Pour un système de santé plus efficace

Rapport du processus de dialogue

_publifocus_eHealth et le dossier électronique du patient
Centre d’évaluation des choix technologiques TA-SWISS

Pour un système de santé plus efficace

Rapport du processus de dialogue publifocus « eHealth et le dossier électronique du patient »

Lucienne Rey

Berne, août 2008
Table des matières

Résumé : Les avantages du dossier électronique du patient l’emportent sur les risques éventuels .... 5

1 Le système de santé en ligne droite vers un avenir numérique ? ........................................ 7
   1.1 Une stratégie en plusieurs étapes ...................................................................................... 7
   1.2 Sans la collaboration des cantons, rien ne va...................................................................... 8
   1.3 La mise en œuvre de la stratégie a commencé ................................................................. 8
   1.4 Un sujet d’actualité aussi à l’étranger .............................................................................. 9
   1.5 Prendre le pouls des personnes concernées ...................................................................... 9
   1.6 Le pubilocus comme instrument de participation .......................................................... 10
   1.7 Beaucoup sont intéressés au point de vue des citoyens – les institutions responsables du pubilocus ................................................................. 11
   1.8 Choix des participants et déroulement des discussions .................................................. 12
   1.9 Évaluation et terminologie ......................................................................................... 13

2 Le dossier du patient : façons de voir, conceptions, exigences ........................................ 15
   2.1 Le système de santé dans le miroir des discussions du pubilocus ................................ 15
      2.1.1 Profils d’opinions semblables dans les groupes de citoyens, différences chez les spécialistes ........................................................................ 15
      2.1.2 Les exigences d’une société mobile et en réseau ...................................................... 16
      2.1.3 Pouvoir voir des informations ne signifie pas vouloir absolument les voir ............. 18
      2.1.4 La spécialisation implique la fragmentation ............................................................ 19
      2.1.5 Le monde financier comme modèle ......................................................................... 20
      2.1.6 Confiance dans la technique .................................................................................. 21
      2.1.7 Impacts sur la relation au médecin ........................................................................ 21
      2.1.8 Non-spécialistes et professionnels ont une vision différente des réalités ............ 23
   2.2 Domestiquer le changement ....................................................................................... 26
      2.2.1 Base volontaire ........................................................................................................ 26
      2.2.2 Solutions sur mesure dans l’unité ........................................................................... 28
      2.2.3 Pouvoir de décision des patients .......................................................................... 29
      2.2.4 L’autonomie en matière d’information ne rend pas superflue l’assistance du médecin ........... 31
      2.2.5 Usage abusif de données de santé ....................................................................... 32
      2.2.6 La facture sera salée ............................................................................................... 34
      2.2.7 Le portail-santé: y a-t-il des avantages à des informations regroupées et qualifiées ? .... 35
      2.2.8 National ou cantonal ? .......................................................................................... 36
3 Visions .......................................................... 39
  3.1 Le grand frère voit tout : le système de santé totalitaire ........................................... 39
  3.2 L’économie prend l’initiative : un système à plusieurs vitesses ................................... 40
  3.3 Responsabilisation des patients, consolidation de la position des médecins de famille ...... 41
  3.4 Extrêmes improbables, mélange réaliste ........................................................................... 43

4 Conclusion : l’utilité est plus importante que les économies ........................................... 44

Annexes .......................................................................................................................... 46
  Vue d’ensembles des quatre rondes de discussions .......................................................... 46
  Évaluation des questionnaires rendus .............................................................................. 47
  Grille d’analyse des groupes publifocus : catalogue des arguments ................................. 50
  Questions à poser aux participants .................................................................................... 56
  Personnes et institutions impliquées .................................................................................. 58
Résumé

Les avantages du dossier électronique du patient l'emportent sur les risques éventuels

Les données confiées au médecin ne devraient pas sortir du cadre de l'entretien confidentiel et nécessitent une protection spécifique ; ce n'est pas sans raisons que les activités médicales sont soumises à l'obligation du secret. Mais dans l'optique des citoyennes et citoyens, la confidentialité et un échange efficace des données ne sont nullement en contradiction. Lors du pubilocus, organisé par le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS au sujet de l'introduction du dossier électronique du patient, seule une petite minorité de citoyennes et citoyens s'est prononcée contre le dossier électronique du patient.

Pour ce pubilocus, trois groupes de discussion, composés de non-spécialistes choisis au hasard, ont été constitués – un dans chacune des trois grandes régions linguistiques de la Suisse : à Lausanne, Lugano et Zurich. TA-SWISS a organisé un groupe supplémentaire, formé de stakeholders : des représentantes et représentants de groupes d'intérêts qui ont affaire à des aspects spécifiques du système de santé.

Les non-spécialistes ont trouvé avant tout des côtés positifs à la carte électronique du patient. A leur avis, elle offre davantage de transparence aux différents services liés à un traitement médical et permet aux patients d'accéder également de l'étranger à leurs données médicales, de documenter tout au long de leur vie leur évolution en matière de santé et d'examiner leurs données encore une fois, en toute tranquillité, après la consultation en cabinet médical et de procéder au besoin à des recherches complémentaires.

Les économies possibles ne figurent pas au premier plan des jugements positifs du dossier électronique du patient. Au contraire, plusieurs des personnes interrogées ne s'attendent pas à ce que l'échange électronique de données diminue le coût de la santé. Cependant, les avantages compensaient les dépenses.

En comparaison, la protection de ces données médicales sensibles préoc- cipe peu les citoyennes et citoyens : les banques ont démontré que des données délicates et, de surcroît, lucratives peuvent être protégées de façon fiable. Dans le cas du dossier électronique du patient, les craintes
d’abus sont d’autant plus faibles que personne dans le cercle de citoyens ne peut guère s’imaginer quel avantage un hacker pourrait bien tirer des informations de santé.

En fait, l’attitude en partie sereine à l’égard des questions de protection des données tient aussi à une certaine résignation : en un temps où de toute manière de nombreuses données circulent au sujet de tout un chacun, les avantages d’une plus grande transparence du système de santé l’emportent sur d’éventuels inconvénients.

En matière d’information, chacun dispose d’une certaine autonomie par laquelle il peut se protéger contre des abus – notamment de la part de tiers intéressés, tels que les assurances ou les employeurs. Une exigence essentielle des citoyennes et citoyens est que le patient puisse déterminer lui-même quelles données sont enregistrées dans son dossier et lesquelles ne doivent pas l’être. La majorité d’entrer elles et d’entre eux souhaite aussi que le dossier électronique du patient soit établi sur une base volontaire et ne soit imposé à personne.

Dans le groupe des stakeholders, le profil des opinions ne diffère pas sur le fond de celui des citoyennes et citoyens – néanmoins les sceptiques expriment leur point de vue en termes plus pointus parmi les représentants des groupes d’intérêts que parmi les non-spécialistes. Des différences sont apparues notamment au sujet du rôle que la Confédération devrait jouer dans l’introduction du dossier électronique du patient. Alors que les non-spécialistes ne peuvent guère imaginer des solutions au niveau cantonal et plaident en faveur d’un rôle fort de la Confédération, une majorité des représentantes et représentants de groupes d’intérêts sont partisans d’une approche fédéraliste, mais néanmoins coordonnée.
1 Le système de santé en ligne droite vers un avenir numérique ?

Il n’y a guère de relation qui repose davantage sur la confiance que celle entre un malade et les personnes qui le soignent : les malades attendent du tact et du respect de leur vis-à-vis thérapeutique, lequel est de son côté tributaire de l’ouverture et de la sincérité de ses patientes et patients. La salle de traitement du médecin, comme lieu où l’on parle de choses personnelles et apaise des souffrances, s’allie mal à l’idée d’un échange de données assuré par des moyens techniques.

Pourtant, la technique et la compassion ne s’excluent pas nécessairement. Avec la «stratégie nationale eHealth», le Conseil fédéral et les cantons veulent créer les conditions permettant de réunir les données médicales provenant des différents prestataires de services du système de santé en un seul et unique dossier électronique du patient – du dossier médical tenu par le médecin de famille au rapport de sortie de l’hôpital, en passant par les radiographies ou les analyses de laboratoire. Ceci devrait faciliter la communication entre les prestataires, approfondir l’information de la population et améliorer dans son ensemble le système de santé grâce à une augmentation de l’efficacité – tel est du moins l’espoir mis dans cette stratégie.

1.1 Une stratégie en plusieurs étapes

En janvier 2006, le Conseil fédéral a chargé de DFI de présenter, jusqu’en décembre 2006, le concept d’une stratégie de cybersanté. Le projet de cette stratégie a été élaboré dans le cadre d’un concept commun de l’Office fédéral de la santé publique, de l’Office fédéral de la communication et de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). En 2007, le Conseil fédéral a approuvé la «stratégie nationale eHealth» et signé avec les cantons une convention-cadre sur la collaboration en matière de cybersanté, en vue de la mise en œuvre de la stratégie.


Jusqu’en 2012, toutes les Suiissesses et tous les Suisses devraient à leur tour disposer d’une telle signature électronique univoque. Les conditions
seraient ainsi créées pour que les personnes autorisées – d’une part les patientes et patients, de l’autre leurs interlocutrices et interlocuteurs en matière de santé – aient accès aux données médicales les concernant.

En outre, le dossier électronique du patient devrait être complété par des services de santé en ligne. L’objectif visé est une plate-forme d’information sur Internet, qui regrouperait des données de bonne qualité au sujet de maladies et de leurs traitements et serait associée au dossier du patient. Ceci permettrait de consulter en ligne des informations spécifiques.

1.2 Sans la collaboration des cantons, rien ne va

La stratégie de la Confédération reste, dans une large mesure, lettre morte si les cantons ne suivent pas. Car la santé publique est organisée de façon fédéraliste : chaque canton a sa propre loi sur la santé ; les droits des patients et la protection des données sont régis à l’échelon cantonal. L’équipement technique des systèmes cantonaux de santé n’est pas homogène non plus ; certains cantons, comme le Tessin et Genève, ont déjà fait des efforts pour introduire leur propre dossier électronique du patient.

Il manque ainsi à la Confédération les bases juridiques pour introduire un système électronique d’information médicale unifié. Or la condition pour réussir la mise en œuvre de la « stratégie nationale eHealth » est que les compétences respectives de la Confédération et des cantons soient clarifiées et que des normes soient trouvées pour intégrer sans lacunes les multiples systèmes cantonaux. Pour assurer cette condition, la Confédération et les cantons ont signé, le 6 septembre 2007, une convention-cadre, par laquelle ils affirment leur volonté de mettre en œuvre en commun les objectifs de la stratégie, afin de développer et coordonner les services de santé électroniques sur l’ensemble du territoire.

1.3 La mise en œuvre de la stratégie a commencé

Dès le début de 2008, la Confédération et les cantons ont créé un organe de coordination « eHealth », responsable de la mise en œuvre de la « stratégie nationale eHealth ». A part le chef du DFI, le directeur et un vice-directeur de l’OFSP ainsi que quatre conseillères et conseillers d’État cantonaux sont également représentés dans le comité directeur de l’organe de coordination. Les travaux de mise en œuvre ont déjà commencé avec six


1.4 Un sujet d’actualité aussi à l’étranger

La Suisse n’est pas seule à vouloir recourir aux techniques d’information et de communication pour améliorer et faciliter l’échange et le stockage de données de santé. Le Danemark, avec son système de santé sous forte emprise de l’État, fait partie des pionniers ; son système structuré de façon simple permet de tenir à jour la documentation de façon efficace. L’Autriche aussi a déjà introduit sa «e-card», qui permet aux habitants du pays de bénéficier de prestations de l’assurance sociale et du système de santé. Dans la mesure où un citoyen ou une citoyenne le désire, et moyennant l’adjonction des données nécessaires à cette fin, la «e-card» peut devenir une véritable «carte de citoyen» – une pièce d’identité électronique qui peut être utilisée par exemple lors de contacts avec des services de l’Administration.

Bien que des pays comme le Danemark aient accumulé déjà plusieurs années d’expérience avec les actes électroniques du patient, il est encore difficile de chiffrer leurs coûts et avantages économiques. Selon une étude européenne, qui a examiné dix cas exemplaires sur le continent, les avantages auraient nettement excédé les coûts au Danemark.

1.5 Prendre le pouls des personnes concernées

La discussion sur les avantages et les risques éventuels des dossiers électroniques du patient en Suisse s’est déroulée jusqu’ici dans une large mesure entre spécialistes. Le projet est controversé aussi dans leurs rangs. Dans les milieux économiques, mais aussi dans de nombreux services
administratifs tant nationaux que cantonaux, la tendance est de souhaiter une procédure plus résolue et des démarches concrètes dans la mise en œuvre de la cybersanté. Alors que des mises en garde se font entendre du côté des responsables de la protection des données, mais aussi du corps médical. Elles s’élèvent contre des attentes exagérées et expriment la crainte que la cybersanté ne contribue nullement à réduire les coûts de la santé – sans parler des risques d’utilisation abusive de données sensibles.

Les personnes directement ou du moins potentiellement concernées – les citoyennes et citoyens suisses – ne se sont encore pas du tout exprimées. Le *publifocus* sur la cybersanté est une première contribution pour combler cette lacune. Trois sessions de discussion, qui ont eu lieu à Zurich, Lausanne et Lugano, ont donné l’occasion à des femmes et des hommes choisis au hasard, de différents âges et professions, de s’exprimer en détail à ce sujet. Le débat a porté sur leurs idées, leurs souhaits, mais aussi leurs craintes à l’égard de l’introduction d’un dossier électronique du patient.

Ces forums de citoyens ont été complétés par une discussion, à Berne, avec des représentants de groupes d’intérêt. Elle a réuni des représentants de groupes professionnels qui seront tous concernés d’une manière ou d’une autre par le nouveau dossier du patient : des représentants du corps médical, du personnel soignant, des assurances maladies, des organisations de patients, des services de gestion des hôpitaux et des spécialistes en économie sanitaire. Comme il fallait s’y attendre, c’est dans ce groupe que la discussion a été la moins homogène, les participantes et participants y défendant en partie des positions très différentes.

### 1.6 Le *publifocus* comme instrument de participation

Le *publifocus* est une des méthodes de participation de TA-SWISS (donc une parmi plusieurs méthodes participatives d’évaluation des choix technologiques)*. Ces méthodes doivent contribuer à associer des non-spécialistes à des processus de décision en matière de politique technolo-

gique – donc des gens dont la profession ou les dispositions ne facilitent pas l’accès à la technique ou qui ont même peur de la technique.

Lors d’un pubilifocus, des discussions sont menées pour saisir le spectre des opinions que l’on rencontre dans le public au sujet d’un état de choses donné. Au préalable, les participantes et participants aux discussions reçoivent une brochure qui les informe sur les aspects les plus importants du sujet traité – dans le cas présent, le dossier électronique du patient. Lors des discussions proprement dites, des spécialistes présentent un bref exposé introductif sur les aspects techniques et sur les tenants et aboutisseurs éthiques et sociaux des nouveautés techniques et sont à disposition pour répondre à des questions.

Une force du pubilifocus réside dans le fait qu’il peut être organisé relativement rapidement et prend moins de temps que, par exemple, un PubliForum (voir note en bas de page).

Comme tous les projets d’évaluation des choix technologiques, le pubilifocus sur la cybersanté a été suivi avec attention par un groupe composé de différents spécialistes qui ont affaire sous différents angles avec la nouvelle technologie. Les membres de ce groupe d’accompagnement sont mentionnés à la fin de ce rapport. Ces spécialistes issus des milieux politiques, scientifiques et économiques, ou ayant affaire avec la société, les médias et la protection des consommateurs, ont été responsables du choix des priorités thématiques traitées dans la brochure de préparation sur le dossier électronique du patient. En outre, ils ont aidé la direction du projet à formuler les questions qui devaient être traitées lors des discussions et à déterminer les groupes d’intérêts invités à la manifestation du pubilifocus spécifiquement destinée à ces derniers. Le groupe d’accompagnement a été informé au préalable de toutes les décisions et tenu au courant de l’évolution du projet.

