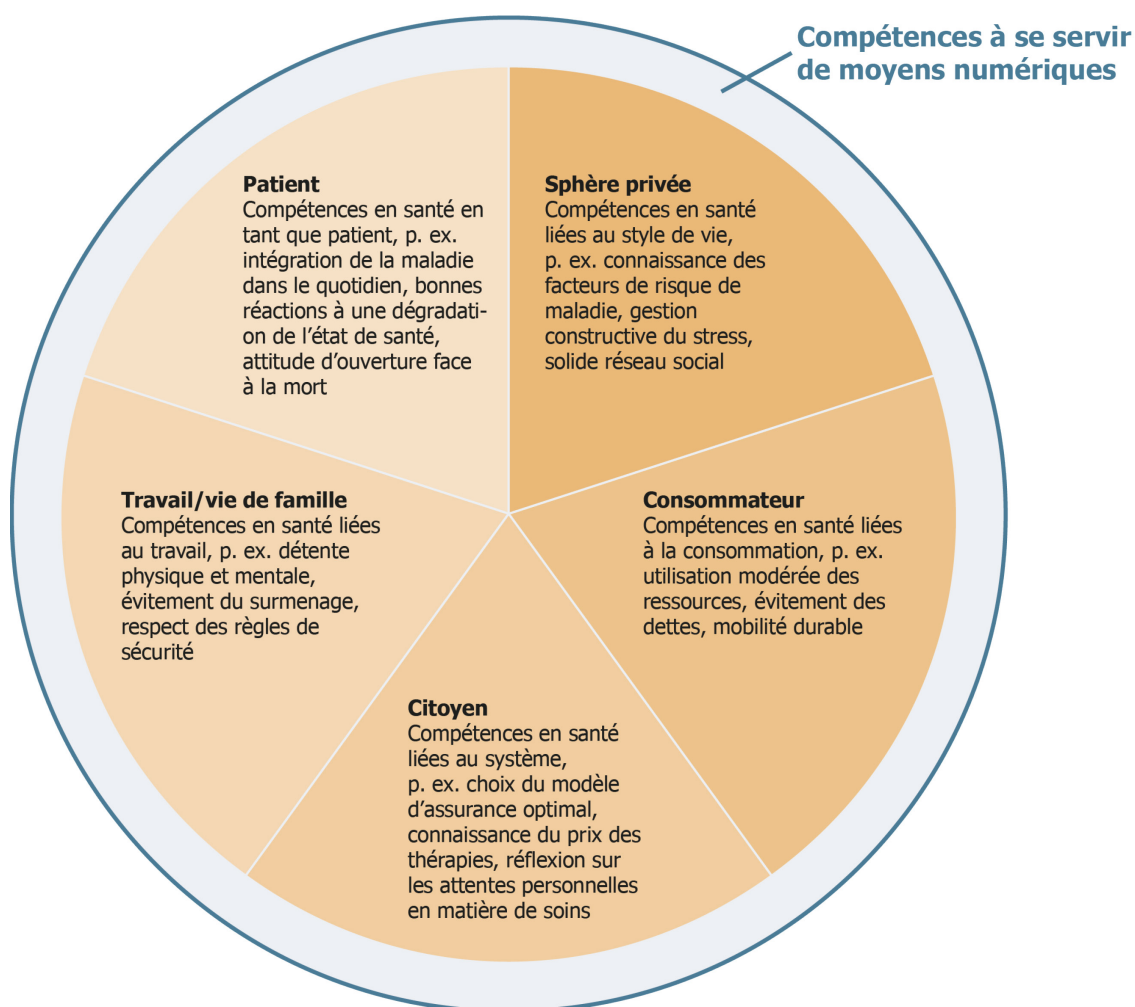


Figure 1 : Compétences en santé développées selon le contexte de vie, graphique des auteurs

En fonction du moment, l'une ou l'autre de ces dimensions prendra le dessus – tout dépend de la personnalité et aussi, dans une large mesure, de l'état de santé : une personne en assez bonne santé aura probablement plutôt des compétences liées au travail ou à la consommation, alors qu'un malade chronique développera surtout des compétences de patient (figure 2).

		Compétences en matière de santé				
		Accent sur le style de vie	Accent sur la consommation	Accent sur le système	Accent sur le travail	Accent sur le patient
État de santé	En bonne santé → autogestion	++	+++	+	++	+
	Porteur de risques → autogestion, monitoring	+++	+++	+	++	+
	Maladie bénigne (somatique, psychique) → autogestion, traitement ambulatoire	+++	++	++	++	++
	Maladie grave (aiguë) (somatique, psychique) → traitement ambulatoire/stationnaire	++	++	++	++	+++
	Maladie chronique (somatique, psychique) → autogestion, traitement et prise en charge ambulatoires	++	++	+++	++	+++
	Atteinte à la santé durable (somatique, psychique) → autogestion, pairs, spécialistes	+	+	+++	+++	+++
	Maladie rare → autogestion, pairs, spécialistes	+	+	+++	+++	+++
		Compétences à se servir d'outils numériques				

Figure 2 : État de santé et compétences spécifiques en la matière, graphique des auteurs
 Cette analyse montre l'importance relative des compétences en santé, selon l'état de santé personnel. L'accent plus ou moins marqué dépend certes de différents facteurs sociaux, mais aussi de l'état de santé de la personne.

Le renforcement ou l'amélioration des compétences en santé ont un impact tant au niveau individuel que pour l'ensemble de la société :

Niveau individuel : les individus possédant de solides compétences en santé

- réfléchissent à leur comportement en matière de santé et de consommation. Ils sont en mesure de reconnaître et de corriger leurs excès (au besoin avec une aide professionnelle) ;

- se repèrent mieux dans le système de santé. Ils connaissent l'offre et les compétences des divers fournisseurs de prestations, et sont à même de faire un usage ciblé et modéré de telles offres ;
- posent aux professionnels des questions (critiques), conviennent avec eux de mesures thérapeutiques et respectent les engagements pris (ou s'adressent au professionnel compétent, s'ils ne parviennent pas à s'y tenir). En outre, ils aident à prévenir les traitements superflus ;
- peuvent accroître leurs ressources et s'en servir pour (mieux) gérer leurs limitations permanentes (p. ex. maladies ou douleurs chroniques, handicaps, besoin de soins) ;
- connaissent l'importance des réseaux sociaux et cultivent des échanges réguliers avec d'autres personnes.

Niveau social : si beaucoup de personnes font des choix compétents en matière de santé,

- la qualité de vie de l'ensemble de la population s'améliore (environnement, santé, climat social) ;
- le système de santé gagne en efficacité et en qualité ;
- le rapport coût/bénéfice du système de santé s'améliore.

2.2 Notre conception des compétences en cybersanté

À l'instar des compétences « générales » en matière de santé, les compétences en cybersanté peuvent être plus ou moins développées selon le contexte de vie et l'état de santé. Par conséquent, elles diffèrent essentiellement, dans notre conception, des compétences « générales » en matière de santé décrites plus haut sur un unique point, soit l'intervention d'instruments, systèmes et médias numériques conçus pour aider les gens dans leur volonté de faire des choix compétents en matière de santé.

L'exemple ci-dessous illustre l'utilisation de tels outils numériques.

Madame K. aimerait savoir pourquoi elle a mal au dos, et comment elle pourrait soulager elle-même ces douleurs. Elle effectue depuis son ordinateur une recherche sur Internet. Le site allemand www.patienten-information.de/kurzinformationen/ruecken lui paraît très professionnel et digne de confiance. Madame K. en lit les informations et comprend ce qui caractérise les douleurs lombaires aiguës ou chroniques, comment elles apparaissent, comment on les traite et ce qu'elle-même peut entreprendre. Elle parle de ses découvertes à son médecin de famille.

Désireuse de fortifier sa musculature du dos à l'aide d'un programme d'exercices physiques adapté, elle télécharge sur son smartphone une application pour soulager les maux de dos. Elle est ainsi en mesure d'effectuer correctement et à intervalles réguliers ses exercices – chez elle ou en déplacement. En outre, l'application lui fait connaître les signaux d'avertissement de son corps, dont Madame K. devrait parler à son médecin de famille ou à sa physiothérapeute.

Madame K. se procure encore un nano-ordinateur discret à pincer au col d'une blouse ou d'une veste, etc. (wearable). Il surveille sa tenue et la prévient par des vibrations quand elle doit se redresser. Ce nano-ordinateur analyse par ailleurs ses mouvements et indique les groupes de muscles plus ou moins sollicités. Et pour qu'elle puisse fortifier son dos, l'application fournie avec ce produit lui indique des exercices destinés à fortifier les muscles peu utilisés.

Avant son prochain rendez-vous, Madame K. transmet par courriel ses questions concernant les exercices pour le dos et les signaux d'avertissement à sa physiothérapeute, qui pourra ainsi préparer ses réponses.

Cet exemple montre qu'avec ou sans médias numériques, il est possible de faire des choix compétents pour sa santé. Car la plupart des rencontres de professionnels de la santé se font aujourd'hui dans la vie réelle, au cabinet médical, à la pharmacie ou au cabinet de physiothérapie. Les outils numériques pourront dans le meilleur des cas accélérer et renforcer, sur les individus, les effets résultant de bonnes compétences en santé.

A contrario, l'offre de médias numériques traitant de la santé et des maladies implique pour quiconque souhaite faire des choix compétents en cybersanté de disposer – outre des compétences « générales » en santé (conditions structurelles, compétences et motivation à adopter un comportement bénéfique pour la santé) –, de **systèmes et médias numériques en état de marche et adaptés à ses besoins**, ainsi que des **aptitudes requises pour utiliser de manière interactive ces systèmes ou médias numériques**.

Noorgard et al. ont illustré cette réalité dans leur concept de littéracie en cybersanté (figure 3), et nous reprenons leur cadre conceptuel dans notre conception des compétences en cybersanté.

