

Extrait
de l'étude

Heike Scholten, Fabienne Tissot

Santé numérique: solidarité et le système de santé du futur

Schriftenreihe der SGGP
Cahiers d'études de la SSPS
Pubblicazioni della SSPS
Publications of the SGGP

143



Heike Scholten, Fabienne Tissot

Santé numérique: solidarité et le système de santé du futur

Avec une préface du professeur Felix Gutzwiller
et de la doctoresse Isabelle Vautravers

Schriftenreihe der SGGP
Cahiers d'études de la SSPS
Pubblicazioni della SSPS
Publications of the SGGP

143

Dialogue sur la solidarité

Le numérique est de plus en plus présent dans le système de santé et dans la manière dont nous gérons notre santé. Dans quelle mesure cela influence-t-il la solidarité dans notre société? La fondation Sanitas Assurance Maladie a lancé des dialogues sur ces questions.

On effectue un nombre croissant de mesures sur la santé et la médecine du futur se fondera de plus en plus sur les données. La santé est-elle ainsi encore une question de chance ou de hasard, ou est-elle plutôt le résultat d'un comportement sain et d'un traitement spécialisé, basé sur les données? Qu'est-ce que cela signifie pour notre système de santé? Quels sont les chances et les risques de la transformation numérique pour la solidarité?

Pour contribuer à ces questions de société, la fondation Sanitas Assurance Maladie a lancé le dialogue avec des professionnels, des acteurs du système de santé et des citoyennes et citoyens. Les entretiens font apparaître un tableau nuancé: la solidarité est considérée comme un pilier essentiel du système de santé du futur. De nombreuses personnes pensent ce faisant surtout à la solidarité financière et à un comportement solidaire. En revanche, la plupart ont moins conscience du fait qu'à l'ère du numérique, le partage des données permet le partage des connaissances et que celles-ci peuvent bénéficier à la collectivité. La gestion des données est aussi source d'inquiétudes. Tous les acteurs sont sollicités pour négocier un cadre accepté par la société, dans lequel de nouvelles formes de solidarité puissent aussi s'épanouir.

Impressum

Rapport de dialogue santé numérique: solidarité et le système de santé du futur
Mandante: Fondation Sanitas Assurance Maladie
Mandataire: Sensor Advice, Universitätstrasse 65, 8006 Zurich
Contribution à l'étude: Heike Scholten, Fabienne Tissot, Sara Tschanz,
Sara Käch, Fabienne Hess, Laura Angst, Noémie Roten, Sarah Roten
Graphisme: studiotanner.ch, Traduction: Sophie Neuberger, Photos: Benjamin Hofer
Photo p. 70: [stocksy.com/Guille Faingold](https://www.shutterstock.com/GuilleFaingold), p. 90: [shutterstock.com/Blue Planet](https://www.shutterstock.com/BluePlanet)

Éditeur et distributeur

SSPS, Altenbergstr. 29, case postale 686, CH-3000 Berne 8
Téléphone 031 313 88 66, Fax 031 313 88 99, info@sggp.ch, www.sggp.ch
Prix: 40 fr. pour les membres de la SSPS, 52 fr. pour les non-membres.

Édition et lectorat des cahiers d'études

Eleonore et Jürg Baumberger, drs., Sirmach
In der SGGP-Schriftenreihe werden interessante Texte publiziert,
ohne dass die SGGP damit zu deren Inhalt Stellung nimmt.
Des textes intéressants sont publiés dans la collection SSPS,
sans que la SSPS ne prenne position quant à leur contenu.
Copyright © 2023 SGGP

ISBN 978-3-85707-143-0

La version en langue allemande de ce texte paraît en tant que «Band 142»
des cahiers d'études de la SSPS sous le titre «Scholten, Heike,
Tissot, Fabienne, Gesundheit digital – Solidarität und das Gesundheitswesen der Zukunft.
2023, ISBN 978-3-85707-142-3

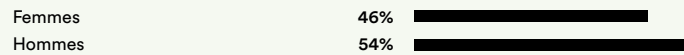
— Pr D^r méd. Felix Gutzwiller
Président du Conseil
de la fondation Sanitas

— D^r Isabelle Vautravers
Directrice
de la fondation Sanitas

Santé numérique: solidarité et le système de santé du futur en dialogue

En juin 2022, la fondation Sanitas Assurance Maladie a lancé un dialogue à l'échelle de la Suisse sur le système de santé dans un monde de plus en plus numérisé. Sur la base de l'étude «La montre connectée nuit-elle à la solidarité?», publiée en 2021 par l'Institut Gottlieb Duttweiler, des scénarios extrêmes pour le système de santé du futur ont été discutés avec des professionnels de la santé, des citoyennes et citoyens, des parties prenantes nationales et des personnalités politiques. Les scénarios se différencient au niveau de la gestion des données et de la définition de la solidarité.