1.7 Beaucoup sont intéressés au point de vue des citoyens – les institutions responsables du pubilifocus

TA-SWISS n’est pas la seule institution qui aimerait connaître le point de vue de citoyennes et citoyens directement concernés par l’introduction du dossier électronique du patient. D’autres services de la Confédération aimereraient aussi prendre le pouls du public. D’où le large spectre des institutions responsables du pubilifocus sur la cybersanté : l’Office fédéral de la communication, l’Académie suisse des sciences médicales ainsi que l’Académie suisse des sciences techniques participent, à côté de TA-SWISS, au financement du pubilifocus et à la réflexion du groupe d’accompagnement.
L’Office fédéral de la communication (OFCOM) traite, en qualité de régulateur, de questions ayant trait aux télécommunications et à la radiodiffusion et est garant de la desserte de base de toutes les régions du pays et de tous les milieux de la population de la Suisse. À l’OFCOM réside également la «Coordination société de l’information», qui soutient la mise en œuvre de la «Stratégie du Conseil fédéral pour une société de l’information en Suisse». Une des mesures qu’elle préconise est l’élaboration d’une stratégie de cybersanté. Aussi la «Coordination société de l’information» a-t-elle assumé, avec l’Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), une large part de responsabilité dans l’élaboration de la «stratégie nationale eHealth».

L’Académie suisse des sciences médicales (ASSM) exerce son activité à l’interface des sciences médicales et de la pratique. Elle clarifie entre autres des questions d’éthique en rapport avec les développements de la médecine et leurs impacts sur la société. Elle intervient dans la politique de recherche et de formation et encourage la relève scientifique et la qualité de la recherche médicale.

Enfin, l’Académie suisse des sciences techniques (ASST) rassemble, au titre de société faîtière sans but lucratif et politiquement indépendante, des personnes, institutions et sociétés spécialisées localisées en Suisse, dont les activités portent sur les sciences techniques, leur application et leur encouragement. Elle s’investit depuis longtemps déjà dans le domaine de la cybersanté et a organisé plusieurs ateliers sur ce thème. À l’issue du plus récent «eHealth-Workshop», qui a réuni vingt-cinq experts, l’ASST a formulé des recommandations à l’attention de différentes instances.

1.8 Choix des participants et déroulement des discussions

Pour obtenir une image pertinente du spectre d’opinions au sujet de l’introduction de dossiers électroniques du patient en Suisse, TA-SWISS a organisé une série de discussions dans chacune des trois régions linguistiques. Les participantes et participants ont été recrutés avec le concours d’une société de marketing direct : TA-SWISS a acheté à cette entreprise les adresses de 10 000 personnes ; elle a contacté ces dernières et a demandé à celles qui étaient intéressées à participer à remplir un questionnaire. Les questionnaires rentrés ont permis de constituer des groupes aussi diversifiés que possible quant à l’âge, à l’arrière-plan professionnel et le sexe.

* Convention-cadre de la Confédération et des cantons en matière de cybersanté: www.ehealth.admin.ch.
Le quatrième groupe de discussion était constitué de représentantes et représentants d’organisations actives dans le système de santé. Ces «stakeholders» ont été contactés et invités par les organisations respectives.

Toutes les sessions de discussion ont suivi le même déroulement : après les salutations de bienvenue par TA-SWISS, deux spécialistes ont introduit le thème, l’un éclairant les aspects techniques et informatiques, l’autre les questions sociales et éthiques. Ces spécialistes ont assisté aussi aux discussions qui ont suivi, pour pouvoir répondre à des questions des participants et participants.

Les entretiens ont été animés par des professionnels (voir annexe). Ils avaient reçu au préalable une liste de questions de TA-SWISS, pour assurer que les mêmes points soient traités dans chacun des groupes de discussion et permettre ainsi de comparer les opinions et jugements des différents groupes.

1.9 Évaluation et terminologie

Tout comme les autres méthodes participatives de TA-SWISS, le publifocus est une méthode qualitative : il permet de se prononcer sur des chaînes d’arguments et de porter des jugements nuancés, mais pas de tirer des conclusions statistiques basées sur des données quantitatives. Il permet donc seulement d’obtenir des rapports quantitatifs grossiers, de connaître notamment des opinions majoritaires à l’intérieur ou entre des groupes de discussion, des positions divergentes isolées ainsi que des appréciations opposées représentées à peu près à égalité dans un groupe.

La terminologie utilisée s’oriente sur le langage courant : les opinions majoritaires sont désignées par des expressions telles que «la plupart», «une majorité», «la majeure partie» etc. ; des arguments présentés par plusieurs personnes sont signalés par des termes comme «quelques», «plusieurs», «différents», et des positions minoritaires sont traduites par des mots tels que «seul», «peu», «un». Les expressions «(en gros/environ/à peine/bien) la moitié» ou «une faible majorité» ou «la grande majorité» sont utilisées en mentionnant chaque fois le contexte auquel elles se réfèrent.

Les citations tirées des discussions se rapprochent autant que possible de l’énoncé original. Mais vu qu’elles sont sorties de leur contexte dans le rapport, des compléments sont parfois nécessaires, qui sont signalés comme tels (note de la rédaction : réd.). Si des passages sont supprimés dans les citations originales, parce qu’ils permettent d’identifier la personne citée ou qu’ils s’écartent de l’argument proprement dit, ces suppressions sont marquées par des points entre parenthèses (...). Des points sans parenthèses dans les citations désignent des phrases incomplètes ou des raisonnements que la personne citée n’a pas achevés explicitement, mais qui peuvent être complétés sans difficulté par les auditeurs à partir du
contexte ; en général, ces tournures sont mises en évidence aussi par l'intonation, en ce sens que la voix ne tombe pas à la fin de tels énoncés.
2 Le dossier du patient : façons de voir, conceptions, exigences

Le présent chapitre traite de deux facettes distinctes du dossier électronique du patient. D’une part, il décrit différents aspects du dossier électronique du patient et du système de santé, tels qu’ils sont perçus par les personnes qui ont participé aux discussions (chapitre 2.1). D’autre part, il retient des souhaits, craintes et exigences qui, dans l’esprit des participantes et participants, sont associés au dossier électronique du patient (2.2).

2.1 Le système de santé dans le miroir des discussions du publifocus

Aucune différence fondamentale ne peut être décelée entre les trois groupes de non-spécialistes de Suisse romande, du Tessin et de Suisse alémanique dans leur attitude à l’égard du dossier électronique du patient. Dans toutes les discussions de ces groupes, il y a eu des avis favorables, de personnes qui attendent de grands avantages du dossier électronique du patient, aussi bien que des doutes et des appels à la prudence. Cependant, les avis favorables ont prédominé dans tous les groupes – sous réserve que des garde-fous fiables soient mis en place et différentes conditions remplies lors de l’introduction du dossier électronique du patient. Des chapitres ultérieurs (à partir de 2.2) décrivent quelles conditions sont énoncées à cet égard.

2.1.1 Profils d’opinions semblables dans les groupes de citoyens, différences chez les spécialistes

Une seule question de point de vue fait apparaître une position isolée : tous les membres du groupe tessinois semblent attachés à une conception plutôt traditionnelle de la relation entre médecin et patient. Dans leur optique, le médecin est le partenaire dominant qui interprète comme une preuve de méfiance que le patient exige un droit de regard sur des résultats de laboratoire ou d’autres actes médicaux. «C’est un rapport de subordination. En fait, ce n’est pas du tout possible (d’exiger un droit de regard, réd.). Si vous insistez, la relation de confiance est mise en question. C’est extrêmement difficile», résume une personne de ce groupe. Les participantes et participants au groupe tessinois font en outre plusieurs fois référence au système de santé italien. Selon les dires des membres du groupe, il semble habituel dans ce pays que le patient conserve chez lui de nombreux résultats et dossiers médicaux et les apporte à la consultation. Cette orientation vers l’étranger voisin parlant la même langue ne s’est manifestée ni en Suisse
romande, ni en Suisse alémanique. Toutefois, compte tenu du faible nombre de participants, cette nuance divergente du groupe tessinois ne doit pas être surestimée.

Le groupe des représentantes et représentants d’intérêts a présenté un large spectre d’opinions ; des avis favorables s’y sont exprimés aussi bien que négatifs ou même empreints d’un grand scepticisme. Sur de nombreux points, les arguments correspondent à ceux avancés par les non-spécialistes. Les spécialistes entrent toutefois davantage dans les détails dans la justification de leurs arguments et se réfèrent à leur connaissance intime du domaine et à leurs propres expériences. Les aspects et questions évalués différemment par les non-spécialistes et les représentants d’intérêts sont traités à part dans deux chapitres (2.1.8 et 2.2.8). Les points de vue riches en détails, exprimés dans le groupe des stakeholders, prennent une place importante aussi au chapitre 3, qui décrit trois conceptions marquantes de dossiers électroniques du patient.

2.1.2 Les exigences d’une société mobile et en réseau

Bien que les données de santé soient des informations personnelles délicates, une opposition de principe à l’introduction du dossier électronique du patient n’a été exprimée dans aucun des groupes de discussion. Nous vivons une époque de progrès – ou du moins de changement, notamment en matière de communications : «Dans tous les domaines on a avancé avec l’électronique, aussi bien chez le vigner qu’ailleurs. On doit avancer, on est dans une situation mondiale aujourd’hui. On doit avancer, sinon on recule. Même quand on n’avance pas, on recule déjà», formule un participant de Suisse romande.

Le changement ne fait pas l’économie de la relation entre médecin et patient. Les êtres humains sont toujours plus mobiles, leurs relations plus fragiles et en partie moins consistantes. Sur cet arrière-plan, l’idée qu’un seul médecin (de famille) puisse garder la vue d’ensemble sur toute la chronologie des faits ayant trait à la santé d’un être humain est considérée comme pas très moderne par maintes personnes des trois groupes de discussion. Dans cette situation, le dossier électronique du patient est un instrument bienvenu : théoriquement, il peut être consulté de partout dans le monde, donc aussi de l’étranger – un grand avantage quand du personnel est tenu à des déplacements internationaux ou qu’il serait utile de pouvoir consulter les données médicales d’une personne en vacances. La mobilité met nécessairement en question le fait qu’un être humain soit suivi sa vie durant – ou du moins pendant plusieurs décennies – par le même médecin ; le dossier électronique aide à tenir à jour sans lacunes la chronologie de l’état de santé d’une personne. «Je suis moi-même toujours confronté à cela quand je veux changer d’assurance. (…) J’ai été opéré trois fois au genou droit, mais je ne sais jamais quand c’était. (…) Je n’en ai jamais pris note. Alors je ressors une vieillerie et je la copie. Je ne sais pas si elle
est juste. Ce serait peut-être plus simple (avec le dossier électronique, réd.)», relève quelqu’un du groupe de discussion zurichois pour résumer cet avantage des actes électroniques du patient. Une personne de Lausanne confirme : «Si je quitte le pays, pour aller ailleurs, je sais que j’ai quelque chose (mes données médicales, réd.) quelque part.» Une autre a fait l’expérience du dossier habituel sur papier : «Vous changez de pays, c’est mon cas, pour moi c’est perdu.»

Pour la plupart des participantes et participants des différents groupes linguistiques, la numérisation croissante du système de santé suit presque obligatoirement l’évolution technique. Plusieurs participantes et participants relèvent qu’ils recherchent eux-mêmes des informations médicales sur Internet et discutent des résultats trouvés avec leur médecin. Sur cet arrière-plan, ils reconnaissent dans le dossier électronique l’avantage de pouvoir éventuellement, une fois rentrés chez eux, accéder à leurs données et faire en toute tranquillité de plus amples recherches sur la Toile.

Parmi les personnes qui ont participé aux discussions, aucune n’a exprimé le besoin d’un service d’information créé spécialement pour aider à interpréter le dossier électronique ; dans leur optique, l’information proprement dite continue d’être la tâche du médecin. Dans les discussions, il y a eu unanimité sur le fait que les données médicales ne doivent être mises en réseau qu’après que le médecin ait mis le patient concerné au courant des résultats. Pour la majorité des personnes qui ont participé aux discussions, le savoir-faire technique nécessaire ne représente pas non plus un obstacle démesuré : «Jusqu’à ce que ça arrive, ce sera au tour des jeunes d’aujourd’hui, et eux s’y entendent avec ces trucs», relève quelqu’un de Zurich. En Suisse romande aussi, l’attention se concentre sur les générations à venir : «Il faut penser aux jeunes, ils voyagent beaucoup plus que nous, maintenant. (...) Ils prennent plus de risques etc. Dans ces cas-là, je trouve que c’est fantastique d’avoir une carte – s’il arrive quelque chose : tac !»

Dans l’optique des stakeholders aussi, c’est la jeune génération qui fait évoluer les choses – que ce soit du côté des prestataires médicaux ou de celui de la demande : «Nous ne devons pas l’oublier, une jeune génération suit. Des jeunes médecins, des jeunes consommateurs. (...) une génération vient qui aborde cette thématique tout autrement, je pense. Avec plus de fraîcheur, d’impertinence». Des enquêtes auprès de médecins confirmant cet état de choses. Une des interventions résume les résultats d’une enquête sur l’attitude de médecins à l’égard de patients informés par Internet : «Les médecins plus âgés n’aient pas ça, et les jeune n’ont rien contre.» D’où la conclusion que des préférences techniques sont en premier lieu une question d’habitude et d’âge.
2.1.3 Pvoir voir des informations ne signifie pas vouloir absolument les voir

Dans tous les groupes de discussion, une majorité des participantes et participants accueille favorablement qu’un patient puisse prendre connaissances de ses données de santé. Dans les deux groupes les plus nombreux – ceux de Suisse alémanique et de Suisse romande – plusieurs personnes ne savaient toutefois pas qu’elles ont aujourd’hui déjà le droit de demander à voir leurs données. Sur cet arrière-plan, quelqu’un de Lausanne a relevé : «L’essentiel qui va changer, c’est le fait que si c’est un système vraiment généralisé, tout le monde saura au moins qu’il a accès à ces données-là. Ce qui n’est pas le cas maintenant. Donc que ça uniformiserait dans le sens de la connaissance légale du droit des patients.» Un membre du groupe alémanique souligne : «En tant que patient, je ne me trouve pas comme un patient. Je suis un client. (...) Et j’ai le droit de savoir ce qu’il y a dans ces dossiers. Je sais ce qu’il y a dans mes cartes chez mon médecin de famille. Et à la maison, j’ai une copie de chaque analyse de sang et de tout ce que j’ai eu. (...) Parce que ça m’intéresse.» Cette attitude conséquente est une exception. D’autres membres de différents groupes linguistiques ont à la rigueur, de façon ponctuelle, demandé une copie de leur dossier, en relation avec une maladie donnée ou l’intention de changer de médecin.

Même si les personnes qui ont participé aux discussions approuvent en principe que des patients puissent voir, s’ils le souhaitent, leurs données de santé, plusieurs d’entre elles sont d’avis qu’elles ne voudraient pas absolument lire leur dossier : elles justifient leur attitude en disant qu’elles sont en bonne santé, et que pour cette raison leur dossier n’est pas particulièrement intéressant et ne contient presque rien.