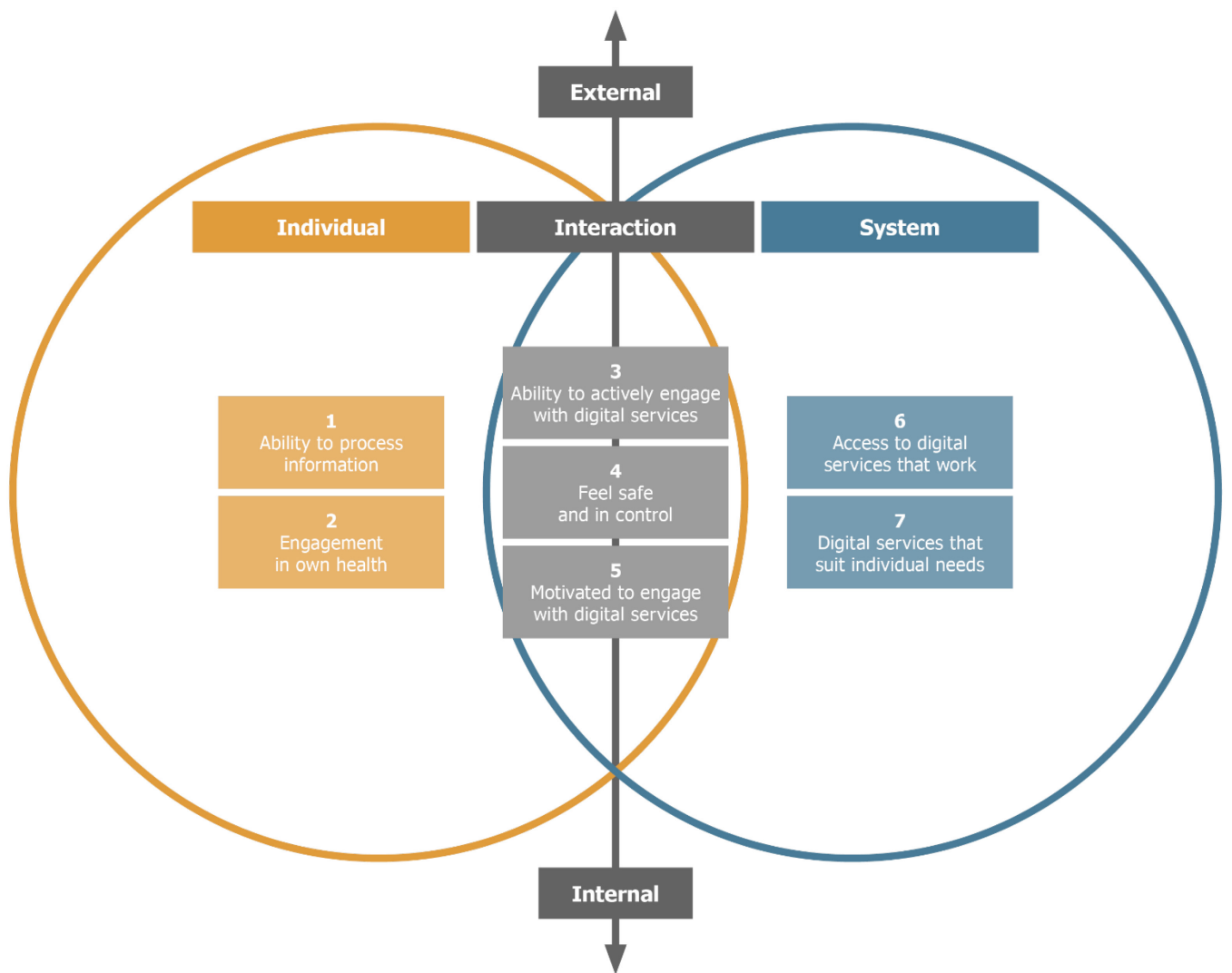


Figure 3 : Compétences en cybersanté – cadre conceptuel selon Noorgard et al., 2015

Le maniement de systèmes numériques peut constituer un obstacle pour certains groupes de la population, à l'instar des personnes âgées, à faible niveau de formation, marginales ou d'autres personnes vulnérables. Mais comme ces personnes sont fréquemment malades et souffrent souvent d'isolement social, les médias numériques peuvent leur rendre de grands services et les mettre en contact avec d'autres groupes. Par conséquent, lors de l'introduction du DEP, il faudrait accorder une attention particulière à de tels groupes vulnérables. On pourrait penser par exemple à former des bénévoles qui les assistent dans l'utilisation de moyens numériques.

Il s'agit donc d'éviter la « fracture numérique » et de veiller à ce qu'un maximum de personnes puissent tirer parti des avantages incontestables des systèmes ou médias numériques. D'autant plus que toujours plus d'informations ne sont désormais diffusées que sous forme numérique, que des prestations de service sont proposées exclusivement en ligne, ou alors que l'offre correspondante sous forme analogique implique des frais considérables (p. ex. trafic des paiements).

2.3 Article définissant le but de la LDEP et importance pratique

Le développement des compétences en santé figure expressément dans l'article sur le but de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient : « Le dossier électronique du patient vise à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, à augmenter la sécurité des patients, à accroître l'efficacité du système de santé *ainsi qu'à encourager le développement des compétences des patients en matière de santé.* »

Il s'agit d'une **base juridique unique** pour la promotion des compétences en matière de santé – terme n'apparaissant dans aucune autre loi fédérale. Dans cet esprit, la stratégie Cybersanté Suisse 2.0 comporte un champ d'action C visant à habiliter les personnes en Suisse à la numérisation. L'accent mis dans la loi sur les « patients » (qui s'explique par le terme « dossier du patient ») prête quelque peu à confusion. Car le dossier électronique du patient (DEP) peut rendre de précieux services à tous les individus – indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur état de santé.

Il faudra absolument en tenir compte dans la communication concernant le DEP. Car l'objectif doit consister à ce que les personnes ouvrent un DEP et s'en servent déjà quand elles sont « en bonne santé ». Elles pourront ainsi se familiariser avec ses possibilités et en faire bon usage en cas d'affections plus graves. En effet, il est bien clair que le DEP sera surtout utile en cas de maladie, sachant que beaucoup d'informations importantes pour le traitement s'y trouvent (données, rapports, photos, etc.) et qu'il facilite la coordination entre plusieurs spécialistes.

Un autre point central pour le renforcement des compétences en santé réside dans les **interactions entre les compétences en santé et le DEP** (figure 4).

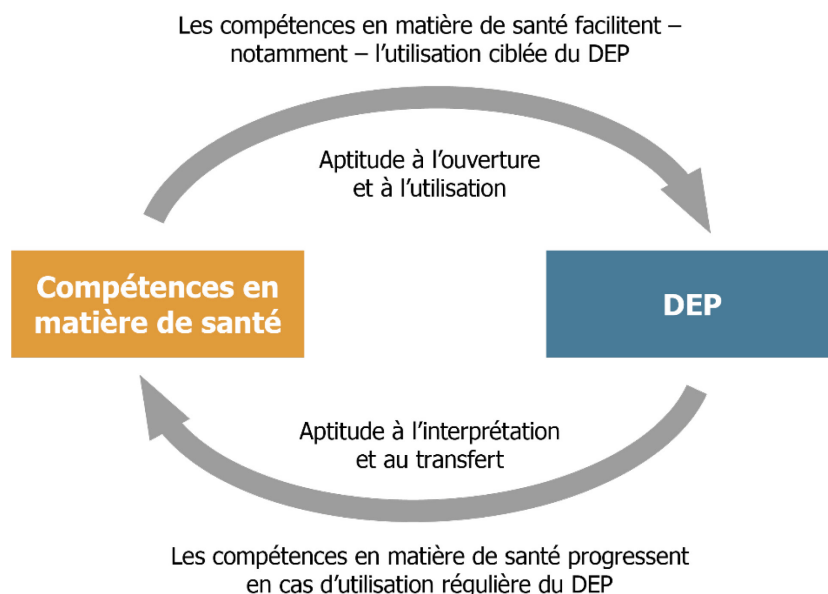


Figure 4 : Interactions entre les compétences en santé et le DEP, eHealth Suisse 2018

Il est important de souligner qu'il s'agit de bien plus que de considérations « techniques » sur le DEP (p. ex. ouverture de session, octroi de droits d'accès, consultation des documents, importation de ses propres données). Il est au moins aussi important que les individus soient aptes et motivés à consulter les informations accessibles dans le DEP, à se poser des questions et à les régler avec les professionnels de la santé.

Enfin, il est crucial pour le succès à long terme du DEP que les dossiers ouverts soient utilisés. Il ne sert à rien d'avoir 50 000, 500 000 ou 5 millions de dossiers ouverts, si par la suite seuls 10 ou 20 % d'entre eux sont activement consultés. Car seule une utilisation régulière du DEP peut renforcer les compétences « générales » en matière de santé.

Autrement dit on ne peut se contenter, dans l'optique d'encourager les compétences en santé, de convaincre un maximum de personnes d'ouvrir un DEP. Il faut encore les motiver à s'en servir régulièrement (figure 5).

Il ressort du cadre conceptuel des compétences en cybersanté (voir chapitre 2.2) que l'interaction avec le DEP doit être vécue comme positive et motivante, sur le plan tant technique que matériel. Le meilleur moyen d'y parvenir est que l'interaction procure une utilité clairement définie. Il importe peu que cette utilité découle directement du DEP ou des services supplémentaires proposés (p. ex. « portail Santé » ou conseils téléphonique sur le choix d'un fournisseur de prestations), ou que ces services soient fournis sous forme numérique ou « analogique », lors d'un contact direct.

	Utilisation	
Ouverture	- / -	- / +
	+ / -	+ / +

Figure 5 : Type d'interaction avec le DEP et impact sur les compétences en santé, graphique des auteurs
 Pour que les compétences en santé progressent sensiblement, il ne suffit pas que beaucoup de personnes ouvrent un dossier, encore faut-il qu'elles s'en servent régulièrement.

3 L'individu et le DEP

3.1 Utilisation des médias numériques dans le secteur de la santé

De façon générale, la population résidente de la Suisse s'intéresse dans sa grande majorité, à raison des deux tiers, aux questions de santé. Derrière la télévision et la radio, le baromètre suisse de la cybersanté 2019 a identifié pour la première fois Internet comme deuxième source d'information privilégiée toutes tranches d'âge confondues, même si parmi les plus de 65 ans les médias classiques que sont les quotidiens et les magazines ont conservé leur avance sur Internet. Plus des deux tiers des personnes interrogées utilisent Internet pour s'informer sur les questions de santé et en 2018, un tiers de enquêtés ont consulté en ligne des portails Santé.

Il n'y a probablement pas de différence majeure spécifique au sexe. La plupart des enquêtes ne renferment pas de résultats ventilés selon le sexe. Seul l'OFS signale, dans son enquête sur l'utilisation d'Internet 2017, une telle différence à propos des « compétences numériques plus avancées » des Suisses, et encore elle n'est que de 4 % en faveur des hommes.