Répartition par sexe, tous groupes de dialogue



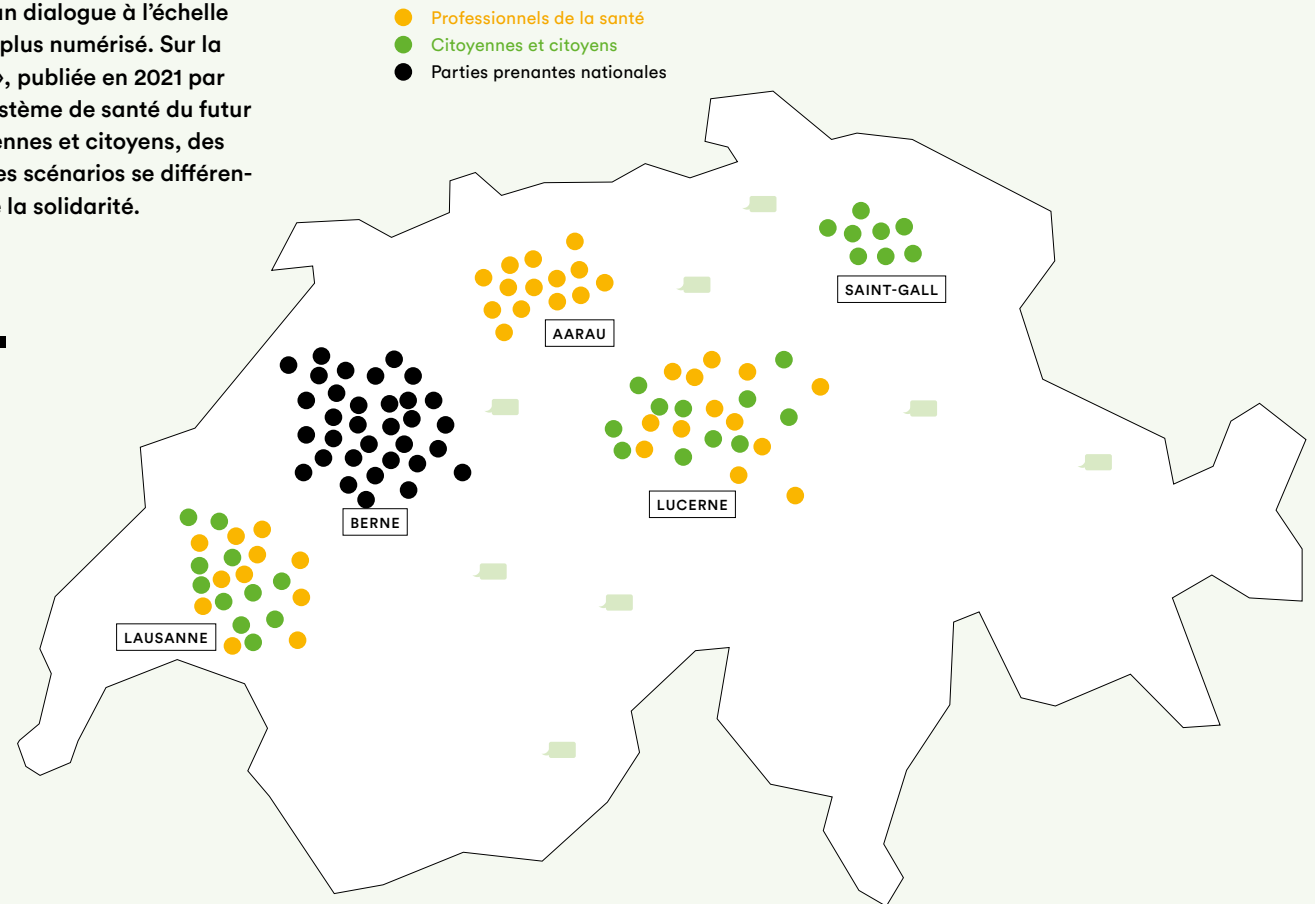
Professions des professionnels de la santé