Une minorité fait valoir des réserves de principe. Les non-spécialistes sont dépassés par trop d’information médicale ; un membre du groupe zurichois souhaite, en tant que patient, des indications claires du médecin et non pas une panoplie de possibilités au choix. «Faut-il considérer comme un progrès que le patient soit mis au courant de tous les détails de son dossier ? Et qu’il se voie accorder ainsi une sorte de droit de participation et prenne, en quelque sorte, son médecin d’assaut ?», lance cette personne à la ronde. Une autre personne de ce groupe pense également : «Si (...) je peux tout consulter – alors il n’y a plus qu’à tirer l’échelle. Là je ne marche pas, je ne marche pas du tout, absolument (...) ça ne m’intéresse vraiment pas. Ça me stresserait probablement tellement – après, je serai k.-o. Ça me rendrait complètement malade.» Plusieurs participantes et participants aux discussions, qui ont une attitude bienveillante à l’égard du dossier électronique du patient, y voient cependant aussi le danger d’un surmenage psychique. Ils exigent un encadrement adéquat par le médecin, que le dossier électronique du patient ne devrait rendre ni caduc ni impossible (voir à ce sujet aussi le chapitre 2.2.4). Le fait qu’aujourd’hui beaucoup, sinon la plupart des patients ne souhaitent pas absolument voir leur dossier médical
correspond à l’expérience pratique du corps médical, telle que rapportée dans le groupe des représentants d’intérêts : «Il faut offrir la possibilité (…) Mais je dirais que parmi mes patients peut-être un ou deux pour cent en feraient usage. Le reste dirait : faites ça… (…) Mais chacun devrait avoir la possibilité, là je suis d’accord.»

L’idée selon laquelle tous les médecins sont prêts à laisser voir les actes des patients a été démentie dans le groupe du Tessin : un membre a relaté le chemin de croix qu’il a vécu lorsqu’il a demandé qu’on lui remette des documents après une malheureuse intervention – il a dû finalement engager une juriste spécialisée. «L’information est nécessaire, et la transparence aussi. Sinon on perd sa confiance dans le médecin, on ne sait pas ce qu’on doit faire, à qui s’adresser… je suis vraiment déçue», relève cette personne, qui reconnaît pourtant aussi dans le dossier électronique du patient une aide utile pour le patient : «Il obligera le médecin à être plus transparent».

2.1.4 La spécialisation implique la fragmentation

Tous les groupes de discussion sont entrés de façon détaillée sur le fait que la spécialisation croissante de la médecine pose de hautes exigences à l’échange d’information. Le prix de l’amélioration des thérapies, qui découle d’un traitement par différents spécialistes, est que des informations peuvent se perdre ou être échangées de façon lacunaire entre les nombreux thérapeutes. Il s’ensuit pour le patient que ses données de santé sont réparties par fragments entre de nombreux supports d’information, ce qui permet difficilement d’avoir une vue d’ensemble. «Pour être franc, ce n’était pas très intéressant», rapporte un membre du groupe tessinois au sujet de la lecture de son dossier médical. «Car je ne suis pas parvenu à reconstituer les choses. Ce n’étaient que des fragments». Un support de données électronique pourrait remédier à la situation : «On pourrait réunir toutes nos données depuis la naissance jusqu’à aujourd’hui. (…) Puisqu’il (le dossier, réd.) devient électronique, on peut tout rassembler. Ça serait le plus intéressant pour nous en tant que patients, pour une future entrée dans un hôpital, par exemple», dit un membre du groupe de Lausanne.

Une répartition d’information médicale entre de nombreux acteurs ne sert pas non plus la protection des données, estime un membre du groupe tessinois. Il constate que «les actes (qui existent aujourd’hui, réd.) sont dispersés partout». Il a fait un calcul, en incluant, en plus des médecins spécialisés, également les thérapeutes et les pharmaciens : «J’arrive à deux cent quarante personnes qui disposent potentiellement de données de santé à mon sujet. Et ceci concerne un quadragénaire en bonne santé. (…) Je veux dire par là que la protection des données est un problème. Car cela ne peut pas devenir pire qu’aujourd’hui». 
2.1.5 Le monde financier comme modèle

Dans l’optique de nombreux participants et participantes du pubilocus, le dossier électronique du patient recèle le potentiel d’organiser les procédures en matière de santé de façon plus transparente, d’améliorer l’échange d’information, d’éviter des doublons et d’accélérer l’accès à des informations importantes, ou même vitales en cas d’urgence. Une intervention dans le groupe zurichois est représentative des personnes qui font valoir les avantages des actes électroniques du patient : «Les milliers de personnes qui meurent à cause d’une transmission erronée de données, c’est bien sûr un avantage si cela peut être évité. Beaucoup moins de pannes, d’accidents… Et je suis d’avis que ça vaut la peine de le faire. Je suis un partisan de cette technologie, mais je dois aussi mettre les points sur les i, il faut que la sécurité soit au moins aussi haute que ce que font les banques.»

La référence au monde de la finance est significative : les banques servent d’examplaires ou de modèles pour la mise en œuvre du dossier électronique du patient, par exemple pour les appareils de lecture ou les dispositions de sécurité. «Je fais du e-banking, et pour ça on reçoit de PostFinance un petit boîtier dans laquelle on insère la carte à puce et doit taper un chiffre. On peut ensuite faire des réservations depuis son ordinateur. Et je pense que ce ne sera pas beaucoup plus compliqué», suppose un membre du groupe de discussion alémanique à propos de la consultation de sa carte de santé électronique.

En Suisse romande et au Tessin aussi, les transactions financières s’imposent comme analogie à l’échange de données de santé. «Vous parlez d’ e-banking… J’en profite beaucoup comme tout un chacun, mais finalement, il y a des abus dans le domaine de l’e-banking. On dit, vous avez une clé de… Je ne sais pas comme on appelle ça, vous mettez un numéro. Et puis on m’apprend tout les jours que des hackers, des chevaux de Troie très très perfectionnés, sont capables de casser ça. Même des codes qu’on considère comme impossible à violer, on peut les violer», relève une personne du groupe de Lausanne. Le fait que l’e-banking se soit imposé en dépit de certains risques semble conforter nombre de participantes et participants aux discussions dans leur confiance à l’égard de la transmission électronique d’information : «Le but du hacker c’est finalement de détourner des sommes bancaires pour les verser sur son propre compte. Le hacker, finalement, que vous vous appellez X, Y ou Z, il s’en fout comme de la moindre. Puisque il veut le pognon. Par contre, dans le domaine de la santé, quel intérêt a un hacker de tomber sur votre dossier? Qu’est-ce qu’il peut en faire?», rétorque un autre membre du groupe de Lausanne. Un point de vue que partagent également des participants de Zurich : «Pour moi, le risque qu’un cheval de Troie surgisse dans mon compte en banque est beaucoup plus grand que celui qu’il s’intéresse à ma santé.»
2.1.6 Confiance dans la technique


Quelques personnes moins optimistes s’expriment avec une pointe de ré-signation : les abus et la criminalité ne peuvent guère être entièrement évités – peu importe que ce soit en informatique ou dans d’autres domaines de la vie. «La sûreté absolue n’existera jamais – point d’exclamation !», souligne un membre du groupe zurichois, appuyé par une personne de Suisse romande : «Au lieu d’avoir du papier on aura de l’électronique. Mais c’est clair qu’on doit mettre un maximum de protection. Et au milieu de ce maximum de protection il y aura toujours des accidents. Il y a toujours eu des voleurs, même si la police est très très solide et très très bien formée. Il y aura toujours des voleurs.»

En d’autres mots : ce n’est pas tant la technique qui suscite des craintes, que la convoitise ou le cas échéant l’incapacité de certains acteurs sociaux. Il faut les contrôler et prendre des mesures en conséquence (chapitre 2.2.5).

2.1.7 Impacts sur la relation au médecin

A la question de savoir si l’introduction d’un dossier électronique du patient pourrait changer la relation entre malades et corps médical, les réponses sont comparativement hétérogènes. À cet égard aussi, il n’y a pas de différences fondamentales à relever entre les groupes de discussion ; la diversité des opinions se manifeste plutôt à l’intérieur même des groupes.

A Zurich, plusieurs membres réfutent, en partie avec insistance, que le dossier électronique du patient modifiera leur relation à leur médecin : «J’ai maintenant le même médecin depuis dix-sept ans, je sais ce qu’il y a dans mes actes médicaux. Je l’informe de toutes les autres consultations médicales que je fais, y compris celles chez le dentiste, et de tout, et lui dis quand j’y suis allé. Quand on a une bonne relation avec un médecin, on a aujourd’hui déjà tous ces accès. (...) Mais ça ne me dérange pas non plus si c’est à l’avenir sur une carte électronique». Une remarque d’un membre du groupe lausannois donne à réfléchir : «Fondamentalement, je veux dire, ça ne change pas les règles de la médecine, ça ne change pas mon devoir de patient, ça ne change pas mon devoir de citoyen.» Différentes personnes signalent que le médecin est de toute manière tributaire d’informations
du patient pour alimenter le dossier de ce dernier – indépendamment du fait que les renseignements donnés soient fixés sur le papier ou sous forme électronique. De ce point de vue, médecin et patient partagent un savoir commun, et la forme électronique ne changera pas grand-chose à cela.

Pourtant, des voix se font entendre qui s’attendent à des changements du fait de la numérisation du dossier du patient. «Aujourd’hui, chez le médecin, on a aussi le droit, mais on se gêne peut-être de demander au médecin, parce que ça ressemble un peu à de la méfiance. Le médecin demandera probablement également pourquoi on veut cela, et alors il faudra encore l’expliquer. Je pense que beaucoup de gens n’osereraient pas même regarder dans leur dossier. Mais sous forme électronique, je crois qu’on n’a plus cette inhibition. On sera sûrement très curieux d’y jeter un coup d’œil», estime quelqu’un de Zurich. Comme le laisse entendre une autre intervention dans le groupe suisse alémanique, une plus grande transparence permet un certain contrôle des médecins : «Pour moi, le médecin n’est pas omniscient. Les médecins font aussi des fautes. Et de ce fait, je trouve intéressant qu’un autre médecin puisse voir ensuite ce que le précédent a fait. Donc qu’on puisse aussi contrôler dans ce sens». Que chacun puisse sans préavis avoir accès à ses propres données en quelque sorte derrière le dos du médecin permet, selon une personne de Lugano, d’équilibrer la relation entre médecin et patient : «J’espère que grâce à cette solution informatique, le pouvoir entre médecin et patient sera réparti autrement»; un autre membre du même groupe pense que «cela changera la relation médecin-patient. (...) Le médecin devra vraiment mériter la confiance du patient».

Plusieurs participantes et participants aux discussions attendent néanmoins des (autres) changements dans la relation entre les malades et leur vis-à-vis médical. Cependant, ce changement tient en général plutôt à des évolutions sociales qu’à l’introduction du dossier électronique du patient. Le cas échéant, la numérisation du dossier peut renforcer les changements qui ont lieu de toute manière. «Maintenant ils travaillent aux points (points taxes, réd.). Et j’ai nettement senti avec mes médecins (...) j’ai nettement senti ces dernières années une différence d’appréciation, de... je ne sais pas dire, mais comme si maintenant beaucoup de choses se résumaient aux points. (...) Alors je le ressens comme un manque de contact réel. Comme si on comptabilisait, on quantifiait, toute l’histoire de la relation médecin-patient, un peu à une histoire de points, aujourd’hui. Alors je me dis, si on passe là encore au cran supérieur – je trouve que c’est nécessaire, on peut difficilement faire autrement – mais pourtant, j’ai le sentiment qu’il pourrait encore y avoir, à ce moment-là, un changement qui pourrait être important. Parce que j’ai vraiment senti cette histoire de points.» Le fait que la compassion et l’humanité puissent se perdre en médecine est une question qui préoccupe aussi des participantes et participants du groupe alémanique : «Cette carte d’assuré et cette carte électronique du patient ne vont-elles pas favoriser encore une fois la technicisation de la médecine ? Faire des médecins de véritables technocrates ?», craint l’une de ces personnes – et obtient cette réponse : «Mais c’est déjà comme ça. Et qu’un
médecin veuille noter maintenant son diagnostic ou quoi que ce soit, qu’il l’inscrive maintenant dans le dossier du patient ou qu’il l’écrive à la main sur des feuilles de papier, c’est quif quif bourricot». À un niveau plus géné-
ral, cette personne de Zurich fait aussi la considération suivante : «L’ordinateur est utile, il est devenu un bon auxiliaire. Mais l’ordinateur a détruit également une bonne part d’humanité... Ça, vous ne pouvez pas le reconstituer, plus jamais.»

Une personne du groupe de discussion des représentants d’intérêts avance aussi le fait que le dossier électronique du patient ne changera pas fondamentalement le système de santé. Son idée de base est cependant
autre : alors que le point de vue sous-jacent aux interventions des
citoyennes et citoyens est que l’électronique ne saurait guère détériorer la
situation, ce représentant d’intérêts souligne que le fait de numériser
encore davantage la médecine ne permettra guère d’améliorer cette
dernière et n’éliminera certainement pas des carences essentielles. Cette
personne exprime ses doutes et met en garde contre des fausses attentes :
«Des gens imaginent qu’en mettant tout sur des chips, en transférant tout
par informatique, en mettant tout en noir-blanc et en chiffres sur des
tableaux Excel, on aura une meilleure médecine, on va économiser, on
aura moins d’erreurs... c’est des fantaisies. Je ne sais pas où les gens vont
imaginer des choses pareilles.»

2.1.8 Non-spécialistes et professionnels ont une vision différente des ré-
allités

A maints égards, les professionnels avertis n’évaluent pas le dossier élec-
tronique du patient de façon fondamentalement différente que les non-
spécialistes : étant donné qu’une large palette de professions était repré-
sentée dans le groupe des stakeholders, celui-ci couvrait un spectre
d’opinions de largeur comparable à celui des groupes de discussion dans
les trois régions linguistiques.

Une différence marquante se présente toutefois en ce qui concerne le tra-
vail d’un médecin, selon qu’il s’agit de l’expérience vécue par le praticien
ou de l’idée que s’en fait le non-spécialiste. Dans l’optique du patient poten-
tiel ou du non-spécialiste, le dossier électronique du patient est un outil qui
facilite et accélère le travail du thérapeute : «Le médecin en tire le plus
grand avantage, du fait qu’il a accès aux données. Il peut travailler plus
vite, traiter davantage de patients», juge un membre du groupe zurichois ;
une personne de Lausanne estime pour sa part : «Mais le jour que j’ai un
petit truc (...) et que je suis à l’étranger, (...) je lui dis (au médecin, réd.),
j’ai un dossier, vous consultez par Internet... Le médecin va m’embrasser !
Je lui fais la moitié du boulot !» La numérisation signifie avant tout que le
logiciel assume une grande partie du travail – aussi la lecture des données
du patient : «De toute façon, les médecins utilisent des logiciels. (...) Il suffit
d’extraire ces données-là en électronique. (...) il ne faut pas croire qu’il y a
quelqu’un qui va lire «N-a-t-a-l-i-e», non, c’est juste un algorithme qui va extraire des données d’une base de données pour les transférer dans une autre base de données», dit une autre personne du groupe de Lausanne.

Mais dans l’optique des médecins praticiens, l’avenir numérique n’est pas aussi rose ni aussi mûr sur le plan technique ; c’est du moins ce qu’on peut déduire de points de vue exprimés dans le groupe des stakeholders. La gestion d’un dossier électronique du patient exige un surcroît de travail substantiel, que personne ne dédommage, fait-on remarquer : «Si déjà je tiens ma documentation sous forme électronique, je ne peux pas me limiter à mettre en ligne un extrait de mes dossiers médicaux. Administrer cela, pour qu’il en sorte des données judicieuses, représente un énorme surcroît de travail.» Le médecin sceptique voit dans des dossiers du patient tenus de façon incomplète des obstacles qui entraînent une perte de temps supplémentaire : «Si je dois réfléchir chaque fois si c’est confidentiel ou non, ou si j’ai vraiment les informations ou si je ne les ai pas – alors ça ne m’apporte rien», remarque un stakeholder qui surenchérit un peu plus tard : «Imaginez une fois le travail que je devrais fournir pour mettre toutes les données recueillies chaque fois de nouveau à disposition en ligne. Là je dois dire que les répéter est moins laborieux».