Il ressort clairement de l'analyse de la structure d'âge que les personnes plus âgées utilisent plus rarement que les jeunes Internet pour s'informer sur les thèmes liés à la santé. Or cette différence n'existe pas pour l'utilisation des applications santé. Car à la différence d'Internet comme source d'information générale sur la santé – le Web étant tout à fait comparable, par le caractère impersonnel et guère structuré des informations disponibles, aux sources d'information classiques comme les magazines et les journaux –, les applications santé offrent en général des possibilités de personnalisation et renferment dès lors des informations parfois saisies par les utilisateurs eux-mêmes, et donc jugées utiles par eux. Même si selon le baromètre cybersanté 2018 un cinquième seulement de la population en fait usage, la population âgée est aussi nombreuse à le faire que les plus jeunes. La dernière édition de l'ePatient Survey – enquête lancée depuis l'Allemagne – révèle à ce sujet que les applications numériques les plus demandées depuis plusieurs années sont celles destinées à la prise de rendez-vous en ligne (24 %) et au coaching en ligne (14 %), suivies des applications pour médicaments (en règle générale service de rappel) ou dispositifs médicaux, et de celles dédiées au second avis médical.

Outre l'âge, selon différentes études, le niveau de formation est un indicateur pertinent pour le degré d'utilisation des médias numériques dans le secteur de la santé. Toutefois, les nombreuses études menées montrent la complexité de la question : de façon générale, elles indiquent que les

personnes à faible niveau de formation possèdent beaucoup plus rarement des compétences numériques « avancées » que celles ayant un niveau de formation élevé. En Allemagne par exemple, le niveau de formation influence l'utilisation d'applications santé selon un facteur pouvant aller d'un à six. Sans surprise, les individus sachant bien se servir d'Internet sont plus friands d'offres d'information en ligne. Il est toutefois frappant de constater que les internautes, dès lors qu'ils ont des capacités d'utilisation d'Internet « au moins suffisantes », ont un comportement à peine différent des autres plus qualifiés. Selon une étude menée par l'Université de Zurich, seules les personnes dont les capacités d'utilisation d'Internet sont limitées font un moindre usage des offres d'information publiées en ligne. D'autres indicateurs socio-économiques, à l'instar du revenu des ménages et de l'IMC, sont aussi corrélés à l'utilisation des médias sociaux en général, et dans le secteur de la santé en particulier. On ne peut donc pas parler de relation simple entre l'âge ou le niveau de formation, d'une part, et l'utilisation des médias numériques, d'autre part. Le lien est en réalité complexe et dépend, en plus des facteurs susmentionnés, de la disponibilité des instruments numériques et de la capacité de s'en servir.

Dès novembre 2016, le Kompetenzzentrum Patientenbildung a distingué six facteurs influençant les compétences à se servir des médias numériques dans le secteur de la santé : outre des indicateurs socio-économiques comme l'âge, la formation, le revenu, la langue maternelle ou le passé migratoire, on y trouve des facteurs relevant de la santé publique et de la psychologie, à l'instar du propre état de santé (vue, ouïe, mobilité), ou encore du contexte personnel, soit du système de soutien en place.

3.2 Utilité du DEP pour la société, les citoyens et les patients

Le dossier électronique du patient offre selon la loi de multiples avantages, notamment en matière de coordination des soins, de sécurité des patients et de développement des compétences des patients en matière de santé.

Cette utilité varie selon la perspective adoptée :

- **Pour les professionnels (de la santé)**, le DEP est un outil numérique qui rend le processus thérapeutique plus transparent, plus sûr et plus efficace. Comme les divers professionnels de la santé voient ce que font les autres acteurs de la santé et dans quel but, ils peuvent d'autant mieux coordonner leurs mesures respectives.

- **Pour les citoyens ou patients (et leurs proches)**, le DEP est un outil numérique permettant d'accompagner le déroulement du traitement et, le cas échéant, d'y participer activement. Chacun peut en outre y enregistrer des informations utiles aux professionnels de la santé.
- **Pour la société dans son ensemble**, outre l'échange d'informations (sur les traitements) entre professionnels, l'amélioration de la qualité des soins, la sécurité accrue des patients ainsi que l'habilitation de la population, des malades et de leurs proches à davantage assumer leur responsabilité individuelle en faisant preuve d'autodétermination, l'introduction du DEP a également été associée selon une étude de KPMG, grâce à la transparence accrue des traitements, à la réduction des examens et investigations superflus et, du moins à moyen terme, à un allègement des coûts de santé.

Par analogie à la différenciation faite au chapitre 2.1 des compétences en santé, qui varient selon le contexte de vie, il ressort des recherches effectuées que **l'utilisation pratique du DEP dépend de l'état de santé** :

Ainsi, les personnes qui se sentent en bon état de santé voient essentiellement le DEP comme un instrument renfermant toutes les informations nécessaires en cas d'urgence. Parmi les informations importantes qui, de l'avis d'une majorité des enquêtés, sont susceptibles d'être documentées sous forme électronique, on trouve par exemple les directives anticipées, la carte de donneur d'organes ou le certificat de vaccination. Près de la moitié de la population utilise déjà, à l'heure actuelle, des applications pour l'activité physique et le fitness, et un tiers environ des applications servant à mesurer la glycémie ou la tension artérielle. En outre, presque deux personnes sur trois seraient d'accord d'enregistrer elles-mêmes des informations dans le DEP.

Par contre, les personnes souffrant d'une maladie chronique ou chez qui une maladie a été récemment décelée voient dans le DEP, selon différentes études, un instrument susceptible d'améliorer la qualité de leur traitement médical et de se renseigner elles-mêmes (ou d'informer leurs proches) sur tous les traitements ou examens importants effectués.

3.3 Souhaits et exigences de la population concernant le DEP

Ces dernières années, différentes études ont été réalisées pour mieux connaître les attentes, les craintes ou exigences de la population suisse en général, et notamment des patients ou des proches, au sujet du DEP. Comme déjà signalé plus haut, deux arguments sont apparus essentiels pour la motivation à ouvrir un DEP, à savoir l'accès à ses propres données médicales et la meilleure

coordination à prévoir des thérapies entre les professionnels de la santé, gage d'une diminution des examens superflus et d'une sécurité de traitement accrue.

Le baromètre suisse de la cybersanté 2019 a récemment montré qu'en contrepartie, la population suisse ferait preuve d'une certaine **disposition à payer** : du moins un habitant de Suisse sur trois serait prêt à payer pour accéder au DEP. Et plus de 50 % des gens consentiraient à ouvrir un DEP. Les personnes interrogées qui étaient d'accord de payer dépenseraient en moyenne 67 francs par an afin de disposer d'un DEP.

L'enquête réalisée en 2016 dans le canton d'Argovie a toutefois montré que le DEP doit être réellement **simple d'utilisation** : les atouts seraient ici une présentation claire, un archivage structuré ou une fonction de recherche, ainsi qu'une information transparente sur les modifications apportées (nouvelles entrées, requêtes effectuées, etc.). On s'assurera en particulier, en vue de la diffusion du DEP, de sa conception adéquate – cela vaut non seulement pour l'accessibilité sur le plan technique, mais aussi pour la convivialité, la facilité d'utilisation avec un minimum de clics, l'intelligibilité et la mise à disposition d'aides et d'offres de soutien. Quant au système comme tel, il devra – conformément au cadre conceptuel (figure 3) – remplir les prérequis pour **satisfaire les utilisateurs**.

Par ailleurs, les possibilités de consultation du DEP inspirent certaines craintes : la population exige une **protection adéquate**, contre les accès étrangers notamment – employeurs, assurances sociales ou caisses-maladie, autorités étatiques. Presque la moitié de la population voit également d'un œil sceptique la consultation de ses données à des fins de recherche. Le cadre légal existant, qui garantit que les documents demeurent à chaque fois au lieu du traitement et que les citoyens ou patients gèrent eux-mêmes les droits d'accès, semble à cet égard propice à la diffusion du DEP et à son utilisation active.

Face aux « deux mondes » des soins médicaux prodigués sur place par les professionnels de la santé, d'une part, et des milliers de sites Web et d'applications se rapportant à la santé, d'autre part, beaucoup de gens se sentent confrontés à un dilemme. Bien des personnes, à fortiori celles souffrant de maladies, souhaitent une **intégration des soins médicaux et des soins numériques**, solution dont des études internationales ont démontré l'utilité durable. Aussi la population attend-elle des professionnels de la santé qu'ils l'aident à résoudre ce dilemme – soit qu'ils la soutiennent dans l'utilisation, le traitement et l'interprétation, ainsi que l'exploitation à bon escient des informations sur la santé disponibles en ligne. Sans surprise, certains patients ont accordé à leur médecin des droits d'accès à leur dossier complet créé à Genève dans « Mon Dossier Médical », et ne s'y sont jamais connectés.

Aux yeux de la population, les éléments suivants paraissent essentiels en vue notamment de l'utilisation continue du DEP :

Large éventail de documents pertinents et actuels :

Les expériences faites dans le projet genevois « Mon Dossier Médical » montrent que les patients souhaitent – en vue notamment d’une utilisation durable du DEP – que le dossier électronique gagne du terrain, autrement dit qu’un grand nombre de médecins établis participent au DEP et que davantage de documents pertinents y soient enregistrés. Il serait en outre souhaitable que les documents soient disponibles rapidement et même tout de suite si possible, pour que les professionnels de la santé situés en aval de la chaîne des soins aient accès aux données requises.

Convivialité de la plateforme et des documents :

Diverses études montrent qu’indépendamment des contenus publiés en ligne, le caractère fonctionnel de la plateforme d’information est crucial. Pour le DEP aussi, la facilité d’accès à la plateforme, sa simplicité d’utilisation avec un minimum de clics à effectuer, la présence d’aides à la navigation, les fonctions de recherche ainsi que d’aperçu sont déterminantes pour un succès durable. Il faudra encore veiller à structurer les documents et à les formuler de manière intelligible pour les patients, pour qu’ils aient la possibilité d’agir sous leur propre responsabilité.

Offres d’outils et de prestations de service :

Même si comme l’a montré l’introduction de dossiers électroniques du patient dans d’autres pays, les documents médicaux tendent à devenir plus conviviaux tant dans leur structure que dans leur formulation, un soutien général en vue du traitement et de l’interprétation des informations relatives à la santé reste le bienvenu. Des professionnels de la santé guideraient les personnes peu à l’aise avec Internet, ou des offres de soutien par les pairs (peer-to-peer) leur seraient proposées. Mais sachant qu’un faible niveau d’instruction – comme indiqué plus haut – ne signifie pas automatiquement qu’une personne ne se débrouille pas avec Internet, il faudrait absolument envisager d’introduire directement dans le DEP des offres utiles au développement des compétences en santé, à l’instar de www.washabich.ch (diagnostic en langage simple) ou de www.planetesante.ch (contrôle des symptômes notamment) et de beaucoup d’autres offres encore.