Âge des citoyennes et citoyens



Branches des parties prenantes nationales



LAUSANNE

Professionnels de la santé
Citoyennes et citoyens

BERNE

Parties prenantes nationales

AARAU

Professionnels de la santé

LUCERNE

Professionnels de la santé
Citoyennes et citoyens

SAINT-GALL

Citoyennes et citoyens

DANS TOUTE LA SUISSE ALÉMANIQUE

Citoyennes et citoyens dans
un chat sur WhatsApp

1

Santé numérique

1.1 À propos de cette étude

Où va le système de santé dans notre société? Comment devrions-nous et allons-nous utiliser les données et qui fixe les conditions cadres? Ces questions sont d'une grande actualité et il est clair qu'il faut agir dans le domaine de la gouvernance des données de santé (cf. Knobel/Fegert/Detreköy 2020: 53). Il ne s'agit pas moins que d'une transformation profonde du système de santé, de questions éthiques, ainsi que de l'implication des citoyennes et citoyens dans ce processus. En effet, il faut rendre la population capable de décider de l'utilisation de ses données. Il s'agit aussi de montrer comment la société, par exemple dans le cadre de la santé publique ou de la prévoyance individuelle, ainsi que par le biais de nouveaux traitements plus efficaces et d'autres offres, peut tirer profit d'une plus grande utilisation de données de santé anonymisées. Il s'agit d'une mission collective que les acteurs du système de santé suisse doivent assumer en commun avec la population. Certaines choses ont déjà été mises en route à cet effet (cf. 7.2 p. 86). Il s'agit aussi dans ce cadre de la question de la solidarité dans un système de santé informatisé.

La solidarité dans le monde numérique est le sujet qu'étudie la fondation Sanitas Assurance Maladie et qu'elle ouvre au débat sur sa plateforme de discussion.¹ Pour cela, l'une des approches était l'étude «La montre connectée nuit-elle à la solidarité?», dans laquelle l'Institut Gottlieb Duttweiler a développé quatre scénarios pour un système de santé informatisé du futur (Samochowiec/Müller 2021): Big Government (paternalisme sanitaire de l'État), Big Self (compétence transmise par l'État pour une vie saine), Big Business (marché des soins de santé dérégulé) et Big Community (publication volontaire des données de santé). Ils se différencient d'une part pour ce qui est du rôle de l'État: dans quelle mesure intervient-il? Et d'autre part pour ce qui est de l'utilisation des données de santé: servent-elles surtout à la surveillance ou doivent-elles aider les gens à atteindre leurs objectifs en matière de santé? Sur la base de ces scénarios, la fondation Sanitas Assurance Maladie a lancé pour la première fois un dialogue «Santé numérique: solidarité et le système de santé du futur» avec des professionnels de la santé et des citoyennes et citoyens, ainsi qu'avec des parties prenantes nationales, afin de discuter de questions essentielles relatives à l'évolution du système de santé:

- À quoi pourrait ressembler le système de santé de demain dans une société de données moderne? Dans quelle direction doit-il se développer?
- Quelle place la solidarité occupe-t-elle dans ce système et quelles conceptions de la solidarité sont-elles pertinentes dans un système de santé informatisé?
- Quels aspects des quatre scénarios sont-ils souhaitables, inévitables, nécessaires ou indésirables?

Le projet de dialogue s'est ouvert par sept entretiens, dont un en ligne, avec au total 38 professionnels de la santé et 38 citoyennes et citoyens en Suisse alémanique et en Suisse romande, ainsi qu'un dialogue politique national avec une trentaine de parties prenantes du secteur de la santé à Berne. Afin de lancer un débat efficace et de nouveaux points de vue dans le processus politique, les entretiens modérés, à type d'ateliers, ont été enregistrés puis évalués selon des méthodes d'analyse qualitative de sondages d'opinion (cf. 9.4, p. 100) et contextualisés sous forme de champs d'action.