Certains membres du groupe des stakeholders considèrent de façon moins optimiste également les avantages que les non-spécialistes voient dans le dossier électronique. Alors que ces derniers s’attendent par exemple à un meilleur contrôle de la médication et de ce fait à moins d’effets secondaires, à un accès plus rapide à des informations importantes et à une meilleure coordination entre différentes thérapies, une personne du groupe des représentants d’intérêts met en garde : «Si le dossier électronique est le moyen de tout faire, il ne fera rien du tout, finalement. Parce que s’il doit, en même temps, dépister le Vioxx (ses effets secondaires, réd.), implémen- ter le managed care, faciliter le suivi des patients et la surveillance des médicaments et éviter les doublons... on n’arrivera pas à tout faire.»

Les groupes de non-spécialistes de Suisse romande et de Suisse italienne se distinguent également de celui des stakeholders au sujet de l'idée qu'ils se font du degré de pénétration de l'informatique dans les cabinets médicaux. Ceux de Lugano et Lausanne prêchent que les places de travail en médecine sont déjà fortement numérisées : «De toute façon, les médecins utilisent des logiciels. Je ne dis pas, il y a peut-être dix médecins de famille sur cent qui écrivent encore à la main. Je pense que trois quarts des médecins utilisent soit Word, soit le logiciel médical xy, soit e-gestion etc.», suppose une personne de Lausanne. Un autre membre de ce groupe parle d’expérience: «Il (le médecin, réd.) écrira sur son ordinateur au lieu de faire ça à la main ! J’ai un médecin qui fait ça, il a son ordinateur à côté de lui. Ça sort l’ordonnance, il tape au lieu d’écrire avec un stylo.» En Suisse italienne, la pénétration de l’électronique est abordée avec l’exemple des pharmacies : «Ça fonctionne comme ça, dans les pharmacies (...) Ils ont maintenant une petite carte qui leur permet de voir tous les médicaments... du travail supplémen- taire dans l’optique du corps médical.»
quand ils vont dans le système informatique». En Suisse alémanique de
nouveau, les participantes et participants se réfèrent explicitement aux
indications de l’exposé introductif des spécialistes techniques quand ils
s’expriment au sujet de l’informatique dans les cabinets médicaux : «À quoi
sert cette carte du patient, si seulement 8 pour cent des médecins ont un
ordinateur ?» Cette question rhétorique d’un membre du groupe rend pla-
sible l’interprétation selon laquelle il est difficile pour des non-spécialistes
d’estimer comment des outils de travail électroniques sont intégrés et utili-
dés dans le travail médical quotidien ; c’est ainsi que la différence entre le
travail habituel à l’ordinateur (p.ex. avec Word) d’une part et la saisie élec-
tronique des patients d’autre part n’est pas forcément facile à comprendre
pour des personnes étrangères au domaine. Les avis émis par les stake-
holders permettent en revanche de conclure qu’une utilisation naturelle ou
efficace de moyens électroniques n’est pas encore courante en médecine :
«La notion de masse critique … et je vois ça aussi dans les essais tout
simples, de l’hôpital, qui reçoivent des rapports par courriel. Ils disent, bon,
tant que la majorité ne veut pas ça, nous ne le faisons pas. C’est comme
ça. Et c’est pourquoi la masse critique… et si nous n’y parvenons pas,
nous pouvons tout oublier.» De ce point de vue, même des formes de
communication largement établies dans le reste du monde du travail sem-
bient avoir relativement de peine à s’imposer en médecine. A ceci s’ajoute
que l’échange d’information entre les différents prestataires est rendu diffi-
cile par la multitude de solutions informatiques proposées ainsi que par les
habitudes de travail individuelles des médecins : «Quand je vois la qualité
des dossiers médicaux et d’information que l’on trouve quand on fait du
contrôle de codage (dans certains hôpitaux, réd.), c’est la catastrophe (…) 
Et c’est vrai que quand mes réviseurs vont dans certaines cliniques, ils ne
trouvent aucunes données. Les médecins les ont chez eux, et les méde-
cins décident comment ils veulent faire et ils choisissent de ne pas les don-
ner à l’hôpital, à la clinique ou à d’autres. Alors on se trouve dans des si-
tuations, si on veut tracer une information, c’est la mer à boire.» Une autre
personne dans les rangs des représentants d’intérêts dit les choses sans
ambages : «Les médecins ne veulent pas de la documentation électroni-
que, parce qu’ils seraient alors plus transparents. Chaque fois que j’ai un
dossier médical manuscrit, il faut l’interprétation du médecin pour que la
chose soit lisible. Et c’est là que se situe la résistance.» Une conclusion
qui s’impose est que les non-spécialistes semblent avoir du mal à se faire
une image réaliste du recours à l’informatique en médecine. Soit ils tendent
t à surestimer la pénétration de l’informatique dans les cabinets médicaux ou
à sous-estimer l’inhomogénéité des solutions et les difficultés
d’harmonisation, soit ils ont du mal à faire la différence entre le recours à
un ordinateur personnel isolé et l’utilisation de systèmes (en ligne) en ré-
seau.
Les discussions des non-spécialistes et celles des stakeholders ont fait apparaître des nuances différentes aussi au sujet de la protection des données. Les participantes et participants aux discussions des trois régions linguistiques craignent avant tout l’accès non autorisé à leurs données.

des assurances, mais aussi des employeurs, pourraient se procurer un avantage illicite à l’égard du patient ou discriminer ce dernier s’ils avaient accès à ses données. Dans le groupe des stakeholders par contre, un aspect a été discuté qui n’a été examiné nulle part ailleurs : la nécessité de pouvoir effacer des données du dossier après un certain temps :
«Sauhaitez-vous savoir encore à cinquante ans que vous avez eu un mélanome à vingt ans ? Il a été opéré, et vous n’aimez plus qu’on vous le rappelle», a fait remarquer une personne parmi les spécialistes. Qu’il soit défavorable pour les malades qu’un médecin voie d’anciens diagnostics d’autres médecins, est exprimé de différentes manières aussi par les groupes de non-spécialistes. Dans leur optique, la difficulté ne tient pas tant à la dimension temporelle qui rend le dossier médical presque immanquablement toujours plus volumineux au fil d’une vie humaine. Il faudrait surtout garantir que le patient puisse déterminer quel thérapeute peut avoir accès à quelles données. Car ceci permet d’éviter aussi que des diagnostics établis par d’anciens ou d’autres médecins ne troublent la vue du vis-à-vis médical du moment.

2.2 Domestiquer le changement

«Tout changement doit être un jour ou l’autre domestiqué. (...) Il y a une série de sine qua non, qui doivent être soigneusement clarifiés avant que l’on puisse introduire une telle carte», estime une personne du groupe des représentants d’intérêts. Il est question de ces «sine qua non» dans les sous-chapitres suivants.

2.2.1 Base volontaire

Les avis tendanciellement positifs à l’égard de l’introduction d’un dossier électronique du patient ont précédé dans les trois groupes de discussion des non-spécialistes. Mais même parmi les partisans explicites, plusieurs étaient d’avis que les actes électroniques du patient doivent être introduits sur une base volontaire : «Volontaire ne signifie pas qu’on veuille renoncer soi-même». Cela veut dire qu’on décide soi-même, relève de manière nuancée quelqu’un du groupe zurichois. «Je crois que les personnes qui ne sont pas malades n’ont pas besoin de ça. Mais pour les personnes vrai-

une autre personne du même groupe. En Suisse romande aussi, l’introduction est proposée sur une base volontaire : «Alors pour moi, chaque individu – par exemple le monsieur là qui n’est pas d’accord avec le dossier électronique – a tout à fait le droit de ne pas en avoir.»

Cependant, tant en Suisse romande qu’en Suisse alémanique, des personnes sont d’avis qu’une solution sur une base volontaire est difficile à mettre en pratique à cause des coûts élevés : «Je crois que ça ne pourra jamais marcher sur une base volontaire, ça sera beaucoup trop cher.» En Suisse romande, une note de résignation transparaît de certains propos : «Ça sera obligatoire, on n’a pas le choix.» Enfin, un seul membre, du groupe suisse alémanique, plaide pour un modèle mixte : «Je pourrais m’imaginer maintenant que la carte soit facultative pour les patients, mais qu’il soit obligatoire pour les médecins d’avoir une telle infrastructure.»

Dans l’hypothèse d’une rencontre directe avec le groupe des stakeholders, ce membre du groupe de Zurich aurait été contredit avec véhémence. Car parmi les représentants d’intérêts, il y a des personnes qui soutiennent à fond l’introduction de la carte sur une base volontaire, et ceci précisément eu égard au corps médical : «Clairement, nous sommes partant pour la technologie informatique (...), mais dans le respect du libre choix des médecins. Parce qu’il n’y a pas de raisons de les forcer à des choses dont ils n’ont pas envie – c’est le meilleur moyen de faire échouer des changements», dit l’un des représentants d’intérêts. Exprimé avec cette intensité, cet avis représente un point de vue isolé dans le groupe des stakeholders, d’autant plus qu’une base totalement volontaire est mise en question par d’autres personnes de ce cercle au vu de l’intérêt public : «Nous avons une responsabilité commune. Par exemple, je pense qu’il devrait être obligatoire de mettre sur ma carte de santé quel est mon groupe sanguin par exemple, et que je suis allergique à la pénicilline, parce que les gens qui me prennent en charge doivent pouvoir faire vite – d’ailleurs, c’est aussi dans mon intérêt. Voyez ! il y a deux ou trois choses où on doit dire, ça c’est obligatoire. Ça doit être assez restrictif, il faut le définir : qu’est-ce qui est d’intérêt général pour que ça soit obligatoire. Parce que nous sommes dans cette communauté-là.» Enfin, plusieurs participants et participants de ce groupe défendent l’idée d’encourager l’introduction du dossier électronique du patient par de fortes incitations et par des conditions cadres fiables, notamment par l’élaboration de normes permettant de développer des solutions compatibles entre elles. L’une de ces personnes illustre la nécessité de normes contraignantes en ces termes : «Si nous ne parvenons pas à avoir... la même largeur de voies de chemin de fer, le même voltage sur la ligne de contact, les mêmes normes pour les gares, les stations d’alimentation électrique etc., si nous ne sommes pas capables de ça, alors nous aurons le chaos total». Une base juridique et technique commune, valable pour tous, n’exclut pas des solutions adaptées aux besoins de chacun - la diversité dans l’unité.
2.2.2 Solutions sur mesure dans l’unité

Dans les trois régions linguistiques, les participantes et participants ont soulevé la question de savoir si le dossier électronique du patient aurait nécessairement pour conséquence que tous les médecins pourraient voir les notes de leurs collègues. Voici, recueillie dans le groupe tessinois, une intervention représentative à cet égard : « Je pense que des personnes diront : je n’aimerais pas que mon médecin sache que je suis allé là-bas. Avec cette carte du patient, chaque médecin entrera-t-il automatiquement les données dans ce dossier ? » Un membre du groupe de Lausanne craint que l’avis sans idées préconçues d’un médecin puisse être mis en question s’il a connaissance du diagnostic de son prédécesseur : « Je pense que ça peut aussi fausser la prise en charge d’avoir des étiquettes déjà toutes posées sur les gens. » Une zone conflictuelle est apparue dans les discussions, entre les situations d’urgence, où un accès aussi complet que possible à toutes les données peut sauver des vies, et les consultations médicales ordinaires, où nombre de citoyennes et citoyens souhaitent des solutions nuancées.

L’idée d’une transparence totale – du patient de verre – suscite un malaise chez nombre de participantes et participants : « Les données de mon psychiatre ou psychothérapeute, je n’aurais pas envie qu’elles soient accessibles à celui qui me traite pour la rougeole. C’est vrai que ça me poserait un problème. (...) ou des médicaments que je dois prendre parce que j’ai un grave problème psychiatrique, je n’ai pas envie que ça soit sur ma carte », déclare en ce sens une personne du groupe romand. Point de vue semblable en Suisse alémanique : « Si je suis un patient et que j’ai dix médecins : (...) il se demande tout de suite, le dixième médecin, si l’on doit encore beaucoup investir », craint un membre du groupe zurichois. Ce scepticisme est à l’opposé de l’attitude de ceux qui considèrent un dossier électronique comme judicieux seulement si ce dernier est aussi complet que possible. À cet égard, quelques personnes se sont exprimées en faveur d’un accès quasi illimité à tous les spécialistes actifs au niveau thérapeutique – ceci avant tout dans l’optique des urgences : « Je pense que c’est pas encore nous qui allons décider tout ce qu’on doit mettre (dans le dossier, réd.). Moi je pense que sur le plan médical, c’est le médecin qui doit nous dire « vous êtes allergique à ci, vous êtes allergiques à ça ». Si une fois vous êtes inconscient et qu’on vous prend dans la rue, on peut, dans les secondes qui suivent l’arrivée à l’hôpital, constater ce qui ne va pas et pourquoi cette personne, peut-être, est inconsciente. Alors il y a un gain de temps fantastique. » D’autres membres de ce groupe pensent de façon similaire : « Les gens de la profession de la santé, à mon avis, on ne peut pas exclure les uns et pas les autres. »

Les avis exprimés dans les trois groupes de non-spécialistes permettent de conclure que les souhaits multiples et en partie contradictoires au sujet du dossier ne peuvent être satisfaits qu’au moyen de systèmes techniques raffinés de filtrage et d’accès. Une proposition du Tessin est représentative.
de ce point de vue : «Je pense qu’il faut bien structurer les données. Il peut y avoir des données auxquelles tous peuvent avoir accès. Les ordonnances de médicaments, toutes les pharmacies doivent pouvoir y avoir accès. Il peut y avoir des données (...) sensibles qui ne doivent pas être divulguées et qu’il faut séparer des données personnelles (...). En structurant bien les données, on parviendrait déjà en partie à résoudre le problème. Comme déjà dit, s’il s’agit d’un pharmacien, il a automatiquement accès aux données qui ont trait aux prescriptions – ici, je ne vois pas de danger. Et l’accord ne devrait probablement être demandé que pour les données au sujet desquelles le patient a explicitement requis qu’elles ne soient pas divulguées.»

2.2.3 Pouvoir de décision des patients

La plupart des participantes et participants aux discussions se sont débattis de l’idée que le médecin est un demi-dieu en blanc, omniscient. En conséquence, seules quelques voix isolées estiment qu’il revient uniquement au médecin de décider quelles informations doivent figurer dans le dossier du patient. En ce sens, une seule personne formule son point de vue comme suit : «Je verrais que c’est le spécialiste qui décide. Le non-spécialiste n’a rien à dire. Il fournit des informations sur sa personne. Mais il n’essaie pas d’influencer le médecin (...)»

La plupart des membres des groupes de discussion partent de formes de collaboration dans lesquelles les patientes et patients décident en commun avec leur vis-à-vis thérapeutique quelles informations doivent figurer dans le dossier électronique et qui doit y avoir accès : «Il faudra qu’il y ait une double validation, une validation du médecin et une validation du patient», estime une personne du groupe de Lausanne. L’on souhaite qu’au moins le contrôle et la confirmation des données soient effectués en commun. Mais en dernier ressort, c’est au patient qu’il revient de décider quelles données doivent être enregistrées : «Je pense que c’est le médecin de famille – s’il y en a un – qui devra faire ça. Mais dans tous les cas en collaboration avec le patient concerné. Parce que tout doit être vérifié, et pas seulement une fois. Elles (les données, réd.) pourraient être vérifiées plusieurs fois avant que le o.k. soit donné. Parce que c’est trop important» , estime un membre du groupe de Lugano. Quelques personnes vont si loin dans leur conception de l’autodétermination des patients en matière d’information qu’elles n’exceptent même pas les situations d’urgence : «(...) là j’ai même le sentiment que le patient peut décider ce qui fait partie des données d’urgence. L’un dira, tout doit être compris dans les données pour les cas d’urgence, un autre dira non, pour moi la pression artérielle suffit. Je fais même assez confiance au patient pour admettre que, s’il est un peu conseillé, il saura déjà ce qu’il doit rendre accessible», pense une personne du groupe allemande.
Cependant, plusieurs participantes et participants reconnaissent que ces solutions individuelles, qui doivent se développer en collaboration entre le médecin et le patient, pourraient échouer en pratique en raison de la complexité de la tâche et du déroulement qu’elles impliquent : «Donc il y a un système qui récupère les données, ensuite le patient va les valider. Mais là je vois un truc extrêmement compliqué et lourd et quasiment impossible à mettre en place», craintra un membre du groupe romand. Des craintes similaires sont exprimées à Lugano : «Quelqu’un contrôlera, mais c’est aussi une question de coûts. Si c’est une seule personne, ça va. Si deux doivent le faire, c’est o.k. Mais si une troisième doit tout réviser, éventuellement avec le patient, ce ne sera plus une question d’une ou deux heures, mais de jours.»