Fonctionnalités avancées :

Même si à ce jour, seule une personne sur trois recourt à la communication directe en ligne entre patients et professionnels de la santé (p. ex. par courriel ou services de messagerie instantanée), une part croissante de la population y voit d’utiles possibilités de contact afin d’échanger à l’avenir, indépendamment du lieu et de l’heure, des considérations liées à la santé. D’autres fonctionnalités en rapport avec les soins « sur place », comme la prise de rendez-vous en ligne, l’obtention d’un deuxième avis en ligne, ou la possibilité d’utiliser le DEP comme application sur les terminaux mobiles, seraient susceptibles d’encourager l’utilisation durable du DEP.

4 Défis pour la mise en œuvre pratique du projet national de DEP

Il faudra nécessairement sortir des sentiers battus pour établir et rendre opérationnel le DEP en Suisse. Car il n'y a jamais eu à ce jour de projet de système d'information d'envergure similaire. À une époque où il n'était pas encore conseiller fédéral, Ignazio Cassis avait fait une comparaison édifiante : « Le dossier électronique du patient constitue pour le secteur de la santé une réforme aussi profonde que les NLFA l'ont été pour le trafic ferroviaire et les transports de marchandises ». Autrement dit, la planification, l'organisation et la mise en œuvre du « projet » DEP constituent pour une communauté (de référence) une tâche et un défi d'une complexité telle qu'il requiert des compétences à la fois politiques, juridiques, économiques, technologiques et communicationnelles de très haut niveau, ce qui implique un lourd effort humain et financier.

Comme déjà dit, le succès du DEP sera durable si la population peut tirer des avantages tangibles de son emploi. Le cas échéant, elle continuera d'utiliser cet instrument à long terme (à vie pour le DEP), de développer au passage ses compétences en santé et – dans l'idéal – d'amener d'autres utilisateurs potentiels, professionnels de la santé compris, à participer eux aussi durablement à ce système.

Comment au juste la population doit-elle se représenter le DEP ? eHealth Suisse décrit le dossier électronique du patient comme un ensemble de documents et d'informations personnels relatifs à la santé. Vous-même et les professionnels de la santé qui vous soignent pouvez consulter ces informations en tout temps, en passant par une connexion Internet sûre. Vous décidez librement qui peut visionner quels documents.

Lors du lancement du DEP en 2020, la population suisse disposera probablement des fonctionnalités suivantes du DEP :

- administration de son propre compte de DEP ;
- gestion des droits d'accès des professionnels de la santé et des suppléants (p. ex. proches) ;
- gestion des documents téléversés ou publiés par les professionnels de la santé ;
- gestion des documents personnels, y c. de la fonctionnalité de téléversement (upload).

La publication des documents prévue au printemps 2020 se fera probablement, pour l'essentiel, dans des formats fichier indépendants des plateformes pour pouvoir être imprimés (comme documents PDF). Des formats/normes d'échange se prêtant au traitement automatique, et donc

permettant d'agréger les données, ou de les trier à l'aide de fonctions de recherche, etc. sont en cours d'élaboration et les remplaceront à une date ultérieure.

Un examen des fonctionnalités actuelles ou futures amène à conclure prudemment qu'en avril 2020, date d'introduction du DEP, ces dernières n'auront qu'une faible utilité directe pour le développement des compétences « générales » en santé des citoyens, pour leur gestion personnelle de leur santé et pour leurs résultats (outcomes) de patients. Car le DEP aura beau ouvrir une nouvelle ère pour les soins de santé, en permettant à la population de consulter une partie des documents concernant sa santé, certaines conditions ne seront pas réunies à ce moment pour qu'il produise des effets durables.

Afin d'établir le DEP comme instrument durable de gestion personnelle de la santé et de renforcement pérenne des compétences en santé, il faudrait dûment prendre en compte selon nous (compte tenu du cadre conceptuel des compétences en cybersanté présenté dans la figure 3) toute une série de besoins de la population :

- Habilitation → know-what / know-how
- Accès → access, opportunity
- Proposition de valeur → value proposition
- Convivialité → usability
- Garanties de sécurité → security
- Incitations → motivation (au départ, puis de façon récurrente)

En bref, le DEP doit s'inscrire dans un **environnement attrayant**. Soit un environnement – avec par exemple un « portail Santé » ou un « portail de communauté de référence » en amont – qui offre des prestations de service directement utiles aux individus, en simplifiant dans les divers contextes de vie la prévention et la gestion personnelle de la santé, et qui ce faisant rehausse leurs compétences en santé. Le portail Santé proposerait dans le voisinage immédiat du DEP – et idéalement aux mêmes conditions de sécurité – des services en ligne intégrés et des hyperliens vers des offres en ligne externes utiles aux citoyens, ainsi que des informations sur les activités déployées hors ligne par exemple par des ONG. À nos yeux, seule une telle approche d'ensemble ferait du DEP un instrument de prévention et de gestion de la santé véritablement durable (voir figure 6).

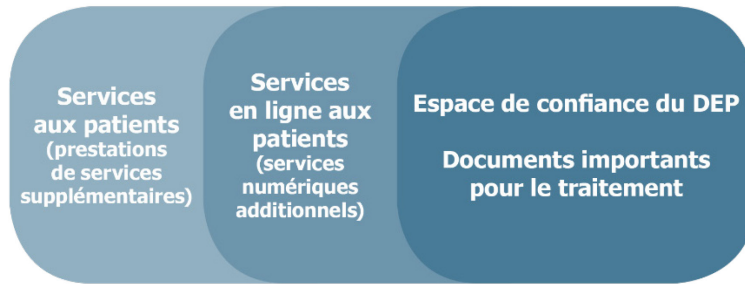


Figure 6 : Environnement du DEP nécessaire au développement durable des compétences en santé, graphique des auteurs

Outre des ressources en personnel, de telles mesures exigent aussi et surtout des moyens financiers. Les communautés de référence doivent par conséquent réfléchir – le cas échéant avec eHealth Suisse – à leur stratégie pour proposer encore, dans le contexte de leurs points d'accès respectifs, d'autres services pertinents à valeur ajoutée conformes aux points susmentionnés. Et comme la mise en œuvre d'une telle stratégie suppose dans tous les cas des **capacités d'investissement**, les mesures devront être mises en place avec divers partenaires externes et dans le cadre de modèles d'affaires durables (ou avec des modèles de refinancement).

En résumé, on constate que le déploiement du DEP au sein de la population, qui est du ressort des communautés (de référence), constitue déjà en soi un défi complexe. Or sa diffusion – et en particulier l'utilisation durable du DEP que l'on vise à garantir – constitue un facteur-clé de succès pour l'objectif général d'une « mise en œuvre fructueuse du projet national de DEP ». Une mauvaise performance sur ce plan pourrait être fatale au projet national dans son ensemble.

Autrement dit si personne, comme citoyen ou patient, n'ouvre un DEP ou si

...les DEP sont ouverts au compte-gouttes sur l'axe temporel (« trop grande lenteur ») ou si

...trop de DEP ouverts restent « inutilisés », voire sont « fermés » par la suite,

...si par conséquent le nombre de DEP ouverts et durablement utilisés (les KPI ou indicateurs de performance restent à définir) n'atteint pas, ou alors beaucoup trop tard, la masse critique nécessaire,

une telle évolution, quelles qu'en soient les causes, pourrait le cas échéant faire échouer tout le projet de DEP.

5 Recommandations et mesures destinées aux communautés de référence

5.1 Structure de l'analyse

Les recommandations et mesures formulées ci-après reposent sur les **considérations suivantes** :

- Nous avons cherché à identifier des mesures qui **atteignent un maximum de personnes**, et donc qui aient auprès d'une grande partie de la population un effet positif sur l'utilisation du DEP ainsi que sur le développement des compétences « générales » en matière de santé, et notamment sur celles en matière de cybersanté.
- Nous n'avons pas axé nos mesures – comme le signale le ch. 1.4 – sur les « utilisateurs », mais avons volontairement privilégié les **besoins de la population**, des citoyens et des patients.
- De façon générale, nous avons considéré que tant le DEP que le « portail Santé » en discussion dans ce contexte devront être aménagés de façon à ce que **même les personnes souffrant de handicaps** (p. ex. handicap visuel ou problèmes de motricité) **puissent s'en servir** sans aide supplémentaire. Par conséquent, cette exigence ne fait pas l'objet de mesures séparées dans le tableau.
- Par contre, par analogie à la stratégie eHealth 2.0 de la Confédération, nous avons réfléchi à la manière de faciliter aux groupes vulnérables – notamment aux personnes migrantes, mais aussi aux personnes à faible niveau de formation – l'accès au DEP.
- Nous considérons globalement que les **mesures de communication et de formation** – qu'elles fassent appel aux médias ou à des échanges personnels – axées sur le développement des compétences en matière de santé priment les solutions purement techniques, touchant aux infrastructures ou juridiques, que nous ne mentionnons à dessein que ponctuellement.
- Nous avons envisagé de façon générale, pour la faisabilité des mesures, un **horizon à moyen terme, allant jusqu'à cinq ans**. Ce qui ne veut pas dire que les mesures ne seront pas réalisables plus tôt – compte tenu notamment des enjeux évoqués dans cette étude. Nous proposons donc, pour la hiérarchisation des mesures par degré de priorité, une **approche en trois phases**, où nous avons prévu pour les mesures de la première phase un horizon à court

terme, allant jusqu'à l'introduction du DEP en 2020. Les mesures ayant reçu le degré de priorité 2 ou 3 devraient être réalisées à nos yeux d'ici trois à cinq ans.

- Nous nous sommes basés sur les besoins de la communauté de référence eHealth Argovie et des autres organisations participantes, soit eHealth Suisse, Promotion Santé Suisse et La Poste Suisse. Il est dès lors possible et même nécessaire que d'autres communautés de référence adaptent les mesures proposées en fonction de leurs besoins – **sur la base d'un état des lieux**. Il n'incombe toutefois pas seulement aux communautés de référence de veiller au succès du DEP. Les autres acteurs que sont eHealth Suisse, en tant qu'organe de coordination de la Confédération et des cantons, ainsi que les cantons eux-mêmes, les assureurs maladie et les autres acteurs de notre système sanitaire et social jouent également un rôle important à cet égard. Les communautés de référence peuvent et doivent diriger les travaux – et assumer la responsabilité – d'une bonne partie des mesures. À supposer que la mise en œuvre soit confiée à des tiers, elle devrait toujours s'effectuer d'entente avec les communautés de référence.
- Les recommandations et **mesures s'accordent entre elles dans bien des domaines** et, dans notre perspective, elles influencent et renforcent le développement des compétences « générales » en matière de santé, et de celles en matière de cybersanté. Chaque fois que c'est judicieux, les mesures associées ont été signalées.