1.2 L'essentiel en bref

À PROPOS DE «LA SOLIDARITÉ»

Dans le discours sur la solidarité, celle liée aux données et au suivi est absente

Au niveau conceptuel, nous distinguons quatre types de solidarité: la solidarité financière, la solidarité de comportement, la solidarité des données et la solidarité de suivi. Les professionnels de la santé de même que les citoyennes et citoyens associent la notion de solidarité dans le système de santé avec les deux premiers: la mutualisation des risques financiers et sociaux et le soutien mutuel, ainsi qu'avec l'accès sans discrimination aux prestations médicales. La solidarité financière est en point de mire, mais il apparaît aussi que la charge des primes peut atteindre une limite douloureuse. Que mesurer et partager les données pour la santé publique, la recherche ou au sein de groupes de patients, puisse aussi être une action solidaire (solidarité des données et solidarité de suivi), est un concept encore largement inconnu. Des éléments en ce sens apparaissent surtout dans l'opinion qu'il faut prendre soin de soi pour ne pas surcharger le système de santé. Pour les citoyennes et citoyens, l'écoute et le dialogue avec le personnel soignant sont très importants dans le contexte de la transformation numérique.

¹ <https://www.sanitas.com/fr/a-propos-de-sanitas/engagements/fondation-de-sanitas/la-solidarite-a-l-ere-numerique.html>

Améliorer la facilité d'emploi et garantir la sécurité des données

La transformation numérique crée de multiples possibilités de générer, sauvegarder et partager des connaissances. Les avantages pour le système de santé sont indiscutables, mais les conditions préalables et les conditions cadres pour une gestion sans accroc au quotidien ne sont actuellement pas encore satisfaisantes. Les usagers souhaitent des améliorations dans la mise en réseau des systèmes techniques et dans la facilité d'emploi. Les systèmes, par exemple dans les hôpitaux, ont été mis en place relativement rapidement. Bien souvent, ils ont été introduits en raison des avantages qu'ils présentent pour la gestion des informations, mais sans tenir suffisamment compte de questions socio-organisationnelles ou relatives au contexte de travail susceptibles de se poser en amont ou en aval. Les professionnels de la santé doivent s'arranger avec ces conditions qui ne sont pas encore optimales. Ils voient certes de grands avantages, mais sont plus critiques que les citoyennes et citoyens vis-à-vis de la transformation numérique du système de santé. Ces derniers sont prêts pour un système de santé informatisé, à condition que la sécurité des données soit assurée.

Accepter et apprendre de nouveaux rôles dans les interactions

Tant les professionnels de la santé que les citoyennes et citoyens se demandent, vu les nouveaux outils, applis et voies de communication, si et comment les échanges et les rôles vont devoir se modifier dans le monde de la santé numérique. Les attentes et les logiques d'interaction se sont modifiées des deux côtés, il faut trouver et apprendre de nouveaux modes de relations: quand faut-il se rendre au cabinet médical, quand une consultation numérique suffit-elle? Les participants voient ici un potentiel d'économies. Les professionnels de la santé espèrent aussi des améliorations dans la planification du travail dans un environnement de travail où la confiance règne.

Auto-efficacité et responsabilité individuelle

De même, de nouvelles formes d'auto-efficacité en matière de santé sont apparues pour le grand public (possibilités de s'informer, se conseiller ou se diagnostiquer soi-même). Pour les citoyennes et citoyens, cela s'accompagne aussi d'un surcroît de responsabilité individuelle. Cette évolution a aussi un impact sur les interactions entre les professionnels de la santé et les patientes et patients: d'une part, des voies de communication plus courtes et plus rapides facilitent le contact, mais obligent le personnel à gérer ces possibilités différemment. D'autre part, les rôles se modifient en

direction d'un dialogue sur un pied d'égalité. Dans un système de santé informatisé, il faut pouvoir consacrer suffisamment de temps à ce dialogue, ce qui accroît au final les compétences en santé des citoyennes et citoyens.

Répartition claire des tâches et des responsabilités

L'État doit fixer et contrôler le cadre juridique et être responsable de la santé publique. Il peut aussi la surveiller par le biais d'un système national de données de santé, mais ce suivi/monitorage, en particulier à des fins préventives, doit avoir lieu sur une base volontaire. Les citoyennes et citoyens doivent garder la souveraineté et le contrôle de leurs données. Ils décident avec qui et dans quels buts ils veulent partager leurs données. Mais ils doivent aussi surveiller leurs données de santé pour une auto-réflexion en matière de santé. Les acteurs du système de santé ont pour tâche primordiale d'utiliser les données de santé pour développer de meilleurs traitements et améliorer leurs prestations. Une utilisation commerciale des données de santé dans le sens de «Big Business» est refusée. En revanche, l'acceptation est plus grande si les données de santé sont liées à une réduction des coûts ou à des succès thérapeutiques.