Plusieurs interventions dans les groupes romands et alémaniques soulèvent que le partage de la responsabilité pour l’exactitude des données électroniques mettra le patient davantage à contribution que jusqu’ici : «Il ne faut pas non plus que parce qu’on a un support électronique, qu’en tant que parents ou en tant que médecin ou en tant que patient on se décharge d’une responsabilité qu’on a», pense un membre du groupe de Lausanne. Un autre membre du même groupe exprime même des craintes en ce sens : «Peut-être un des dangers de cette carte de santé, c’est justement que le patient qu’on veut autonome se dise : mais de toute façon, je n’ai plus besoin d’emmagasiner dans ma tête mon passé médical, puisque c’est sur ma puce ! Peut-être que là, on ne va plus se sentir responsable la même chose, parce qu’on aura tout ça sur une puce.»

Que le groupe tessinois semble être un peu plus méfiant à l’égard des médecins que ceux des autres régions linguistiques, se manifeste aussi dans leurs avis au sujet de la collaboration entre médecin et patient. La crainte est explicitement exprimée que le corps médical pourrait se dégager de sa responsabilité en la reportant toujours plus sur les patients : «La responsabilité, en fin de compte... quel médecin assumera la responsabilité ? Il faudra encore le trouver... Finalement, elle sera mise sur le dos du patient, la responsabilité. S’il a encore la possibilité de contrôler…». Un autre patient de ce groupe fait remarquer que l’ignorance peut éventuellement protéger le patient au niveau du droit des assurances : «Aujourd’hui, il peut dire, je ne savais pas que cette maladie existe, le médecin me l’a dit, mais je n’ai pas très bien compris, ou quelque chose comme ça… après ce sera autrement». Pour cette personne, la conclusion suivante s’impose : «L’idée de donner la responsabilité au patient, aussi pour le contrôle, ne me plaît pas (…) Répartir la responsabilité est déjà un problème. Cela doit être une seule personne, donc personne d’autre que le médecin de famille ne peut le faire (…) Gare si l’on met la responsabilité sur le dos du patient. Pensez aux personnes âgées. Ou aux enfants. Ou a tous ceux qui ne veulent pas s’informer.» Dans cette perspective, faciliter l’accès à ses propres données et améliorer l’information ne doivent pas conduire à déléguer des devoirs et des responsabilités aux patientes et aux patients, que celles et ceux-ci ne sont pas en mesure d’assumer.
2.2.4 L’autonomie en matière d’information ne rend pas superflue l’assistance du médecin

Sur la question de savoir si des non-spécialistes sont seulement capables de comprendre les informations médicales enregistrées dans leur dossier électronique du patient, les avis sont divers dans chacun des trois groupes de Suisse romande, alémanique et italienne. Si des résultats de laboratoire entraînent tels quels dans le dossier du patient, sans être élaborés, ils ne seraient sûrement pas compréhensibles : «Dans les analyses de laboratoire, qui sait déjà ce que les astérisques signifient ?», dit un membre du groupe tessinois, alors que dans le groupe alémanique, l’éventualité est évoquée que les données du dossier soient codées et rendues aussi peu transparentes pour le non-initié que les point taxes des factures.

Dans les trois régions linguistiques, l’espoir prédomine cependant que le dossier électronique permette aux patients de disposer d’une base d’information facilitant ensuite leurs propres recherches. Une intervention dans le groupe de Lausanne exprime bien cette idée : «Mon deuxième fils est hyperactif. Donc il y tout plein de chose qu’on doit faire, plein de bilans, et quand il vous parle (le médecin, réd.), des fois, on comprend pas tout et on a aucun moyen de voir ce que c’était, parce que j’ai rien sous les yeux, et le temps que je rentre (à la maison, réd.), je n’ai pas forcément le nom encore en tête.»

Cependant, ce n’est pas la compréhension du dossier électronique au niveau du contenu qui est le premier souci des participant.es et participants. De leur point de vue, la question de savoir par quelle voie les informations parviendront à la personne concernée est plus importante. «Si s’agit de l’élaboration de diagnostics graves, il est très important que le médecin prenne le patient en charge et le soutienne. Parce que si le patient lit ça chez lui, ça lui coupera les jambes, et il n’aura personne à qui s’adresser et sera complètement abandonné à son sort. Je crois que c’est toujours encore très important que le médecin puisse s’entretenir avec le patient au sujet du diagnostic. Et qu’il puisse soutenir le patient», souligne une personne du groupe zurichois, appuyée par une autre : «Si je lisais ça simplement comme ça vient sur Internet, ça pourrait bien être un peu un choc, pour certaines personnes même un très grand choc. Alors on a peut-être besoin quand même d’une personne qui annonce la chose avec ménagement. Je crois qu’il faut ménager un peu les gens, surtout ceux qui sont malades.»

Cet aspect est aussi discuté dans le groupe des représentants d’intérêts. Un médecin praticien relate qu’il donne à ses patients, en même temps que les informations médicales, l’instruction suivante : «Si vous lisez cela et ne comprenez pas quelque chose (...), vous devez me le dire. Je ne veux pas que vous vous imaginiez n’importe quoi à propos d’une phrase que vous ne comprenez pas et où vous ne vous tirez pas d’affaire en cherchant sur Internet.» Conclusion : un soutien psychologique par une personne du
corps médical ne peut pas être remplacé par un appui purement technique, et même des formes raffinées de transmission de l’information ne rendent pas caduque l’assistance d’un être humain.

2.2.5 Usage abusif de données de santé

La possibilité d’un usage abusif ne semble pas être la première idée qui vient à l’esprit des non-spécialistes à propos du dossier électronique du patient. Ici et là, il est fait allusion à «big brother», avec une nuance de ré-signation – ne faudrait-il pas accepter comme un signe des temps que toujours plus de domaines de la vie soient mis sous surveillance ?

Le danger que des personnes totalement non-autorisées puissent se procurer l’accès à des données de santé est considéré comme peu probable par la plupart des participants et participants. Dans leur optique, les opérations bancaires en ligne montrent que des données «intéressantes» sur le plan criminologique peuvent fort bien être protégées – que dire alors de données qui ne permettent à personne de tirer un profit immédiat. Une personne de Lugano se représente le danger hypothétique d’un abus général de données de la façon suivante : «Il serait abusif que les données sur Internet soient accessibles de manière générale. Mais je n’en vois pas la nécessité. Ce problème ne se pose pas pour moi, je ne vois pas de danger.» Un autre membre de ce groupe de discussion se veut pragmatique : «Par ailleurs, si quelqu’un a mal quelque part, il ne se démène pas pour la protection des données.» Que les personnes concernées se comportent elles-mêmes avec étrangement peu de discrétion à l’égard de leurs données (de santé) sensibles est confirmé par un membre du groupe des stakeholders : «Quand vous voyagez seul en tram ou en train – je pourrais remplir des livres avec les maux que des gens décrivent dans leurs conversations par Natel interposé. Voyez-vous, c’est très relatif. Nous fions un monde de cette protection des données, mais en réalité, c’est autrement.»

Par contre, les participantes et participants de tous les groupes de discussion, tant au Tessin qu’en Suisse romande et alémanique, peuvent s’imaginer que certains groupes cibles, notamment des sociétés d’assurance et des employeurs, pourraient être intéressés à des données de santé. Le cas échéant, celles-ci pourraient être utilisées pour exclure des individus de certaines offres et prestations. «Les assurances (...) ont un système d’information extrêmement perfectionné et, de plus en plus, des données médicales transmises quasiment à votre insu. Et moi je crois que c’est là le grand danger», s’inquiète une personne de Lausanne. À cet égard, il convient, de l’avis de nombreux participants et participantes aux entretiens, de placer des garde-fous. Un point de vue entendu dans le groupe lausannois : «Je pense qu’il y a des gens qui ne doivent absolument pas avoir accès à ces données-là, et le système doit être construit en fonction de ça. Je pense notamment aux employeurs, à certaines données
pour les assureurs et à des choses comme ça.» Une possibilité pourrait être d’exclure les médecins impliqués de l’utilisation de la carte de santé, propose un membre du groupe zurichois : «J’ai au fond une attitude très positive à l’égard de cette carte, mais chez le médecin-conseil, ça devrait être sans la carte. Un examen spécial, et c’est fini, terminé. Il ne doit rien ajouter au dossier.» Une autre personne de ce groupe mentionne des dispositions juridiques : «Il y aurait une possibilité juridique de préciser dans la loi que le patient ne doit donner ces données à personne à qui il ne veut pas les donner.» Toutefois, ceci n’élimine pas la difficulté qu’un patient puisse être mis sous pression pour qu’il autorise un accès à ses données. Raison pour laquelle un autre membre du groupe zurichois accentue ses exigences : «Je suis d’avis qu’on devrait même leur (aux médecins-conseils et employeurs, réd.) interdire de poser cette question. Plutôt que je n’aie que le droit, en tant qu’employeur, de ne pas répondre à cette question. Il faudrait presque que ce soit punissable que dans un entretien d’embauche l’on soit questionné sur quelque chose que l’employeur ne doit pas savoir.»

Les employeurs – ou leurs médecins-conseils – et les sociétés d’assurance figurent aussi parmi les membres des autres groupes de non-spécialistes potentiellement comme les «méchants» contre la curiosité desquels les personnes concernées doivent se protéger. Si les données étaient trop facilement accessibles aux assurances, cela mettrait en danger la relation de confiance avec le médecin, craind une personne de Suisse romande. «On entre dans la sphère privée d’une façon... et au niveau assurance, cela pourrait, au fond, impliquer la sphère privée par rapport au médecin... (…) Je pense qu’il y a une sphère privée qu’on doit quand-même continuer à protéger.» Au Tessin aussi, une certaine méfiance règne à l’égard des assurances et des employeurs : «Je considère la chose du point de vue de l’employeur. Je dois engager une personne, la former pendant sept ou huit mois, investir ce temps – et voilà qu’elle a une maladie que je ne pouvais pas prévoir et qu’elle ne peut travailler qu’à 50 pour cent. Honnêtement, je serais tenté de vouloir savoir. Ceci aussi est un danger.».

Les abus sont aussi un sujet de discussion dans le groupe des stakeholers, mais en premier lieu de la part des organisations de protection des patients. Dans leur optique, le dossier électronique ne devrait en aucun cas conduire à une édulcoration des droits du patient durement acquis : «Il est clair que nous avons des libertés et des droits des patients qui ont été plu-tôt élargis ces derniers temps et il ne faudrait pas que cette carte de santé les réduisent à nouveau.» Les autres membres du groupe des stakeholders se sont engagés plutôt en faveur d’aspects spécifiques des droits du patient – notamment en faveur du libre choix du médecin.

Un autre point thématisé dans les trois groupes de non-spécialistes, quoique moins souvent et avec moins d’intensité, est le danger que l’échange électronique de données de patients puisse être utilisé abusivement par des entreprises pharmaceutiques pour cibler leur
publicité. Une seule personne, dans le groupe lausannois, a désapprouvé que les offres électroniques servent souvent à réduire des prestations de service en les reportant sur le client.

2.2.6 La facture sera salée

Pour les participantes et participants, les avantages financiers ne figurent pas au premier rang dans l’introduction de la carte de santé électronique. Au contraire : beaucoup s’attendent à ce qu’un système s’étendant à l’ensemble de la Suisse revienne cher : « Je crois simplement que ce sera plutôt plus cher que plus avantageux », pense un membre du groupe zurichois, mais un autre a quand même un espoir : « L’investissement de départ sera cher. Après, cela devrait devenir moins cher ». En Suisse romande aussi, d’autres sont sceptiques : « Super cher », répond quelqu’un à la question des coûts pour l’introduction du dossier électronique du patient. Une autre personne du même groupe ne s’attend en tous cas à aucune économie : « À mon avis, ça va pas réduire les coûts. » Au Tessin non plus, on n’a pas d’espoirs excessifs en ce qui concerne une possible diminution des coûts de la santé : « Théoriquement, on devrait parvenir à réduire les coûts globaux du système, en faisant l’économie de doubles examens. Actuellement, pour vendre on dit souvent : « à la fin, cela permettra des économies » (rires). Mais nous ne savons pas s’il en sera vraiment ainsi ». 

La méfiance dont les non-spécialistes témoignent à l’égard d’une diminution des coûts produite par le dossier électronique du patient est partagée par plusieurs représentants d’intérêts : « Ça n’économisera des coûts d’aucune manière. Jusqu’ici, les IT ont toujours consommé de nouveau ce qu’elles ont permis d’économiser. Ça sera la même chose ici ». Point de vue confirmé par un membre de ce groupe : « Je suis absolument d’accord avec mon collègue, le tout ne permettra aucune économie, mais produira même des coûts supplémentaires. »

Dans l’optique des non-spécialistes, une éventuelle diminution des coûts ne semble pas être le critère prioritaire auquel mesurer le dossier électronique du patient. Dans tous les groupes de discussion, plusieurs participantes et participants se sont en tous cas déclarés prêts à payer quelque chose pour le nouveau dossier électronique. Ici aussi, le système bancaire sert de modèle : l’avis a été exprimé plusieurs fois que cela pourrait coûter la même chose qu’une carte de crédit.

A la question de savoir qui devrait assurer les dépenses découlant du nouveau système, les réponses données dans chacun des trois groupes de non-spécialistes sont hétérogènes. Une unanimité ténue de résignation règne toutefois largement sur le fait que le citoyen sera d’une manière ou d’une autre prié de passer à la caisse – soit que les caisses maladies ou les médecins reportent leurs coûts sur les patients ou les assurés, soit que l’État puisse dans les poches du contribuable. Ici et là, l’État et les contri-
buables sont appelés à prendre leur responsabilité sur le plan financier, non pas par résignation, mais dans l’optique pragmatique d’une politique réaliste : «Si on veut une neutralité, on est obligé de faire passer ça par l’État. Et si on le met en privé, c’est fini avec la neutralité», estime une personne à Lausanne. Une augmentation de la TVA est envisagée ici et là – mais elle est subordonnée à l’exigence que le rapport coût-éfficacité soit clair de façon précise : «Vous pourriez peut-être vendre ça aux gens en leur disant, bon, c’est pour notre santé, on admet que la TVA (…), on va l’augmenter d’un ou deux pour cent, c’est un projet important. Mais les gens sont d’accord si vous pouvez leur prouver noir sur blanc, vous payez tant de milliards maintenant, mais demain vous économiserez tant de milliards. Sinon, je ne signe pas de chèque en blanc», souligne une personne du même groupe.

A part les citoyens, respectivement les patients, ce sont en premier lieu les acteurs déterminants du système de santé qui sont nommés : «Les médecins et les assurances seront les premiers à en profiter. Donc c’est à eux de payer. Et c’est plus facile pour les médecins de faire la comptabilité», argumente une personne de Zurich. Un autre membre de ce groupe propose une autre approche : «Ne serait-il pas possible que ce soit autofinancé, que l’on vende à l’industrie des données anonymisées ?» La mise à disposition de données anonymisées à des tiers est aussi évoquée par quelques personnes en Suisse romande et au Tessin : «Les données anonymisées pourraient intéresser des sociétés multinationales ; elles financereraient peut-être un tel système ou paieraient pour les données anonymisées», suggère une personne au Tessin, alors qu’une autre à Lausanne voit les choses un peu autrement : «Je ne vendrais pas mon dossier, mais je serais d’accord que la recherche travaille avec le dossier anonymisé.». Il vaudrait éventuellement la peine d’examiner dans quelle mesure des possibilités de financement pourraient être trouvées avec de tels modèles pour décharger la main publique.