Les mesures que nous avons identifiées ont été regroupées sous les **sept grandes recommandations** suivantes :

1. Motiver la population à ouvrir et à utiliser le DEP ;
2. Prévoir dans le portail Santé / dans le DEP des offres susceptibles d'accroître les compétences générales en matière de santé ;
3. Lier expressément, dans le cadre de structures d'échange ou de prise en charge (*points of contact* et *points of care*), les offres destinées à développer les compétences en matière de santé à des activités de formation portant sur l'utilisation du DEP / du portail Santé ;
4. Coordonner les activités « en ligne et hors ligne » consacrées à la promotion de la santé, à la prévention et aux soins de santé ;
5. Proposer des outils pratiques pour renforcer la compétence à se servir du système ;
6. Axer les mesures de communication concernant le DEP sur son utilité pour la population (et les professionnels de la santé) ;
7. Examiner les mécanismes de financement et les garantir.

Les pages suivantes comportent pour chaque recommandation un tableau renfermant une série de mesures. Les tableaux sont à chaque fois conçus selon le schéma suivant :

Recommandation				
N°	Intitulé de la mesure	Description de la mesure	Conduite des travaux, le cas échéant autres acteurs potentiels ou partenaires des travaux	Degré de priorité

La quatrième colonne propose, pour toutes les mesures, une organisation **responsable** de la planification opérationnelle ainsi que des travaux de mise en œuvre. Il est vrai que certaines mesures pourraient être lancées et dirigées sur le plan opérationnel par différents acteurs – mais à nos yeux, une étroite coordination entre eux s’impose.

Les tableaux utilisent les abréviations suivantes :

CR : communautés de référence

CR+ : communauté de référence avec les partenaires compétents, notamment les associations professionnelles et les ONG actives dans les domaines de la santé, de la formation et de l’action sociale

eHS : eHealth Suisse, centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons

eHS+ : eHealth Suisse en collaboration avec les partenaires compétents, notamment les associations professionnelles, les sociétés de discipline médicale ainsi que les ONG actives dans le secteur sanitaire et social.

OFSP : Office fédéral de la santé publique

AMal : assurances maladie

Ct. : services de l’administration cantonale compétents – notamment au Département de la santé et des affaires sociales, au Département de la formation, év. dans le domaine de la cyberadministration.

5.2 Recommandations générales, mesures et répartition des rôles

Recommandation n° 1: Motiver la population à ouvrir et à utiliser le DEP.				
Prise en compte de l'état de santé (rester en bonne santé, guérir, bien vivre avec la maladie) et mise au point d'offres adéquates et utiles				
1.1	S'assurer que le « produit » ait un nom attrayant	Le nom du portail Santé doit parler à tout le monde (les gens ne se sentent pas forcément concernés par le terme « patient ») et être compréhensible (l'acronyme DEP, qui ne dit rien au grand public, sera réservé au DEP au sens strict).	CR	1
1.2	Mettre en place en amont un portail Santé	Il convient de créer en amont, pour les citoyens et les patients, un portail Santé qui apporte une valeur ajoutée indépendamment de l'état de santé (plan de vaccination et recommandations de vaccination pour les voyages à l'étranger ; répertoires d'adresses régionales à l'instar des ligues de la santé, des groupes d'entraide ou des forums en ligne ; recommandations de produits ou d'applications incluant le label décerné par un comité d'experts aux offres en matière de santé ou contre des maladies spécifiques, etc.). L'option de rendre payants certains services, sans toutefois pénaliser les groupes vulnérables, doit être envisagée, une telle solution pouvant contribuer à l'utilisation active et continue du portail Santé.	CR+	1
1.3	Bien concevoir le « portail d'accès » au DEP	Il faut s'assurer que le point d'accès au « bon » DEP soit facile à trouver, et donc que chacun puisse aisément se connecter à la communauté de référence qui convient – même sans connaître le nom exact du portail d'accès (voir mesure 1.1). Il convient, par exemple, de vérifier l'utilité d'un portail d'accès « général » qui recommande aux personnes n'ayant pas de DEP, sur la base de leur NPA, la communauté de référence régionale compétente, et qui redirige les personnes ayant un DEP vers le portail d'accès de « leur » communauté de référence.	eHS	3
1.4	Envisager une solution à authentification unique, valable pour les contacts en ligne avec plusieurs autorités (au sens d'un portail citoyen avec identification électronique)	Il convient d'examiner si, au lieu d'une procédure d'authentification unique réservée au DEP et au portail Santé, on ne pourrait pas aussi y intégrer une interface avec différentes autorités (administration fiscale, organismes d'assurance sociale, contrôle des habitants, etc.).	CR Ct.	2

1.5	Garantir l'ergonomie et la facilité d'utilisation	Comme, en plus des professionnels de la santé, la population est censée utiliser le DEP, il faudra veiller lors de sa conception à la clarté de la présentation, à la navigation, à la lisibilité, etc. Un groupe d'experts pourrait éventuellement être chargé d'élaborer des recommandations / normes.	CR eHS	1
1.6	Permettre un historique automatisé des données/des documents datant d'« avant le DEP »	Il faut rechercher une solution, sous la forme d'un processus automatisé, pour qu'à l'ouverture du DEP, il soit possible d'y consulter les données ou documents des années précédentes (p. ex. au moins 5 ans). À cet effet, il serait possible de compléter un questionnaire à l'ouverture du DEP ou, dans l'idéal, moyennant le consentement du citoyen, une requête automatisée comportant un numéro d'identification de patient serait adressée aux fournisseurs de prestations ((év. comme prestation de services payante, voir 1.2)).	CR	2
1.7	S'adresser spécifiquement à certains groupes-cibles, en tirant parti des circonstances	Il faut prévoir de s'adresser à des groupes cibles spécifiques, afin d'élargir rapidement le cercle des personnes ouvrant et utilisant le DEP, et intégrer de telles mesures dans ses propres processus : parents après la naissance d'un enfant ; nouveaux arrivants en Suisse au moment de la conclusion d'une assurance maladie obligatoire, etc. (voir aussi la recommandation n° 6 et l'ANNEXE 1).	CR+ Ct.	2
1.8	Créer des systèmes d'incitations	Création d'incitations financières pour la population et les fournisseurs de prestations : a) l'ouverture d'un DEP et son utilisation régulière seront par exemple récompensées par une déduction fiscale annuelle, par une réduction de la prime d'assurance maladie (complémentaire) ou – à l'ouverture – par un bon ; b) contrats de <i>managed care</i> avec des réseaux de médecins (plus les assurés d'un réseau sont nombreux à ouvrir/utiliser un DEP, plus le réseau reçoit d'argent). Cette tâche incombe en premier lieu aux cantons et aux assureurs maladie.	CR Politique cantonale AMal	2
1.9	Envisager des mesures réglementaires	Il convient d'envisager des mesures réglementaires (p. ex. dans le cadre des législations cantonales sur la santé) conférant à la population le droit à un dossier « complet » des données ou documents pertinents pour le traitement. À supposer, en cas de litige, que le Tribunal fédéral juge ce droit inapplicable, il contribuerait à encourager l'utilisation active du DEP par les fournisseurs de prestations ambulatoires.	CR Politique cantonale	3

Recommandation n° 2 : Prévoir dans le portail Santé / dans le DEP des offres susceptibles d'accroître les compétences générales en matière de santé

Il faut mettre en place, dans le portail Santé ou le DEP, des instruments propres à stimuler la réflexion sur la santé, la formulation de questions critiques et le développement de ressources sur la santé et sur les maladies (et les combiner à des offres hors ligne adéquates ; voir aussi la recommandation n° 3).

2.1	Créer un numéro d'assistance pour les questions de compréhension médicale, ou signaler les offres existantes	La population devrait avoir la possibilité de tirer au clair – sans consultation médicale ni délais d'attente – les questions d'ordre médical qu'elle se pose en lien avec les documents figurant dans le DEP, par exemple en appelant un numéro d'assistance ou via une fonction de discussion en direct (chat), avec le concours notamment des fournisseurs de prestations en ligne, des grands centres de télémédecine, des organisations de patients ou des ligues de la santé. Cela encouragera le développement de ressources sur les questions de santé, mais devrait aller au-delà des offres actuelles (relevant de l'aiguillage surtout) des prestataires de télémédecine.	CR+	1
2.2	Mettre en place des instruments d'information et de conseil adaptés aux groupes cibles ayant de faibles compétences en matière de santé, compte tenu des groupes vulnérables et de la diversité culturelle	Il faudra développer des outils dans le portail Santé – idéalement avec certaines fonctions installées directement dans le DEP –, en recourant aux offres externes en place, afin de permettre aux personnes ayant de faibles compétences en matière de santé, socialement défavorisées ou issues de la migration de trouver les informations pertinentes sur la santé, de les traiter et d'en faire bon usage. L'offre inclura par exemple des outils de préparation d'entretiens, des aides pour surmonter la peur de communiquer avec les fournisseurs de prestations, des glossaires, du matériel illustré, des « aides à la traduction » en langage commun ou dans d'autres langues (p. ex. avec la contribution du centre de compétences Migesplus de la CRS), des explications des risques adaptées au contenu, etc.	CR+	2
2.3	Formuler des recommandations pour la conception des offres complémentaires en ligne	Définir des normes que les prestataires externes devront respecter lors de la conception des outils ou fonctionnalités développés dans le contexte du DEP, afin d'en garantir l'interopérabilité ainsi que la sécurité des données comme pour le DEP lui-même.	eHS	1
2.4	Introduire un « tableau de bord de la santé »	Des présentations visuelles (<i>views</i>) agrégeant l'information (p. ex. diagnostics, données de laboratoire, médication) de manière pertinente pour la population facilitent la vue d'ensemble et le traitement de l'information. En ce sens, il convient de mettre l'accent sur la structuration des données.	CR eHS	2

2.5	Proposer dans le DEP des aides à la communication destinées aux professionnels de la santé	Il faut proposer des aides à la communication utiles au dialogue entre experts et profanes, afin de développer les compétences générales en matière de santé – et d’augmenter l’utilité du DEP pour les professionnels de la santé. L’accent portera notamment sur les aspects suivants : a) aides à la reconnaissance de compétences sanitaires limitées ; b) aides à la conduite d’entretiens et à la gestion de la communication ; c) aides à la communication axée sur les risques, au moyen de concepts adaptés aux différents milieux de vie, afin que le patient puisse mieux analyser et évaluer les risques encourus ; d) recommandations pour le nommage et la formulation des documents, en vue de leur standardisation et d’une meilleure intelligibilité pour la population.	CR+	1
-----	--	---	-----	---

Recommandation n° 3 : Lier expressément, dans le cadre de structures d’échange ou de prise en charge (*points of contact* et *points of care*), les offres destinées à développer les compétences en matière de santé à des activités de formation portant sur l’utilisation du DEP / du portail Santé

Étant donné que les compétences en matière de santé ne s’acquièrent pas seulement en ouvrant puis en utilisant le DEP ou le portail Santé, mais également avec le concours des fournisseurs de prestations et d’autres multiplicateurs, il convient de planifier activement et d’établir les contacts avec leurs institutions ou leurs offres.