Le «Big Self» solidaire avec un potentiel de «Big Community»

Que veulent dire ces évaluations pour les quatre scénarios extrêmes (cf. explications, p. 98)? Dans le scénario «Big Government», l'État a trop de pouvoir. Il est important de mener une vie saine, mais cela ne doit surtout pas se transformer en obligation. De même, la commercialisation des données, qui serait une réalité dans le scénario «Big Business», est rejetée. «Big Self» est le scénario qui répond le mieux aux conceptions des professionnels de la santé et des citoyennes et citoyens: l'État rend la population capable d'adopter un comportement sain et encourage celui-ci, mais sans contraintes. En même temps, il fournit des systèmes de documentation des données des patients sûrs, dont les citoyennes et citoyens sont propriétaires. Comme à présent, le comportement solidaire est essentiellement réglé par le biais de l'assurance-maladie. Qu'en est-il de «Big Community», le scénario dans lequel partager ses données est la norme? La base de ce scénario, à savoir la valeur pour la société, et donc pour la solidarité, du partage des données, ne va pas encore de soi. Les données sont principalement ressenties comme une propriété privée et non comme un bien qui prend de la valeur quand on le partage avec la collectivité. Malgré cela, «Big Community» présente un potentiel, car ce scénario n'implique aucune contrainte. L'idée que cela puisse être un acte solidaire et si oui, dans quelles conditions, doit tout d'abord être testée et négociée dans la société.

À PROPOS DE «CHANCES ET RISQUES POUR LA SOLIDARITÉ»

La transparence et les avantages renforcent aussi la confiance dans la solidarité

L'analyse des chances et risques mentionnés plus ou moins directement par les professionnels de la santé et les citoyennes et citoyens en rapport avec la solidarité dans le système de santé informatisé permet deux conclusions: premièrement, la structure de la transformation doit être compréhensible. Deuxièmement, les avantages apportés par la transformation numérique dans différents domaines du système de santé doivent être clairs. Ces deux facteurs, transparence et avantages, sont décisifs pour la confiance dans un système de santé en pleine mutation. Des champs thématiques mentionnés en tant que chances comme «planification de la prévention», «optimisation du comportement» et «optimisation de la santé publique», et en tant que risques comme «stigmatisation» et «utilisation abusive des données» indiquent que les gens sont sensibles au fait que la transformation numérique génère une nouvelle dimension: les données normatives. C'est-à-dire que les données ne sont plus seulement des informations descriptives, mais représentent une jauge de ce qui est bien ou mal, de la «norme». Les données peuvent donc influencer la solidarité, tant dans un sens positif que négatif. En effet, mesurer la vie de millions de personnes génère certes des bases au progrès et à l'innovation dans la prise en charge sanitaire et au niveau sociétal de la solidarité. Mais au niveau individuel, mesurer personnellement sa vie peut aussi entraîner une sollicitation excessive de la personne et l'exclusion.

À PROPOS DES «CHAMPS D'ACTION»

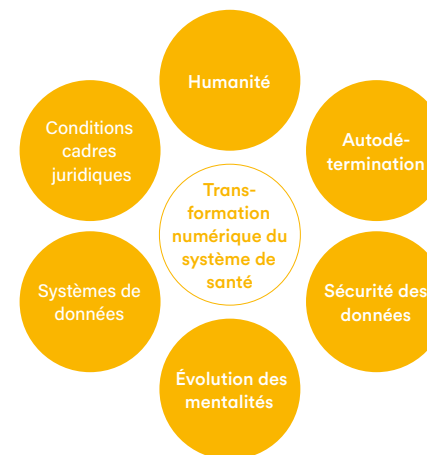
Évolution de la transformation numérique dans six domaines

L'analyse et l'interprétation des dialogues menés avec des professionnels de la santé et des citoyennes et citoyens permettent de dégager six champs d'action pour la poursuite du développement d'un système de santé informatisé (pour plus de détails, cf. 8.2, p. 93).