2.2.7 Le portail-santé : y a-t-il des avantages à des informations regroupées et qualifiées ?

Des solutions de communication sur Internet permettent de relier différentes bases de données. C’est pourquoi les autorités responsables envisagent la possibilité d’associer le dossier personnel électronique du patient à un portail-santé mettant à disposition du patient des informations qualifiées et adaptées à son cas. La question a été posée aux participants et participants non-spécialistes de savoir ce qu’ils pensent d’un tel portail d’information.

Les réactions ont été en majorité positives: «Je paierais pour avoir un tel accès !», déclare une personne au Tessin, et une autre du même groupe confirme : «Personnellement, cela me plairait. Parce que si on fait un peu de lumière dans cette jungle où chacun défend ce qui sert ses intérêts, une
source sérieuse, désintéressée, serait bienvenue». L’écho est bienveillant aussi en Suisse alémanique : «Je vois là un avantage personnel pour le patient. Mais (...) je ne vois pas d’amélioration de l’efficacité, c’est simplement une prestation de service.» De l’avis d’une autre personne de Zurich, le portail ne devrait pas se limiter à une communication à sens unique : «Ça dépendrait un peu de quelle manière ce serait fait, ou à quel point ce serait interactif, si on pourrait par exemple poser une question par courriel.»

Il n’y a qu’en Suisse romande qu’un membre du groupe de discussion a exprimé des réserves. À son avis, il faudrait d’abord séparer clairement la transmission et le stockage des données de patient de l’information additionnelle qui serait mise à disposition peut-être par un autre service ; car l’absence d’une séparation ou une séparation peu claire entre le transfert de données et la communication d’informations suscite un malaise. D’autre part, cette personne craint que le portail d’information ne dispense le personnel médical de son devoir d’informer : «Je n’ai pas envie que le portail se substitue à une information médicale. J’ai juste envie que le fait que je prenne de la pénicilline ou je ne sais quel médicament soit propagé le plus rapidement possible en cas de traitement. ... ou si j’ai un pacemaker ou ces trucs-là. Mais je ne veux surtout pas que ce soit l’endroit où je vais m’informer sur qu’est-ce que c’est d’avoir un pacemaker ou de prendre de la pénicilline. Parce que justement ça va faire une ambiguïté entre le transfert de l’information qui est quelque part objective (...) par rapport à de l’information qui est de la connaissance. La connaissance, elle m’est donnée par mon médecin, ou peut-être je vais la chercher sur Internet, parce que je n’ai pas bien compris un truc, mais avant tout donnée par mon médecin.»

Dans cette optique, la crainte qu’un tel portail puisse avec le temps se substituer au contact direct avec le médecin ou rendre ce contact plus difficile pourrait être l’une des principales raisons que l’on pourrait éventuellement avancer contre une plate-forme indépendante d’information sur Internet.

2.2.8 National ou cantonal ?

Pour la plupart des questions au sujet du dossier électronique du patient, les arguments avancés dans les groupes de non-spécialistes ne se distinguent pas fondamentalement de ceux du groupe des stakeholders. Une exception confirme la règle : les non-spécialistes assignent à la Confédération un rôle beaucoup plus marqué dans l’organisation du dossier électronique du patient que les représentants d’intérêts. «Mais si ça devient un projet, il aura sûrement une direction nationale et non pas cantonale», pense une personne du Tessin. L’on s’exprime dans le même sens en Suisse romande : «De toute façon, il y a une évolution assez inévitale, et c’est vraiment à l’Administration fédérale, à la collectivité, de débattre de
ça.» Enfin, plusieurs membres du groupe zurichois opposent un refus catégorique à la souveraineté cantonale en matière de décision : «Ce qui me fait un peu peur, est qu’une partie de cela soit faite par les cantons. De douze manières différentes, parce qu’il y en a toujours à peu près deux qui se mettent ensemble. Il ne faut pas que chaque canton règle ça lui-même. Si cette carte du patient vient, la Confédération devrait s’en occuper, pour que ce soit uniforme», ou encore : «Je suis aussi d’avis maintenant que la Confédération doit le faire et pas vingt-six cantons chacun pour soi.»

Les représentantes et représentants consultés des groupes d’intérêts voient les choses tout autrement. Une solution top-down imposée par la Confédération semble susciter la crainte d’une contrainte, voire d’un diktat – d’autant plus que les conditions juridiques pour des interventions de la Confédération en matière de politique de la santé ne sont pas données : «La Confédération n’a pas de responsabilité, et les cantons seulement à moitié. (...) il n’y a pas de base pour cela». Plusieurs membres de ce groupe se rallient à cette opinion : «On arriverait parfaitement bien au niveau des cantons à se mettre ensemble et à se mettre d’accord sur un standard (...). Je pense que la culture démocratique de ce pays, c’est que les partenaires se trouvent autour d’une table et décident ensemble. Moi, je ne pense pas qu’on puisse mettre ça au niveau national.» Un autre membre du même groupe fait finalement la considération suivante : «La situation actuelle fédéraliste ne me paraît pas forcément mauvaise, si les standards sont définis. Parce qu’il n’y a finalement pas non plus de raison de forcer les Appenzellois et les Genevois de travailler exactement de la même manière.»

Ainsi, tandis que les citoyennes et citoyens craignent que des solutions cantonales soient impraticables, en ce sens qu’elles seraient génératrices de doublons et d’inefficacité, la procédure fédéraliste apparaît aux stakeholders comme garantissant une certaine marge de décision et de manœuvre, enracinée dans la tradition démocratique de la Suisse.
3 Visions

Les groupes de discussion du publifocus ont travaillé sur une liste de questions, qui était la même pour tous. En conséquence, les réponses des participants et participants sont axées sur des aspects choisis et clairement définis du dossier électronique du patient. Dans cette optique, chaque réponse, si on la place dans un contexte plus large, correspond à l’une des petites pierres qui s’insère dans une mosaïque pour former une grande image, dans laquelle le comblement des lacunes éventuelles nécessite une interprétation. Il est possible de tirer de la somme de ces réponses trois «visions» différentes du dossier électronique du patient. Dans le sens de modèles sociologiques, ces visions sont des scénarios extrêmes qui font ressortir très nettement les principales craintes et espoirs des participantes et participants aux discussions. Ces trois visions caricaturales se composent d’interventions dans les différents groupes de discussion. Le groupe dans lequel l’intervention donnée a eu lieu est indiqué entre parenthèses (fr pour la Suisse romande, al pour la Suisse alémanique, it pour la Suisse italienne, sh pour les stakeholders).

3.1 Le grand frère voit tout : le système de santé totalitaire

Avec l’ambition de rendre le système médical plus efficace, mais aussi sous la pression de la mobilité croissante et, last but not least, pour éviter que la Suisse n’acquière la réputation d’un pays technophobe, la Confédération s’emploie à mettre rapidement en place le dossier électronique du patient. Le calendrier défini par la «stratégie nationale eHealth» est rigoureusement tenu : «La pression de l’Administration fédérale, du Parlement et du Conseil fédéral pousse à fixer des délais et des principes qui ne sont pas toujours complètement réalisistes» (sh).

Le dossier électronique du patient est obligatoire pour tous les habitants du pays. Ils sont tenus de porter leur carte en permanence sur eux, afin que l’on puisse rapidement accéder à leurs données en cas d’urgence : «Cela signifie que l’on ait toujours sa carte de patient attachée autour du cou, comme la plaquette qu’on devait porter au militaire comme une sorte de pierre tombale.» (al)

Chaque prestataire de services médicaux est tenu d’enregistrer ses données dans le dossier. Afin de tirer un avantage maximum des informations médicales – par exemple pour déceler des interactions et effets secondaires problématiques de médicaments – le dossier est muni de peu de filtres. Il est utilisé en premier lieu par des spécialistes : «Il me semble plutôt que ce dossier médical est à l’usage des professionnels de la santé» (fr). On
s’attend à une diminution des coûts du fait que les caisses maladies peuvent aussi accéder aux données : «On va arriver à une normalisation des traitements, avec pour moi le danger que les assurances disent : ben, vous devez suivre ce traitement, parce que c’est le seul traitement qui aujourd’hui, économiquement, est recommandé. Et que le patient soit obligé de suivre le traitement imposé» (fr). Les caisses maladies ne contrôlent pas seulement si les médecins se préoccupent des coûts, mais elles se servent des données du dossier électronique du patient toujours plus aussi pour des campagnes de prévention : chaque fois qu’une personne se connecte à son dossier électronique du patient, des conseils de santé individualisés lui sont présentés : «Le problème c’est simplement que les assurances, en surveillant comment les médecins travaillent, vont aussi voir si les patients fument, mangent trop (…). Et je crois que c’est pas uniquement une question de surveillance des médecins. C’est une question de surveillance de la vie générale des patients et de la société» (sh).

Ce système ne reçoit pas un accueil favorable dans la population : «Parce qu’on se sent surveillé. Ce sera la crainte. Parce que nous sommes déjà surveillés» (it). «Pour moi, c’est big brother. C’est big brother» (fr). Les médecins aussi rejettent ce système : «Si on doit, pour aller chez le médecin, montrer tout ce qu’on a fait (les examens, réd.), c’est un scandale, c’est un scandale du point de vue de la démocratie et du respect de la personne. On doit garder le droit d’aller faire une radio des poumons chez un médecin et puis d’aller chez le suivant et de ne pas lui parler de la radio des poumons» (sh).

Le système médical électronique d’information et d’échange de données n’est pas en mesure à la longue de faire face à la résistance collective. Les attaques de hackers se multiplient, des virus l’infangent. «Le bug informatique... on n’en a jamais eu, mais... oui, il y a eu des maladies récemment, sur l’informatique, des trucs qui se promenaient…» (fr).

3.2. L’économie prend l’initiative : un système à plusieurs vitesses

«On a vu Google health aujourd’hui, je suis allé dessus et voir ce qu’il y a dedans – ce n’est pas si intéressant de voir ce qui se passe et ce qui est en train de se mettre en place. Et là (...) si le patient a envie de donner une information, il la donne. (...) Il dit, je la libère comme je le souhaite. (...) Et dans cette partie-là, je pense que les professionnels doivent savoir où se positionner, savoir où reprendre les données, et dans lesquelles ils peuvent avoir confiance» (sh). Des prestataires ingénieux, tels que Google et Microsoft, conquièrent de nouveaux créneaux de marché dans le système de santé : ils convainquent leurs clients des avantages d’archives digitales de leurs données de santé. Bientôt toujours plus d’autres entreprises et cliniques proposeront des services comparables. «Je crois que si cent pour cent des patients assurés veulent un dossier du patient électronique, éven-
tuellement avec une carte, dans quelques années cent pour cent des médecins offriront aussi cela» (sh).

Le marché se diversifie : qui en a les moyens paiera des redevances pour des services d’archivage qui procèdent aussi à un contrôle de qualité et protègent le client contre des contrôles de tiers et contre la publicité non désirée. «Le riche qui ne veut pas que d’autres sachent qu’il a maintenant une prothèse de hanche fera faire cela, un point c’est tout. Il est ainsi autonome et maître de ses données» (sh). Ceux qui en moins de moyens se tourneront vers des solutions financées par la publicité, proposées par de gros prestataires. «Je propose un partenariat avec Google. Google peut afficher des publicités sur mon dossier, dans le genre : voyez, votre mal de tête, on a quatre sortes d’aspirine. Comme ça on a de la publicité affichée et c’est Google qui se charge de la gestion des bases de données (...) et il y aura un tirage au sort tous les mois – le «patient du mois !» (fr).

De nouveaux champs professionnels, offices et organisations se créeront pour s’occuper du codage et de l’assurance qualité des données médicales : «Il y aura un appui, une personne de plus dans le cabinet médical qui s’occupera de la partie informatique. (...) Une personne professionnelle, en tous cas, pour mettre toutes ces données à jour.»

L’État et des organisations d’entraide définiront des critères de qualité et essayeront, en dépit de ressources financières limitées, d’aider les clients à s’y retrouver dans la multiplicité des offres. Une division en patients bien informés et disposant de leurs données de façon autonome et en d’autres recourant (ou forcés de recourir) à des offres de plus mauvaise qualité, voire totalement exclus, ne pourra pas être évitée. «Il y a aussi des gens qui, au bancomat, ne sont pas capables de taper leur NIP, simplement pour des raisons techniques. Et ce sont aussi ces gens qui auraient davantage de peine, pour qui les choses deviendraient plus difficiles quand ils consulteraient le médecin» (al). «Il y aura toujours des personnes qui seront des illettrées au niveau informatique» (sh).

3.3 Responsabilisation des patients, consolidation de la position des médecins de famille

Un groupe de travail composé de représentants des cantons, de l’Administration fédérale et d’organisations médicales parvient à définir une législation-cadre ainsi que des normes et procédures fiables, qui permettent un échange de données entre différentes solutions informatiques. «La question est la définition de standards, la définition d’architectures, et ces choses-là, pour qu’on puisse d’une part enfin, pour aménager nos cabinets médicaux en ne dépendant pas d’un fournisseur, se fonder sur des standards reconnus, et d’autre part pouvoir échanger les choses, que ce soit avec Google ou Microsoft ou avec d’autres. Parce que finalement, on va se retrouver avec cinq ou six banques de données différentes, avec des sys-
tèmes différents et... on a là besoin de quelque chose qui soit un support vraiment intéressant pour déclencher, petit à petit, cet effet de masse souhaité. Et qu’on puisse s’y mettre tranquillement, plutôt que (d’être soumis à, réd.) des prescriptions (...)» (sh).

Une clientèle jeune, mobile et familiarisée avec les nouveaux médias de communication, fait office de brise-glace qui active la demande en matière de dossiers électroniques du patient. Le modèle de la relation paternaliste entre médecin et patient disparaît complètement au profit d’une relation partenariale : «On ne peut pas s’en remettre entièrement au médecin et lui dire, fais maintenant. C’est moi qui suis responsable que les choses se fassent ensuite. Pour cela, je dois comprendre ce que je dois faire. Je trouve donc qu’il s’agit d’une collaboration entre médecin et patient» (al). «Au moment où patient et médecin – le patient comme partenaire ayant des compétences en matière de santé correspondant à celles qui lui sont attribuées aujourd’hui – peuvent regarder ensemble les données, une nouvelle relation de confiance s’établit» (sh).

Grâce à des solutions techniques bien mûries, il est possible d’aménager le dossier électronique du patient en lui assurant un degré d’individualité qui lui fait gagner la confiance de nombreux utilisateurs. Des spécialistes des professions sociales y recourent toujours plus lorsque des données médicales sont utiles pour accomplir leurs tâches – et inversement : «Il faut aussi considérer la définition de la santé – est-ce que c’est juste une absence de maladie ou la santé au sens plus large. En parlant de ma future profession, donc ergothérapeute, j’imagine qu’on travaille en lien avec le médecin, peut-être avec des physiothérapeutes, avec des enseignants. Et que si c’est une base de données qui contient vraiment le maximum de données concernant le patient, (…) les professionnels concernés vont beaucoup plus loin que le corps médical et le médecin à proprement parler» (fr).