3.1	Aborder à l’école les compétences en matière de santé ainsi que le DEP / le portail Santé	Le DEP ou le portail Santé devraient être abordés dans le cadre de la formation, de façon à intégrer la santé dans toutes les politiques (<i>health (literacy) in all policies</i>). Des documents y figurant, comme le carnet de vaccination, la carte de groupe sanguin ou le passeport d’allergie, sont déjà importants pour les jeunes. Il convient donc d’actualiser, et de compléter le cas échéant, le matériel pédagogique dans ce sens.	CR Ct.	3
3.2	Mettre au point, en collaboration avec les organisations de groupes cibles spécifiques, des offres de cours pour former à l’ouverture et à l’utilisation du DEP/portail Santé	Les personnes âgées, atteintes de maladies chroniques, éventuellement les migrants, mais aussi les jeunes parents auraient beaucoup à gagner à ouvrir et utiliser un DEP, sur le plan de la qualité et de la sécurité des soins. Il faut donc intensifier la collaboration avec les organisations de seniors (Seniorweb, ProSenectute, réseaux d’aînés des communes, etc.), avec les ligues de la santé et les organisations d’entraide, avec les organisations de migrants (via la Conférence suisse des services spécialisés dans l’intégration (CoSI), la CRS, etc.) et les centres de consultation pour les parents, de façon à concevoir et à promouvoir des offres de cours sur l’ouverture et l’utilisation du DEP qui soient dûment adaptés aux groupes cibles. (Tout indique, au vu de la situation des	CR+	1

		groupes concernés, que les cours pourront se concentrer sur des aspects techniques et sur le développement des compétences numériques liées au DEP--> voir en complément les mesures 2.1, 2.2, 3.4 et 3.5)		
3.3	Vérifier si l'offre actuelle d'information et de conseil des ligues de la santé et des organisations d'entraide pour les personnes atteintes de maladies (chroniques) pourrait être complétée en vue du développement des compétences spécifiques au DEP et au portail Santé	Outre les offres de cours en groupe pour apprendre à ouvrir et à utiliser le DEP, les personnes souffrant de maladies acquièrent souvent la capacité de renforcer leur santé au contact des professionnels de la santé, notamment dans les ligues de la santé ou avec des pairs, dans le cadre de groupes d'entraide. De telles offres de conseil seront idéalement conçues pour favoriser le bon usage des informations publiées dans le DEP. Une enquête de la COLISA pourrait montrer dans quelle mesure c'est déjà le cas, ou quelles mesures les ligues devraient prendre, par exemple pour former leur propre personnel au DEP ; l'article sur la finalité du DEP pourrait constituer la base légale d'un tel mandat de prestations.	CR+ eHS	1
3.4	Envisager, en collaboration avec les organisations de groupes cibles spécifiques, des offres de soutien par les pairs (<i>peer-to-peer</i>)	Afin que des communautés voient le jour, il convient d'examiner avec les organisations indiquées au point 3.2 si l'on pourrait mettre en place des rencontres entre pairs ou des offres de soutien en ligne destinées à favoriser les échanges d'expériences techniques <u>et</u> médicales entre utilisateurs du DEP. Le cas échéant, on y intégrera les rencontres avec les pairs organisées par des ligues de la santé et axées sur des maladies spécifiques.	CR+	2
3.5	Combiner les campagnes actuelles (de prévention) de la Confédération et des cantons avec les mesures de communication relatives au DEP et au portail Santé	Les campagnes de la Confédération (Smokefree, Love Life, etc.) ou des cantons (p. ex. PAPRICA) devraient renvoyer au portail Santé, qui, parmi ses informations ou offres, aborderait à son tour les thèmes des campagnes de la Confédération et des cantons. La Confédération et les cantons élargiraient leurs activités de communication pour faire la promotion du DEP/du portail Santé, d'autant que leurs campagnes y seraient signalées.	CR Ct. OFSP	2
3.6	Répondre aux questions techniques par des séquences vidéo	Il est souvent plus facile de répondre aux questions techniques concernant l'ouverture du DEP et son utilisation par des vidéos qu'au moyen de documents d'aide écrits ou d'une permanence téléphonique. Les vidéos didactiques devraient utiliser un langage simple et être proposées dans plusieurs langues.	CR+	1
3.7	Mettre en réseau les multiplicateurs afin de générer des documents utiles dans le portail Santé/DEP	Les dons de sang seraient une bonne occasion de rappeler que le DEP renferme tant la carte de groupe sanguin que la carte de donneur d'organes et les directives anticipées du patient. Une mise en réseau des partenaires concernés (CRS, Swisstransplant, Dialog Ethik, ligues de la santé, etc.) permettrait d'identifier des points de contact et des mesures de communication profitables à tous les partenaires.	CR+ eHS	3

Recommandation n° 4 : Coordonner les activités « en ligne et hors ligne » consacrées à la promotion de la santé, à la prévention et aux soins de santé

(par analogie à l'intégration multicanal dans le commerce)

Indépendamment de leurs compétences générales en matière de santé, les personnes dotées d'une bonne culture numérique s'attendent, lors de leurs contacts avec le système de santé ou avec des professionnels de la santé, à ce que les activités en ligne et hors ligne soient dûment coordonnées entre elles.

4.1	Enquêter sur les compétences en matière de cybersanté en Suisse	Il y a certes déjà eu une enquête sur les compétences en matière de santé, qui sera reconduite en 2020. S'inspirant toutefois, le plan matériel, de l'enquête européenne sur la littératie en santé, elle ne dit rien de l'aptitude des citoyens à interagir avec les systèmes ou médias numériques pour gérer leur propre état de santé. Le cas échéant, le baromètre de la cybersanté permettrait de déterminer non seulement l'utilisation faite des instruments numériques, mais aussi l'aptitude à tirer parti pour son propre bien-être des informations ainsi recueillies.	eHS OFSP	1
4.2	Sensibiliser les gens aux données et aux documents qu'il est pertinent de placer soi-même dans le DEP	Il faut p. ex. formuler une recommandation concernant les données à reporter et les documents à transférer soi-même (<i>upload</i>) dans le DEP (et qui seront donc à la disposition des professionnels de la santé impliqués dans le traitement). Une telle recommandation pourrait être formulée par une commission d'experts – a fortiori pour les maladies chroniques fréquentes. En outre, les individus recevraient des instructions sur le nommage des documents, afin que les professionnels de la santé les retrouvent et puissent s'en servir.	eHS+	2
4.3	Intégrer les outils numériques d'autogestion des maladies chroniques	Aujourd'hui déjà, de nombreux rapports journaliers liés à des maladies chroniques ne sont tenus que sous forme numérique (poids, tension artérielle, glycémie, débit expiratoire de pointe, etc.). Les données enregistrées sur les appareils de mesure sont synchronisées à l'aide d'applications et transférées sur un smartphone qui, le cas échéant, les administrent avant de les transmettre. Il convient donc de prévoir des possibilités de transfert (<i>upload</i>) automatisé des données de différents outils numériques d'autogestion des maladies chroniques dans le dossier de santé – év. dans le DEP.	CR+ eHS	2

4.4	Intégrer les offres en ligne de professionnels de la santé	Il faut à la fois envisager l'intégration dans le portail Santé des offres en ligne proposées par des fournisseurs de prestations (assistance de Benecura ou Medgate App en cas de troubles ou de maladie, recommandations d'action concrètes d'OnlineDoctor, etc.), et évaluer de nouvelles combinaisons d'offres en ligne et hors ligne. À ce titre, il serait envisageable d'intégrer des fonctions de téléconsultation médicale (chat) ou de commande en ligne (renouvellement) de médicaments ainsi que de matériel de la LiMA, sur la base d'un plan de médication et/ou d'ordonnances électroniques enregistrés en ligne. Un comité d'experts pourrait être désigné afin de fixer les critères d'intégration des offres judicieuses et adéquates.	CR eHS	2
-----	--	--	-----------	---

Recommandation n° 5 : Proposer des outils pratiques pour renforcer la compétence à se servir du système

Il faut développer non seulement des mesures axées sur l'individu (gestion personnelle de la santé et des maladies, autogestion), mais d'autres mesures également qui permettent au citoyen/patient d'accroître ses compétences à bien gérer sa santé dans le système en place.

5.1	Mettre en place des aides à l'orientation dans le système de santé	Le portail Santé peut notamment fournir des réponses aux questions suivantes : « Qui fait quoi dans le système de santé ? » ; « Quelles sont les « voies d'accès » au système de santé (il ne faut pas forcément s'adresser au service des urgences de l'hôpital) ? » ; « Où trouver dans Internet un bon outil d'aiguillage ? » ; « Quand un deuxième avis médical est-il nécessaire et où l'obtenir ? » ; « Comment fonctionne mon assurance maladie et accidents ? » ; « Quels sont les examens de dépistage judicieux ? » ; « Que coûtent au juste les prestations de santé ? », etc. Idéalement, il sera possible de poser des questions. Une offre payante pourrait par exemple être conçue, en collaboration avec les organisations de patients et de consommateurs.	CR OFSP	1
5.2	Publier des renseignements généraux sur les « bonnes » informations concernant la santé avec, le cas échéant, un renvoi aux offres correspondantes	En complément à la mesure 4.3, on trouve sur Internet de nombreuses offres d'informations sur la santé ou les maladies. Les requêtes effectuées dans les moteurs de recherche ne vérifient toutefois pas la crédibilité des sources et le sérieux des propos publiés. Une recommandation d'utilisation critique des informations publiées sur Internet, avec renvoi aux offres correspondantes (p. ex. HON), renforcerait les compétences à se servir du système.	CR eHS OFSP	2

Recommandation n° 6 : Axer les mesures de communication concernant le DEP sur son utilité pour la population (et les professionnels de la santé)

Les mesures de communication relatives au DEP et au portail Santé sont conçues au niveau national, mais relèvent notamment de la compétence des communautés (de référence) cantonales et supracantonales. Elles visent à montrer que cet instrument offre une utilité pratique pour tous les citoyens – et non seulement pour les patients (et les professionnels de la santé). La communication se doit aussi d’aborder les questions ouvertes et les compétences-clés nécessaires en vue de la protection des données.