Le dossier électronique du patient entraîne de grands progrès en médecine et en recherche. Il permet notamment de détecter de bonne heure des effets secondaires et incompatibilités de nouveaux médicaments : «Ces données, si elles peuvent être réunies, permettent potentiellement d’énormes progrès en médecine pratique. Je crois que ce serait un immense progrès aussi pour les médecins» (sh). «Si nous récoltons systématiquement des données, et qu’il y en a une énorme quantité, ce qui est possible sans problème avec l’Internet et pour les spécialistes traitant de grandes quantités de données, nous avons – indépendamment des individus concernés, je parle maintenant au niveau épidémiologique – une chance unique de détecter certaines choses plus tôt» (sh). Dans ce système polyvalent, la position des médecins de famille change. Ils acquièrent toujours plus la fonction d’«aiguilleurs», chargés par le patient de gérer leurs multiples données.
«La question se pose maintenant de savoir s’il ne faut pas rendre le méde-
cin encore plus proche. Cela signifierait qu’il soit en ligne aussi quand ses
patients sont à l’hôpital. Il pourrait alors participer. Si je veux qu’un traite-
ment ne soit pas fait à l’hôpital, je peux appeler le patient et lui dire qu’il a
meilleur temps de rentrer à la maison. Et il rentre chez lui. Parce que j’ai
l’avantage d’avoir une relation de longue durée, si elle marche. Il y a donc
beaucoup de choses où les médecins de premiers recours pourraient faire
un très précieux travail, aussi en médecine aiguë et stationnaire» (sh).
«Seul le médecin qui est intégré peut assumer cette tâche. Et je pense que
c’est là un renforcement très important de sa position dans le système de
santé» (sh).

3.4 Extrêmes improbables, mélange réaliste

Il est peu probable que les scénarios extrêmes décrits dans les chapitres
précédents ne deviennent jamais réalité sous cette forme. Il s’agit d’images
caricaturées, composées à partir de points de vue exprimés par les partici-
pantes et participants et représentatives de leurs craintes les plus extrêmes
ou de leurs espoirs les plus hardis. Il est plus réaliste d’admettre que des
éléments des trois visions se réalisent en parallèle.
4 Conclusion : l’utilité est plus importante que les économies

Dans l’optique d’une majorité des participantes et participants, les avantages prévisibles du dossier électronique du patient l’emportent sur ses risques. Sont mentionnés comme avantages :

- une plus grande autonomie des patientes et patients en matière d’information,
- la possibilité de regrouper des données réparties entre plusieurs fournisseurs de prestations
- et d’alimenter son propre dossier médical sans lacunes pendant des décennies ;
- l’accès aux données depuis l’étranger,
- le fait que des données sont disponibles plus rapidement en cas d’urgence médicale
- et la possibilité de détecter plus vite des interactions fatales entre plusieurs médicaments sont également cités comme avantages.

Ils ont tous plus de poids que le danger que des tiers intéressés – notamment les assurances maladie et les employeurs – ne puissent utiliser abusivement de données des dossiers électroniques du patient.

Des avantages financiers, dans le sens d’importantes économies, ne figurent pas au premier plan pour les non-spécialistes dans leur jugement du dossier électronique du patient. Au contraire : nombre d’entre eux doutent qu’un système de santé assisté électroniquement soit vraiment plus avantageux sur le plan financier. Le bénéfice éventuel au niveau médical pèse davantage dans la balance : que la communication entre les différents prestataires soit améliorée, que le patient puisse consulter et alimenter son propre dossier médical de façon fiable, que les données puissent être le cas échéant utilisées à des fins de recherche pour déceler les effets à long terme de médicaments ou des incompatibilités médicales, tout ceci compte plus pour de nombreux partisans du dossier électronique du patient que de possibles économies. Dans l’hypothèse d’un débat public sur son introduction, il devrait donc être particulièrement important de documenter et démontrer de façon tangible les avantages que l’on peut de manière réaliste attendre du dossier électronique du patient.
Disposer d’assez de liberté revêt une très grande importance tant pour les citoyennes et citoyens que pour les médecins pour susciter chez eux une attitude positive à l’égard du dossier électronique du patient. En matière de développement de solutions techniques, une exigence à respecter sera donc d’assurer la diversité dans l’unité, c’est-à-dire la possibilité d’aménagements individuels. Une voie en ce sens pourrait être que les décisionnaires politiques et les spécialistes de l’Administration se concentrent sur la définition de normes fiables et de garde-fous juridiques.

Les médias modernes d’information et de communication continuent de modifier profondément les relations interhumaines. Le public sans formation médicale a du mal à estimer l’importance de ces médias dans le système de santé. D’une part, l’impact de ces derniers est surestimé, la plupart des médecins étant supposés travailler de toute façon à l’ordinateur et en réseau. D’autre part, un non-spécialiste n’est guère en mesure de se faire une idée de la diversité des systèmes électroniques de documentation et communication utilisés et des problèmes de compatibilité que cela implique. Il pourrait être utile dans la discussion sur le dossier électronique du patient de donner d’abord à tous les partenaires du débat une image réaliste de la situation actuelle en matière d’archivage de données de patients.

Les discussions tournant autour du dossier électronique du patient sont pour l’heure encore très abstraites. Il pourrait être utile, en se basant sur des cas concrets d’expériences déjà réalisées en Suisse et à l’étranger, de montrer les différentes possibilités de régler, par exemple, la validation des données, les compétences pour leur mise à jour ou l’accès à des données médicales en situation d’urgence.
### Annexes

**Vue d'ensembles des quatre rondes de discussions**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Groupe de discussion</th>
<th>(Invitations) / Présences</th>
<th>Age</th>
<th>Sexe f/h</th>
<th>Formation</th>
<th>Affiliations</th>
<th>ICT ?</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Zürich</td>
<td>(18)/11</td>
<td>30-39:1</td>
<td>40-49:3</td>
<td>50-59:2</td>
<td>60-69:3</td>
<td>5 f 6 h</td>
</tr>
<tr>
<td>Lausanne</td>
<td>(16)/14</td>
<td>20-29:3</td>
<td>30-39:3</td>
<td>40-49:2</td>
<td>50-59:3</td>
<td>60-69:3</td>
</tr>
<tr>
<td>Lugano</td>
<td>(12)/5</td>
<td>30-39:1</td>
<td>40-49:3</td>
<td>50-69:3</td>
<td>60-69:1</td>
<td>2 f 3 h</td>
</tr>
<tr>
<td>Berne</td>
<td>(17)/11</td>
<td>Pas d'information</td>
<td>Pas d'information</td>
<td>3 f 8 h</td>
<td>Association (représentant) ; Fédération romande des consommateurs (C. Epars, M. Dusong), Fédération des médecins suisses FMH (J. de Haller), H+ Die Spitaler der Schweiz (Oh. Schöni), Helsana Versicherungen AG (P. Gyger), MedData AG (R. Meyer), medXchange (J. Kell), Santésuisse (R. Guetg), Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinmedizin SGAM (H. Bhend), Schweizerische Patientenorganisation SPO (M. Kessler), Schweizerverband derPflegefachfrauen/männer SBK (P. Weber)</td>
<td>Pas d'information</td>
</tr>
</tbody>
</table>

*Utilisez-vous les technologies de l'information et de la communication ?*
Évaluation des questionnaires rendus

<table>
<thead>
<tr>
<th>Questions</th>
<th>Zürich /10</th>
<th>Lausanne /9*</th>
<th>Lugano /5*</th>
<th>Berne /7*</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1. La qualité de la brochure d'information «Nos données de santé en réseaux» que vous avez reçues par poste était, selon vous :</td>
<td>très bonne</td>
<td>9</td>
<td>4</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>assez bonne</td>
<td>1</td>
<td>5</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>assez mauvaise</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>très mauvaise</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>2. Le contenu de la brochure d'information était-il, selon vous, équilibré ?</td>
<td>oui</td>
<td>8</td>
<td>9</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>non</td>
<td>1</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>3. La première présentation (aspects techniques) était-elle :</td>
<td>très claire</td>
<td>9</td>
<td>2</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>assez claire</td>
<td>1</td>
<td>7</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>pas très claire</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>pas claire du tout</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>4. La deuxième présentation (aspects sociaux) était-elle :</td>
<td>très claire</td>
<td>8</td>
<td>1</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>assez claire</td>
<td>2</td>
<td>8</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>pas très claire</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>pas claire du tout</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>5. La qualité de la modération pendant la discussion était-elle :</td>
<td>très bonne</td>
<td>9</td>
<td>5</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>bonne</td>
<td>1</td>
<td>4</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>plutôt mauvaise</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>très mauvaise</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>6. Avez-vous pu donner votre avis pendant le publioFocus ?</td>
<td>oui, à chaque fois que je le voulais</td>
<td>9</td>
<td>7</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>oui, en partie</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>non, pas vraiment</td>
<td>0</td>
<td>1</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>non, pas du tout</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>7. Votre opinion sur le dossier électronique du patient a-t-il changé depuis votre inscription au publioFocus ?</td>
<td>oui</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>non</td>
<td>6</td>
<td>7</td>
<td>4</td>
</tr>
</tbody>
</table>

** Nombre de questionnaires rendus
Evaluation du *publibocus* eHealth et le dossier électronique du patient : résumé des commentaires des participants

La qualité de la brochure d’information « Nos données de santé en réseau » que vous avez reçues par poste était, selon vous :

(Très bonne ; Assez bonne ; Assez mauvaise ; Très mauvaise)

Plusieurs commentaires soulignent le caractère clairement structuré de la brochure, ainsi que le fait qu’elle soit compréhensible pour un large public. À l’exception d’une personne qui trouve que ce texte s’adresse à des spécialistes et d’une autre qui estime que la structure n’est pas claire, chaque personne ayant répondu au questionnaire est positif quant à la construction générale de la brochure. Deux personnes ont souligné l’importance d’avoir une liste de publication et de liens pour pouvoir poursuivre leur information sur le sujet. Une personne trouve que le contenu de la brochure ne se retrouve pas dans les discussions.

Le contenu de la brochure d’information était-il, selon vous, équilibré ? (Oui ; Non)

La majeure partie des personnes ayant répondu positivement à cette question n’ont pas ajouté de commentaire. Ceux qui ont trouvé un déséquilibre dans la brochure, soulignent que le texte venant éayer le dossier électronique du patient prédomine, qu’on parle trop peu du financement du projet ou qu’on met trop l’accent sur les éCONOMIES possibles.

La première présentation (aspects techniques) était-elle : (Très claire ; Assez claire ; Pas très claire ; Pas du tout claire)

La présentation technique a largement été appréciée. Les différents experts ayant assurés cette présentation ont été qualifiés de très compétents et clairs. La présentation a généralement été estimée comme bonne introduction venant clarifier certains points obscurs. Une personne a noté qu’il reste encore beaucoup d’inconnue sur le thème technique. Et une autre a trouvé l’exposé très court et expéditif. Un participant au *publibocus* réservé aux stakeholders constate qu’il n’y avait rien de nouveau pour les initiés.

La deuxième présentation (aspects sociaux) était-elle : (Très claire ; Assez claire ; Pas très claire ; Pas du tout claire)

Peu de personne ont ajouté un commentaire à cette question. Les commentaires notent le caractère abstrait du débat éthique, la présence de trop de texte dans la présentation PowerPoint ou encore la
difficulté d’expliquer l’éthique en 15 minutes. Une personne remarque que les éthiciens sont toujours très généreux envers la société.

**La qualité de la modération pendant la discussion était-elle** :
(Très bonne ; Assez bonne ; Plutôt mauvaise ; Très mauvaise)

Presque la totalité des commentaires viennent souligner la qualité de la modération. Notamment une bonne gestion du temps de parole et une bonne structure des débats. Ont été également remarqués, la neutralité de la modération ainsi que l’écoute objective des questions et remarques des participants. Une seule personne a trouvé la discussion trop éparpillée, manquant de lignes précises.

**Avez-vous pu donner votre avis pendant le publifocus** : (Oui, à chaque fois que je le voulais ; Oui, en partie ; Non, pas vraiment ; Non, pas du tout)

Trois commentaires ont été faits sur cette question. (La plupart des réponses à la question étant très positives). Quelqu’un a trouvé qu’il n’y avait pas assez de temps pour la discussion et que celle-ci était mobilisée par un petit nombre de personnes. Une participante au publifocus des stakeholders était là en observatrice, n’a donc pas pris la parole. Un participant du publifocus de Lausanne souligne la difficulté de reprendre le publifocus après une interruption due au bruit.

**Votre opinion sur le dossier électronique du patient a-t-il changé depuis votre inscription au publifocus ?**

Il y a eu peu de changement d’avis suite à la participation au publifocus.
Et les changements d’avis par rapport au dossier électronique du patient consistent soit en un renforcement de l’avis initial, positif ou négatif, soit en un changement vers un avis positif. Plusieurs personnes se considèrent comme mieux informées et sont contentes d’avoir entendu l’avis et les questions des autres participants.

**Avez-vous d’autres remarques sur le publifocus ?** :

De nombreux commentaires viennent saluer l’initiative du publifocus et sa bonne organisation. Deux personnes précisent leur intérêt à ce que le rapport final soit transmis aux décideurs politiques dans le domaine de l’eHealth. Certains considèrent le publifocus comme une chance de discuter avec d’autres personnes, sans contrainte politique, ou autre.
Une personne note le flou entourant la stratégie eHealth et attendait des réponses qu’elle n’a pas trouvé lors du publifocus.
Grille d’analyse des groupes *publifocus* : catalogue des arguments

La grille ci-dessous donne une vue d’ensemble des arguments recueillis dans les différents groupes de discussion *publifocus*. Dans la mesure du possible, les arguments ont été associés chaque fois aux questions avec lesquelles ils se sont trouvés en rapport immédiat au cours de l’entretien. Cependant, il a fallu tenir compte dans l’évaluation que certains arguments ont été avancés en rapport avec différentes questions. Autant que possible, un argument n’a pas été associé à différents blocs de questions, mais mis en relation avec la question à propos de laquelle il a été le plus fréquemment mentionné. Les données réunies dans la grille ne permettent pas de déduire le nombre de mentions. Elles indiquent seulement si un argument donné a été avancé dans tel ou tel groupe de discussion. Il n’est pas fait de distinction entre arguments avancés par une seule ou par plusieurs personnes. Un dépouillement quantitatif n’a guère de sens non seulement du fait du faible nombre de participants, mais aussi parce que la « dynamique » de chacun des groupes et les styles d’animation diffèrent fortement.