6.1	Formuler des concepts de communication au niveau des communautés de référence	Même s’il reste beaucoup de questions ouvertes sur le DEP, il faut prévoir et mettre en œuvre rapidement le volet de communication et l’introduction du DEP. Des concepts de communication sont ainsi indispensables à l’échelon des communautés de référence – notamment pour le développement des compétences en matière de santé de la population, ainsi que pour une diffusion rapide et une utilisation active du DEP (voir mesure 1.5). Les concepts devraient aller au-delà de la planification et de la mise en œuvre d’outils de communication classiques (prospectus, etc.) et inclure des mesures spécifiques aux médias sociaux, des événements/manifestations, en y associant notamment les multiplicateurs au niveau régional (voir mesure 6.4).	CR+	1
6.2	Coordonner les mesures de communication au niveau national et régional, en tenant compte du contexte spécifique	En plus de coordonner les mesures des différentes communautés de référence, en raison de la multiplicité des sources d’information (Internet, radio, TV, journaux et magazines se limitent rarement aux frontières cantonales), les multiplicateurs au niveau national (p. ex. journalistes, personnel des ligues de la santé nationales, personnalités qui peuvent faire la promotion du DEP) devraient être sensibilisés et informés en amont sur le DEP, au moyen d’ateliers et d’événements. Il faudrait par ailleurs mettre à disposition des outils de communication adaptés à chaque contexte (voir mesure 1.6 et ANNEXE 1).	eHS CR+	1
6.3	Prendre au sérieux, dans les activités de communication et dans le DEP, les réserves de la population quant à la protection et à la sécurité des données	Il faudrait tenir compte dans tous les moyens et canaux de communication (au niveau national et régional) des réserves de la population quant à la protection et à la sécurité des données, et signaler les mesures de sécurité adoptées. Ainsi, les mises en garde répétées contre les tentatives de <i>phishing</i> non seulement sensibilisent les utilisateurs d’e-banking, qui font davantage attention à leurs données d’accès, mais leur confèrent un sentiment de sécurité accru. Dans le DEP aussi, des fenêtres contextuelles, par exemple, pourraient signaler les dispositions à prendre en matière de protection des données.	eHS CR	2

6.4	Tirer parti au niveau de la communauté de référence des synergies avec le canton et les communes	Comme les communautés de référence ont un statut para-étatique, les autorités cantonales ou communales doivent s'attendre à un afflux de questions de la population à propos du DEP. Il convient donc d'examiner si les départements de la santé publique des cantons devraient créer un guichet unique, soit un numéro d'assistance sur le DEP qui réponde aux premières questions de base et qui procède à un aiguillage ou recommande d'autres offres (p. ex. tri entre les questions techniques, médicales ou encore relevant du droit sur la protection des données). Il faudra collaborer avec les communes pour tirer parti de leur rôle de multiplicateur, dans les mesures de communication notamment (assemblées communales, tous-ménages comme le « calendrier des déchets, réseaux d'aînés, etc.)	CR Ct.	2
-----	--	---	-----------	---

Recommandation n° 7 : Examiner les mécanismes de financement et les garantir

Il est surtout question ici de mécanismes de financement du portail Santé, de services supplémentaires et, le cas échéant, d'incitations visant les fournisseurs de prestations.

7.1	Étudier la mise en place de taxes	Il convient d'examiner la possibilité de facturer certaines prestations, notamment celles du portail Santé ou de soutien par les pairs. Il ne s'agirait pas seulement de redevances perçues auprès de la population, mais aussi auprès des éventuels partenaires (de l'industrie) souhaitant que leurs prestations figurent dans le portail Santé. La seconde solution devant respecter des principes éthiques, d'une part, et la perception de redevances auprès des citoyens requérant la mise en place d'une plateforme de commerce en ligne, d'autre part, il est recommandé de soumettre la question à un groupe d'experts.	CR	1
7.2	Garantir l'offre par des mandats de prestations cantonaux	Le financement des prestations de conseil aux personnes vulnérables proposées, par exemple, par les organisations de patients ou par d'autres ONG serait assuré, notamment, par des mandats de prestations des cantons (voir mesures 3.2 à 3.4).	CR+ Ct.	1
7.3	Vérifier si des financements tiers seraient accessibles, et les garantir le cas échéant	Il convient de contrôler si les offres du portail Santé peuvent être financées par des fonds de tiers, p. ex. les services intégrés de promotion de la santé et de prévention pourraient être pris en charge par Promotion santé Suisse, au titre de la prévention dans le domaine des soins, par le Bureau fédéral de la consommation ou par les fonds de Swisslos. De même, Innosuisse pourrait financer les éléments novateurs du portail Santé.	CR	1

7.4	Examiner des partenariats novateurs	Outre des partenariats public-privé – notamment pour certains éléments du portail Santé –, d'autres modèles de financement novateurs seraient envisageables. À l'instar d'une rémunération basée sur les résultats par les assurances maladie, qui entendent réaliser des économies (moins d'exams multiples, meilleure coordination avec les fournisseurs de prestations en amont ou en aval, etc.) grâce à des contrats d'assurance stipulant l'usage actif du DEP (voir recommandation n° 1.7).	CR AMal	2
-----	-------------------------------------	--	------------	---

5.3 Recommandations aux acteurs du canton d'Argovie

Contrairement à bien d'autres communautés de référence, notre partenaire de terrain – la communauté de référence eHealth Argovie – présente l'avantage d'avoir un rayon d'activité qui coïncide avec les frontières d'un canton. Il lui sera ainsi potentiellement plus facile non seulement de coordonner à moindres frais les mesures susmentionnées avec les autorités cantonales, mais aussi de conclure des partenariats pour la mise en œuvre de ces mesures avec les sections cantonales des ligues de la santé, avec les organisations de patients et d'autres établissements encore. A contrario, les communautés de référence actives au niveau supracantonal doivent coordonner leurs mesures au-delà des frontières cantonales, et donc en partie avec différentes autorités cantonales ou sections locales d'ONG.

Même si les choses s'annoncent un peu plus simples à cet égard, nous nous permettons de soumettre à la communauté de référence eHealth Argovie et aux autres acteurs de la santé du canton les recommandations pratiques suivantes, visant à promouvoir un DEP qui réponde aux besoins de la population locale. Nous sommes convaincus que ces recommandations pratiques seraient transposables à d'autres communautés de référence opérant dans un contexte différent :

- Outre aux acteurs locaux du domaine des soins, il faudrait rapidement communiquer les objectifs du DEP argovien et sa conception, avec les étapes de sa planification et de sa mise en œuvre, à toutes les parties prenantes du canton – par exemple aux organisations de patients ou de seniors, aux ligues de la santé, aux sections cantonales des organisations professionnelles, mais aussi aux médias cantonaux et locaux –, en vue de s'assurer de leur participation active au processus de mise en œuvre. Il incombe en particulier à la communauté de référence de « trier » et de « coordonner » les activités des diverses parties prenantes du système sanitaire et social utiles à l'introduction et à la diffusion du DEP ; et ce, alors même que toutes les futures étapes de son développement ne sont pas encore connues en détail, mais que seules les grandes lignes sont en place. La communication proactive à propos d'un produit qui n'existe pas encore est par définition difficile. Quoi qu'il en soit, étant donné la complexité sans précédent du « produit » qu'est le DEP, il est crucial pour le succès de son introduction de communiquer afin de susciter des attentes réalistes – notamment auprès des acteurs directement en contact avec la population mais n'ayant à ce jour que peu de liens directs avec le DEP.

La communauté de référence eHealth Argovie prévoit ainsi, pour l'année 2020, divers ateliers avec des représentants des organisations susmentionnées. Dans ce contexte, le réseau d'associations pourrait servir à établir un « système de parrainage » où des institutions ayant accès au DEP (soit les organisations affiliées à une communauté de référence ou à une communauté) soutiendraient, pour les questions techniques ou relevant de la protection des

données, les organisations qui, bien qu'étant engagées en Argovie dans les domaines de la santé, de l'éducation ou de l'action sociale, ne font partie d'aucune communauté de référence ou communauté, parfois malgré elles. Il convient notamment de citer ici les ligues de la santé, qui sont en contact direct avec les patients atteints de maladies chroniques sans faire pour autant partie d'une communauté (de référence). On pourrait aussi penser ici à prévoir des offres pour futurs formateurs (*train the trainer*) dans lesquelles, par exemple, les hôpitaux s'engageraient, dans un contrat de service conclu avec la communauté de référence, à proposer des offres de formation à l'utilisation du DEP destinées aux collaborateurs d'autres institutions du secteur de la santé et de l'action sociale.

Il pourrait encore être judicieux, pour la communication sur l'introduction du DEP dans le canton, de renforcer les contacts avec les communes, qui comptent souvent parmi les premiers interlocuteurs de la population et jouent parfois un rôle de multiplicateurs (p. ex. dans leurs publications, mais aussi grâce à leurs offres de services personnalisés comme les réseaux d'aînés, etc.). À cet effet, la communauté de référence eHealth Argovie pourrait profiter des manifestations organisées par l'association des présidents de commune ou par celle des secrétaires communaux d'Argovie.

- Dans ce contexte, la communauté de référence eHealth Argovie devrait, en outre, demander une clarification des rôles et obligations des communautés de référence par rapport à ceux d'eHealth Suisse, en tant qu'organe de coordination de la Confédération et des cantons. En effet, beaucoup d'organisations s'engageant pour l'autonomie des groupes vulnérables ou pour l'autodétermination des patients sont organisées soit au niveau national soit dans les cantons, à travers leurs sections locales. Le même constat vaut par exemple pour les offres ou campagnes publiques de prévention, qui sont menées à l'échelon national ou cantonal. Vaut-il la peine de prévoir sur le plan cantonal voire local une coordination des activités en fonction des citoyens, ou faut-il définir un cadre national pour les partenariats et activités, voire lancer de manière centrale des projets nationaux ? La question se pose notamment pour les offres, instruments/outils ou documents émanant de l'OFSP, d'autres cantons ou d'autres communautés de référence.
- Il convient d'établir dans le cadre du portail Santé/du DEP une planification détaillée par phases, pour la communication comme pour la réalisation d'offres répondant aux besoins de la population locale. Cela suppose une gestion active des parties prenantes pour tous les acteurs susmentionnés, qui sont autant de partenaires potentiels. Il faudra en particulier définir les rôles possibles, dans la mise en œuvre de mesures spécifiques comme pour la définition des mécanismes formels permettant aux projets en chantier de s'influencer réciproquement. Le cas échéant, une gestion proactive des parties prenantes pourrait déboucher sur des modèles d'affaires inédits ou sur de nouvelles possibilités de refinancement des projets, notamment de leurs fonctionnalités additionnelles (prestations de service).

Grâce à la particularité géographique de la communauté de référence eHealth Argovie, dont le rayon d'activité coïncide avec les frontières du canton, il est possible d'y organiser des tables rondes où les représentants du canton, des ligues cantonales de la santé, des organisations de patients ou d'aînés et d'institutions actives dans le secteur de la migration pourront s'informer sur les étapes de mise en œuvre prévues, ainsi que discuter et coordonner les mesures adéquates ou les offres utiles de services subsidiaires et de prestations supplémentaires. Sur le plan de l'habilitation notamment, il faudra ajuster les offres proposées par les différentes institutions, de façon à prendre en compte tous les besoins (questions techniques, juridiques ou médicales) et les divers groupes cibles (seniors, parents et autres personnes disposant de droits d'accès, migrants, etc.).

En outre, il faudra envisager à moyen terme une offre d'assistance directe à la population sur les questions médicales : car même si l'on peut présumer que les patients régleront les questions soulevées par les documents du DEP avec les professionnels de la santé qu'ils connaissent bien, la société évolue vers une culture de l'« information instantanée », et les gens sont toujours moins disposés à attendre pour obtenir une réponse à leurs questions. Aussi la communauté de référence eHealth Argovie devrait-elle envisager, avec l'exploitant de sa plateforme ou avec les organisations de fournisseurs de prestations médicales, la création d'un numéro d'assistance pour le DEP.

- Il convient de définir pour le canton d'Argovie des « KPI » (*key performance indicators*, chiffres-clés ou indicateurs de performance) permettant de juger des résultats du DEP. Sachant que la performance dépend en partie des ressources engagées, les KPI – objectifs de résultats – peuvent être utiles pour évaluer le besoin d'investissement dans certaines activités et pour argumenter en conséquence auprès des éventuels partenaires ou bailleurs de fonds.

Comme la communauté de référence eHealth Argovie tient beaucoup à une utilisation durable de son DEP, le monitoring devrait utiliser comme indicateur clé de performance (KPI) non seulement le nombre de DEP ouverts, mais aussi le nombre de droits d'accès accordés, le nombre de documents enregistrés dans chaque DEP, et le nombre d'accès par catégorie de fournisseur de prestations (soins ambulatoires ou stationnaires) ou par les individus eux-mêmes.

- *Last but not least*, nous recommandons à la communauté de référence eHealth Argovie de davantage se baser, dans ses réflexions stratégiques, sur les besoins de la population en termes de compétences en matière de santé et sur l'utilité de ces dernières.

Enfin, grâce aux interactions dynamiques entre les compétences en matière de santé et le DEP (les compétences en santé et cybersanté étant à la fois un prérequis et le résultat visé de l'utilisation du DEP), l'attention apportée à leur développement systématique par le biais des prestations de service du DEP garantit aussi un système d'information en ligne adapté aux besoins de la population. Ce dernier point est, à son tour, une condition importante pour une utilisation durable du DEP par les citoyens, et donc un facteur-clé de succès du « projet

national » de DEP. On notera ici que les services ne doivent pas forcément être des offres numériques et qu'il peut aussi s'agir – comme indiqué plus haut – d'offres d'information et de formation personnelle. Le cas échéant, il faudrait établir avec le fournisseur d'accès au DEP en Argovie (La Poste Suisse) ou avec des prestataires de télémédecine (comme Medgate, Santé24 ou Medi24) un numéro d'assistance pour l'aiguillage lié au DEP, qui redirigerait les appels vers d'autres offres adéquates – assistance technique ou médicale en ligne, discussion en direct (chat), offres de formation, etc. Le financement d'une telle offre a beau ne pas être garanti à ce jour, Promotion santé Suisse (via la Prévention dans le domaine des soins) ou le canton pourraient le cas échéant le prendre en charge.

Annexe et références

Annexe

Partenaires, groupes-cibles et moment-clés pour l'information sur le DEP et l'obtention du consentement nécessaire, auteur : U. Zanoni

Lieux et partenaires possibles pour l'information et l'obtention du consentement

Lieux / Partenaires	Information	Consentement
Hôpital		
Cabinet médical/Centre de santé		
Pharmacie (droguerie)		
Services d'aide et de soins à domicile		
EMS		
Ligues de la santé* (pulmonaire, contre le cancer, contre le rhumatisme, etc.)		
Organisations de patients ne s'occupant pas d'une maladie spécifique		
Organisations de patients s'occupant d'une maladie spécifique		
Organisations spécialisées* (Pro Senectute, Pro Infirmis, Pro Mente Sana., etc.)		
Croix-Rouge Suisse*		
Organisations de consommateurs		
Points de vente (Migros, Coop, etc.)		
Points de contact mobiles (gares, centres commerciaux, etc.)		
Communauté de référence (portail d'accès au DEP)		
Domicile personnel		
Autres?		

* Sections régionales/cantoniales

Groupes-cibles pour l'information et l'obtention du consentement

Groupes-cibles possibles	Information	Consentement
Patients hospitalisés		
Patients atteints de maladies chroniques		
Personnes prenant régulièrement des médicaments		
Personnes présentant des facteurs de risque manifestes (consommation de substances, obésité, etc.)		
Personnes n'ayant pas eu depuis longtemps de problèmes de santé (et donc de contacts avec des fournisseurs de prestations)		
Personnes collectant régulièrement des données sur leur propre santé et/ou sur leur propre comportement en la matière		
Parents d'enfants mineurs		
Personnes dont les parents sont âgés d'au moins 55 ans (incitation à ouvrir un DEP et soutien / accompagnement)		
Proches ou personnes de confiance de personnes atteintes dans leur santé physique ou psychique		
Personnes aux connaissances linguistiques rudimentaires		
Femmes (év. ventilation par âge)		
Hommes (év. ventilation par âge)		
Autres?		

Moments-clés pour l'information et l'obtention du consentement

Moments-clés	Information	Consentement
Visite chez le médecin		
Admission à l'hôpital		
Achat de médicaments à la pharmacie		
Naissance d'un enfant		
Immunisation de base des petits enfants		
Vaccinations scolaires		
Vaccination de rappel d'adultes		
En principe: tout premier contact avec un fournisseur de prestations		
Autres ?		

Figures

Figure 1 : Compétences en santé développées selon le contexte de vie, graphique des auteurs	9
Figure 2 : État de santé et compétences spécifiques en la matière, graphique des auteurs	10
Figure 3 : Compétences en cybersanté – cadre conceptuel selon Noorgard et al., 2015	13
Figure 4 : Interactions entre les compétences en santé et le DEP, eHealth Suisse 2018	15
Figure 5 : Type d'interaction avec le DEP et impact sur les compétences en santé, graphique, des auteurs	16
Figure 6 : Environnement du DEP nécessaire au développement durable des compétences en santé, graphique des auteurs	24

Bibliographie

Bertelsmann Stiftung (2016): Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten als Basis für integrierte patientenzentrierte Behandlungsmanagement-Plattformen, Gütersloh, 2017.

Bertelsmann Stiftung (2018 a): Roadmap Digitale Gesundheit, Digitalisierung im Dienst der Gesundheit – Empfehlungen aus dem Expertennetzwerk «30 unter 40» und dem Projekt «Der digitale Patient», Gütersloh, 2018.

Bertelsmann Stiftung (2018 b): #SmartHealthSystems – Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich, Auszug Schweiz, Gütersloh, 2018.

Boes, S. et al. (2016): Sozioökonomische und kulturelle Ungleichheiten im Gesundheitsverhalten der Schweizer Bevölkerung (Obsan Dossier 51). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel, 2016.

Bundesamt für Statistik (2018): Erhebung zur Internetnutzung 2017 – Digitale Kompetenzen, Schutz der Privatsphäre und Online-Bildung: die Schweiz im internationalen Vergleich, Neuchâtel, 2018.

eHealth Suisse, Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen (2018 a): Fact sheet «Erfolgsfaktoren für die Einführung des elektronischen Patientendossiers: Erkenntnisse aus dem Kanton Genf, Bern, 2018.

eHealth Suisse, Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen (2018 b): Strategie eHealth Schweiz 2.0 2018-2022, Bern, 2018.

eHealth Suisse, Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen (2018 c): «eHealth Literacy» in der nationalen eHealth- Strategie 2.0; Präsentation von Annatina Foppa anlässlich der Sitzung der Allianz Gesundheitskompetenz vom 24. September 2018.

eHealth Suisse, Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen (2017): Erfahrungswerte aus dem Projekt «MonDossierMedical.ch» des Kantons Genf – Umsetzungshilfe, Bern 2017.

Hegedüs, A. (2016): Meine Gesundheitsdaten online: Was tun?, unter: <https://blog.careum.ch/elektronisches-patienten-dossier/> (abgerufen am 29.11.2019).

Jörg, R.; Ettlin, R.; Wetz, S. (2017): Formative Evaluation der Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG): Arbeitsbericht Phase 1. socialdesign ag im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), Bern, 2018.

gfs.bern (2017): Swiss eHealth Barometer 2017 – Schlussbericht Meinungsbefragung Bevölkerung, «Apps als mögliche Treiber für eHealth – Vertrauen in Datenschutz bleibt Achillesverse», Bern, 2017.

gfs.bern (2018): Swiss eHealth Barometer 2018 – Schlussbericht Meinungsbefragung Bevölkerung, «Ärztenschaft als Moderatoren von eHealth», Bern, 2018.

gfs.bern (2019): Swiss eHealth Barometer 2019 – Schlussbericht Meinungsbefragung Bevölkerung, «Langsame Entwicklung trifft auf wachsendes Interesse», Bern, 2019.

Institut für Publizistikwissenschaft und Medienforschung der Universität Zürich (2017): Internetanwendungen und deren Nutzung in der Schweiz 2017 – Themenbericht aus dem World Internet Project - Switzerland 2017, Zürich, 2017.

Kompetenzzentrum Patientenbildung Careum Forschung, 2016: Gesundheitskompetenz im Umgang mit digitalen Medien. Kurzbericht für das Departement Gesundheit und Soziales und den Verein Stammgemeinschaft eHealth Aargau, Zürich, 2016.

KPMG International Cooperative (2017): Through the looking glass: A practical path to improving healthcare through transparency — Switzerland, 2017.

Norgaard, O. et al. (2015). The e-health literacy framework: A conceptual framework for characterizing e-health users and their interaction with e-health systems. Knowledge Management & E-Learning, 7(4), 522–540, 2015.

Schachinger, A. (2018): EPatient Survey 2018, Berlin, 2018.

Schaeffer, D. et al. (Hrsg.) (2018): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz – Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin, 2018.

Schmidt-Kaeahler, S. et al. (2017): Gesundheitskompetenz: Verständlich informieren und beraten. Material- und Methodensammlung zur Verbraucher- und Patientenberatung für Zielgruppen mit geringer Gesundheitskompetenz, Bielefeld, 2017.

Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Informatik SGMI–SSIM–SSMI (2015): Vision «eHealth 2025” - von «Patient Care» zu «Empowered Health», Inputpapier für «eHealth Suisse», Bern, 2015.