<table>
<thead>
<tr>
<th>(Question) argument</th>
<th>Zurich</th>
<th>Lausanne</th>
<th>Lugano</th>
<th>Stakeholder</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Étes-vous intéressé à consulter votre dossier médical ?</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tout à fait, ces données m’appartiennent / c’est mon droit.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td>(X)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Oui, ça m’intéresse.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Plutôt non, le temps me manque.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C’est problématique, le médecin va avoir le vertige avec toutes ces questions des patients.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Je n’aimerais pas lire ces informations ; ça me tuerait dessus et me démoraliserait.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le changement de génération a lieu aussi chez les médecins, les jeunes trouvent normal qu’un patient soit informé.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Pour moi, ce n’est pas absolument nécessaire, je suis en bonne santé et il n’y a pas grand-chose dans ce dossier.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>C’est risquant pour les hypochondriques.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Saviez-vous que vous avez aujourd’hui déjà le droit de consulter votre dossier médical ?</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Oui</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Non</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Quelles expériences avez-vous faites quand vous avez consulté voulu consulter votre dossier ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aucun problème, mon médecin est très ouvert.</td>
<td></td>
<td></td>
<td>XX</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Au début, mon médecin a fait résistance.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Une telle demande met en question la relation de confiance.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td>(X)</td>
</tr>
<tr>
<td>Ce n’était pas très intéressant, pas de contexte, trop fragmenté, et puisque la maladie avait passé…</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Question) argument</td>
<td>Zurich</td>
<td>Lausanne</td>
<td>Lugano</td>
<td>Stakeholder</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------</td>
<td>----------</td>
<td>--------</td>
<td>-------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Pensez-vous que vous avez besoin d'aide pour comprendre vos données médicales ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Si les indications sont codées comme dans le système des points taxés, on ne comprendra de toute façon rien du tout.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Oui, on ne sait pas ce que veulent dire les astérisques dans le rapport du laboratoire.</td>
<td></td>
<td>XXX</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Le patient doit être accompagné et conseillé, pour qu'il n’ait pas à subir de dommages à cause de l’information.</td>
<td></td>
<td>XXX</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Cela dépend de la formation du patient ; les gens bien formés peuvent les comprendre.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les médecins se servent d’une «langue secrète», on a besoin d’explications ; d’autre part, ce système pourrait contribuer à plus de transparence de la part des médecins.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Une jeune génération arrive qui est habituée à l’information électronique.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Pensez-vous que l’on dispose aujourd’hui des moyens techniques pour protéger suffisamment le dossier et garantir que seules des personnes autorisées y aient accès ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Oui, si on peut le faire avec des données bancaires, on peut le faire aussi avec des données de santé.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>A qui confieriez-vous de préférence vos données ? A qui incombe la responsabilité de la véracité des données ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le laboratoire ne devrait pas simplement mettre les résultats dans le dossier sous une forme lisible pour le patient ; le médecin est nécessaire comme intermédiaire.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>A la Confédération ; à un département spécifique de l’OFSP.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Comment l’accès aux données devrait-il être réglé ? Qui doit pouvoir accéder aux données, sous quelles conditions et avec l’accord de qui ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les choses doivent se dérouler comme jusqu’à maintenant : le laboratoire envoie les résultats au médecin, lequel me les communique et les introduit dans le réseau.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le médecin de famille est responsable, en commun avec le patient.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Les médecins devraient pouvoir tout voir – le constat d’un autre médecin peut avoir de l’importance pour une maladie.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>En cas d’urgence, l’accès à certaines données devrait être possible sans consentement. «Comme la plaquette au militaire… »</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le médecin qui en a besoin pour des actes thérapeutiques doit y avoir accès.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Des chercheurs devraient avoir accès à des données anonymisées.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>(Question) argument</td>
<td>Zurich</td>
<td>Lausanne</td>
<td>Lugano</td>
<td>Stakeholder</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------</td>
<td>----------</td>
<td>--------</td>
<td>-------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Craignez-vous des conséquences négatives d'un abus éventuel de ce système ou de vos données médicales ?</td>
<td>(X)</td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Non, personne ne peut tirer quoi que ce soit de données de santé individuelles, je ne vois pas de danger.</td>
<td>XXX</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Un abus est plus probable avec le Bancomat ; on ne peut pas faire grand chose avec des données médicales.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les données de santé individuelles ne sont pas très intéressantes ; des statistiques pourraient être éventuellement lucratives.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>L'employeur pourrait abuser de ces données : «Pourquoi un tel va-t-il maintenant si souvent chez le médecin ?»</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Un abus de la part des caisses maladies serait imaginable.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>La sécurité absolue n'existera jamais.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>On risque de devenir un «patient de verre» et d'être systématiquement surveillé par les caisses maladies.</td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Comment l'introduction du dossier électronique du patient et les mesures pour en maintenir les données à jour devraient-elles être financées ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Par les caisses maladies.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Par les médecins.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>En commun par les médecins et les caisses maladies.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Par le contribuable / l'Etat</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Par les privés, comme avec la carte de crédit.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Par l'industrie pharmaceutique, laquelle aurait accès à des données anonymisées.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ce système ne diminuera pas les coûts, mais en produira.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Combien seriez-vous prêt à payer ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Autant que pour la carte bancaire.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>27 francs</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Question) argument</td>
<td>Zurich</td>
<td>Lausanne</td>
<td>Lugano</td>
<td>Stakeholder</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------</td>
<td>----------</td>
<td>--------</td>
<td>-------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Pensez-vous que l’introduction du dossier électronique du patient apportera des avantages ? Les-quels ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le système électronique ne change pas grand chose en principe. J’ai maintenant déjà le droit de tout voir.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les nouvelles technologies ne changent rien aux structures/carences fondamentales de la médecine.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le patient fournit les données, et le médecin lui dit ce qu’il a. Une question de collaboration, aujourd’hui déjà.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>On peut consulter les données sans rendre le médecin méfiant en lui demandant plus d’informations.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Mon dossier médical est tenu ms vie durant, je n’a pas besoin de tout retrouver si je change d’assurance etc.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le médecin se donnera peut-être davantage de peine, parce que grâce au dossier électronique du patient, on peut changer plus facilement de médecin ; celui-ci doit gagner la confiance du patient.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aujourd’hui, on est mobile, on change plus fréquemment de médecin (ou de pays) – les informations électroniques ont l’avantage d’être plus disponibles.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
</tr>
<tr>
<td>Les données réparties un peu partout (différents spécialistes, pharmacies, hôpitaux etc.) sont regroupées ; la protection des données est plutôt améliorée.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il pourrait y avoir une structure permettant une comparaison des données à l’échelon national et faisant table rase des solutions individuelles des hôpitaux et autres.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Elle aidera à lutter contre des abus / trop de médicaments sont prescrits.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Des aspects épidémio logiques ou des effets secondaires de médicaments pourraient être détectés précocément grâce à une large base de données.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Elle pourrait susciter une autre répartition du pouvoir entre médecin et patient (espoir).</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Quels sont les avantages et les inconvenients liés à l’intégration de toutes les données dans un seul et même dossier ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>La communication entre les participants s’améliore.</td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>L’établissement d’une seconde expertise est simplifié.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>L’évolution d’états pathologiques est plus facile à suivre (si la radiographie de la veille est déjà en ligne).</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Le médecin voit chez quels médecins je suis aussi allé ; c’est une nouvelle dimension.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le fait que le médecin voie ce que le précédent a fait peut être avantageux – au sens d’un contrôle.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>«Le chaos devient transparent» - grâce à l’électronique, tous peuvent lire le dossier du patient, pas seulement le médecin son écriture illisible.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Des données incomplètes peuvent faire problème (si le patient peut choisir ce qui doit figurer dans son dossier).</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Il peut y avoir aussi trop de données ; ça embrouille, tirer les choses au clair cause des coûts supplémentaires.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Un accès rapide, en cas d’urgence, à toutes les données.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Cela renforce la position du médecin, intègre plus fortement ce dernier, qui agit comme coordinateur.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Question) argument</td>
<td>Zurich</td>
<td>Lausanne</td>
<td>Lugano</td>
<td>Stakeholder</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------</td>
<td>----------</td>
<td>--------</td>
<td>-------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Quels souhaits avez-vous à propos de l'introduction du dossier électronique du patient ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il devrait être volontaire pour les patients.</td>
<td>X (4 von 7)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il devrait être volontaire pour les médecins, sans contrainte venant d'en haut, sans charge administrative supplémentaire.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les médecins ne doivent pas être tous autorisés à le consulter – pas le médecin-conseil de l'employeur.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td>(X)</td>
</tr>
<tr>
<td>Le patient détient la souveraineté en matière de données, décide qui a droit de consulter ses données.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
</tr>
<tr>
<td>Il devrait être interdit à l'employeur de s'enquérir de la carte.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il devrait être du ressort de la Confédération, il ne faut pas 26 systèmes différents.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il ne faudrait pas un système national, mais une bonne harmonisation entre cantons.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sur une base volontaire, ça ne pourra jamais marcher, ce serait trop cher.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Le patient doit pouvoir aussi cacher certaines données ou ne les laisser voir qu'à des médecins spécialistes.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>Le patient ne doit pas devoir porter toute la responsabilité ; il devrait aussi pouvoir ne pas savoir quelque chose de façon trop précise (assurances...)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il est nécessaire de bien structurer les données, afin de permettre un accès selon les besoins (filtres etc.).</td>
<td></td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>De fortes peines devraient être prévues en cas d'abus.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
</tr>
<tr>
<td>La main publique d'Administration devraient définir des normes et laisser le reste à l'initiative individuelle.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le calendrier de la stratégie eHealth devrait être plus réaliste (délais plus longs).</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les professionnels de la santé devraient s'activer et se positionner – car des privés tels que Google sont de toute manière déjà dans les starting-blocks.</td>
<td>(X)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Avant de lancer un grand projet, on devrait commencer par de petits projets pilotes / par l'évaluation d'expériences à l'étranger.</td>
<td>XX</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le dossier ne doit pas devoir tout faire / résoudre tous les problèmes, sinon il n'aura en définitive aucun effet (mise en garde contre des attentes exagérées et de trop grandes ambitions).</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les droits et devoirs des patientes et patients devraient faire l'objet d'une discussion en profondeur et être définis sur le plan juridique.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le dossier électronique du patient devrait renforcer les droits du patient et non pas les diminuer.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Question) argument</td>
<td>Zurich</td>
<td>Lausanne</td>
<td>Lugano</td>
<td>Stakeholder</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------</td>
<td>----------</td>
<td>--------</td>
<td>-------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Avez-vous des craintes à propos de l'introduction du dossier électronique du patient ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Un virus pourrait paralyser le système / le bug informatique</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>XX</td>
</tr>
<tr>
<td>L'ordinateur a déjà détruit une grande part d'humanité. La technicisation de la médecine est poussée toujours plus loin.</td>
<td>XX</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les gens ont toujours moins de temps</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>La carte du patient ne change pas grand-chose – la médecine est de toute manière technicisée, l'homme n'est qu'un numéro.</td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Une fois autorisé à accéder aux données, un charlatan ne sera éventuellement plus freiné par d'autres médecins.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Il y a des gens qui ont déjà de la peine à se servir des automates à billets des CFF ; pour eux, ce sera difficile.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Cela rendra le système de santé plutôt plus cher que moins cher.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td>(X)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Le médecin pourrait craindre de voir diminuer son chiffre d'affaire, du fait que les radiographies ne seront plus faites cinq fois.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>La tendance se renforce selon laquelle des patients deviennent des pseudo-experts.</td>
<td>(X)</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Qu'est-ce que les participants pensent d'un kiosque offrant des informations approfondies au sujet de maladies ?</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ce serait un avantage.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Un avantage, s'il fonctionne de façon interactive.</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>On peut se renseigner encore une fois après coup et approfondir ses connaissances / ou obtenir des informations depuis l'étranger.</td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les hypochondriques pourraient être dépassés.</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Les informations supplémentaires et la transmission de données du dossier du patient devraient être clairement séparées.</td>
<td></td>
<td>X</td>
<td>X</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
Questions à poser aux participants

Le dossier du patient

1. Êtes-vous intéressé à consulter votre dossier médical ?

2. Si vous avez déjà demandé à consulter votre dossier médical, quelle expérience avez-vous vécue ?

3. Pensez-vous que vous avez besoin d’aide pour comprendre vos données médicales ?

4. Pouvez-vous imaginer pouvoir accéder à votre dossier électronique de santé sur un portail de santé (Internet) présentant une information de qualité ? Avez-vous des réserves à ce sujet ? Lesquelles ?

Protection et gestion des données médicales

5. Pensez-vous que l’on dispose aujourd’hui des moyens techniques pour protéger les données médicales mémorisées sous forme électronique et pour assurer la sécurité de leur accès seulement à des personnes dûment autorisées par le patient.

6. À qui confieriez-vous la mise en réseau de vos données médicales et à qui devrait incomber la responsabilité quant à la véracité des données présentent dans votre dossier (médecin, caisse-maladie, administrations publiques telles que la Confédération ou les Cantons) ?

7. D’après vous, comment gérer l’accès aux dossiers électroniques ? Qui doit pouvoir y accéder, sous quelles conditions et avec l’accord de qui ?

8. Un abus de ce système et de vos données médicales peut, selon vous, avoir des conséquences négatives ? Si oui lesquelles ?
Financement du dossier électronique

9. Par quelle source de financement (impôts, caisse-maladie) doit-on régler les coûts relatifs à l’introduction et à l’utilisation du dossier électronique du patient (conception technique et fonctionnement du système)

10. Combien seriez-vous prêt à payer (que ce soit par l’intermédiaire de vos impôts ou de votre assurance maladie) ?

Le dossier électronique du patient : souhaits, attentes, craintes

11. Pensez-vous que l’introduction du dossier électronique du patient apportera des avantages ?
   11 a. pour vous (par ex. une meilleure connaissance de vos données médicales et de votre état de santé)? Si oui, lesquels ?
   11 b. en général ? Si oui, lesquels ?

12. Quels sont, selon vous, les avantages et les désavantages liés à l’intégration des données dans un seul dossier ? (Question de réserve)

13. Quels souhaits avez-vous quant à l’introduction du dossier électronique du patient?

14. Avez-vous des craintes quant au dossier électronique ?
Personnes et institutions impliquées

Institutions responsables
Office fédéral de la communication OFCOM
(représenté par Ka Schuppisser) www.infosociety.ch
Académie suisse des sciences médicales ASSM
(représentée par Dr. H. Amstad) www.samw.ch
Académie suisse des sciences techniques ASST
(représentée par le Dr M. Roulet) www.satw.ch
Centre d’évaluation des choix technologiques TA-SWISS
(représenté par le Dr S. Bellucci) www.ta-swiss.ch

Groupe d’accompagnement
Dr Rosmarie Waldner, comité directeur de TA-SWISS, journaliste scientifique, Zurich (présidente du groupe d’accompagnement)
Dr Hermann Amstad, secrétaire général, Académie suisse des sciences médicales (ASSM), Bâle
Bruno Baeriswyl, Dr en droit, comité directeur de TA-SWISS, préposé à la protection des données du canton de Zurich
Dr. Iva Bolgiani, collaboratrice au département de la santé du canton du Tessin, Université de Genève
Prof. Dr Alberto Bondolfi, Dépt. interfacultaire d’éthique, Université de Lausanne
Prof. Dr Luca Crivelli, directeur, Net-MEGS, Université de Lugano
Pia Ernst, secrétaire générale, Organisation suisse des patients (OSP), Zurich
Dr Max Giger, membre du comité central, Fédération des médecins suisses (FMH), Berne
Edith Graf-Litscher, conseillère nationale, agence ÖKK Thurgovie
Prof. Olivier Guillod, directeur, Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel
Markus Nufer, Manager of Governmental Programs, IBM Suisse, Zurich
Dr Michel Roulet, direction du projet eHealth, Académie suisse des sciences techniques (ASST), Zurich
Hans Meier, secrétaire général, Association eCH, Zürich
Andrea Nagel, direction du projet eHealth, Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne
Ka Schuppisser, coordinatrice société de l’information, Office fédéral de la communication (OFCOM), Bienne
Ann Schwarz, rédactrice, Tages-Anzeiger, Zurich
Hanspeter Thür, préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PFPDT), Berne
Direction du projet
Dr Sergio Bellucci, TA-SWISS, Berne
Nadia Ben Zbir, TA-SWISS, Berne

Experts
Prof. Dr. Alberto Bondolfi, professeur associé d'éthique, Université de Lausanne
Francesca De Vecchi, Département interfacultaire d'éthique, Université de Lausanne
Dr. Marzio Della Santa, Ente ospidale cantonale, Lugano
Hansjörg Looser, Département de la santé publique, St.Gallen
Prof. Dr. Christian Lovis, Division d'informatique médicale, Hôpitaux universitaires de Genève

Modération
Carla Ferrari, Zürich
Béatrice Pellegrini, Genève
Robert Ruoff, Zürich

Secrétariat
Dounya Bel Hadj Ali
Séverine Jaussi

Rédaction du rapport final
Lucienne Rey, texterey, Berne

Traductions
Jean-Jacques Daetwyler, sciencepress, Zürich (f)
Giovanna Planzi, Minusio (l)
ISBN-Nr. 3-908174-31-0

Direction du projet: Dr. Sergio Bellucci, lic. phil. Nadia Ben Zbir
Auteure du rapport: Dr. Lucienne Rey, Texterey, Berne
Impression: Office fédéral des constructions et de la logistique (OFCL)

La responsabilité matérielle du rapport incombe à TA-SWISS. Ce rapport ne mentionne aucune-ment la position de personnes ou d’institutions impliquées dans le projet.
Ce projet a été réalisé avec l’appui des partenaires suivants:

TA-SWISS
Centre d’évaluation des choix technologiques
Case postale 8461
Effingerstrasse 43
CH-3001 Berne

Tél. +41 31 322 99 63
Fax +41 31 323 36 59
Courriel info@ta-swiss.ch
Web www.ta-swiss.ch