Une préoccupation essentielle est que, dans un système de santé informatisé, l'être humain reste au centre des considérations et que l'individu garde la souveraineté sur ses données de santé. Pour cela, les citoyennes et citoyens doivent avoir suffisamment de compétences numériques pour être capables de prendre des décisions souveraines sur la gestion de leurs données de santé. Il faut encourager ces compétences en matière de données. Un autre critère important pour la confiance dans le processus de transformation numérique est la sécurité des données pour protéger la sphère privée dans un monde en réseau. Il s'agit à cet égard d'une part de la sécurité des systèmes, mais aussi de la gestion des données en autoresponsabilité.

Au niveau des systèmes de données, l'amélioration de la facilité d'emploi est un thème important. Il s'agit de mieux prendre en compte la logique et les besoins des professionnels de la santé dans la pratique et d'accroître le bénéfice apporté. Il faut impliquer les professionnels de la santé, mais aussi améliorer la compréhension ou la médiation entre experts en TI et en santé. La transformation numérique du système de santé représente en même temps une évolution des mentalités. Des pratiques sociales traditionnelles, p. ex. entre médecin et patient, se modifient. Ces rôles nouveaux ou modifiés doivent être appris et acceptés. Enfin, il faut que l'État pose le cadre juridique pour cette transformation vers un système de santé informatisé.

Fig. 01 Transformation numérique du système de santé
Six champs d'action



À PROPOS DES «BASES À UN NOUVEAU NARRATIF SUR LA SOLIDARITÉ»

La solidarité, c'est aussi le partage des connaissances: faire entrer dans le discours la plus-value du donner et recevoir numérique

Les citoyennes et citoyens sont disposés à relever leurs données de santé et à les partager, mais à condition d'en voir les avantages. Pour que ces avantages se déplacent du niveau de l'individu au niveau de la société dans son ensemble, il faut faire prendre conscience du fait que partager

ses données bénéficie aussi à un système de santé solidaire. Ceci indépendamment du comportement personnel en matière de santé et sans danger pour le mode de vie individuel. En effet, comme cela est décrit dans le scénario «Big Community», personne ne subit de discrimination, car tous enrichissent le modèle de données par leurs données anonymisées.

La solidarité, c'est la confiance dans le partage des tâches et des responsabilités

Un système solidaire fonctionne s'il y a une confiance mutuelle dans les tâches de chacun et les responsabilités qui y sont liées: confiance dans le fait que tous respectent les règles et contribuent au système. Confiance dans le fait que tous versent leur contribution et n'abusent pas du système. Confiance dans le fait que tous utilisent les connaissances qu'ils acquièrent sur eux-mêmes au bénéfice du fonctionnement du système de santé, et que ce ne sont pas en premier lieu des intérêts commerciaux qui sont en jeu, surtout s'ils ne sont pas communiqués clairement. Cette confiance ne va pas de soi, car pour de nombreuses bases nécessaires, nous manquons encore de règles sociales négociées au sein de la société. Relever les données, partager les données, vendre les données, utiliser les données: qui le fait, dans quels buts et comment? Dans notre société, cette question reste largement nébuleuse pour de nombreuses personnes. Des scénarios comme «Big Government» et «Big Business» sont actuellement rejetés pour le système de santé.

Points d'ancrage pour la modernisation des narratifs sur la solidarité

Le scénario «Big Community» ne se fait pas spontanément. Il faut faire entrer la plus-value du partage des données dans le débat sur la transformation numérique et discuter concrètement les conceptions de la solidarité. Il faut du temps pour que l'image de la solidarité se modifie, et la société est à un point où un nouveau discours à ce sujet est nécessaire et où il faut le lancer. En effet, c'est vrai, les technologies numériques n'amènent pas uniquement des progrès et améliorations dans la prise en charge sanitaire dont tout le monde tire profit, mais aussi des incertitudes et des injustices. Malgré tout, l'analyse des dialogues montre qu'il existe des points d'ancrage pour de nouveaux narratifs sur la solidarité: les citoyennes et citoyens sont disposés à partager leurs données s'ils en voient les avantages et si la sécurité des données est assurée. Et ils ressentent un besoin d'«écoute», d'échange de connaissances et d'information. Cela pourrait servir de base à notre société pour donner au concept de «donner et recevoir» une nouvelle place dans le contexte d'un système de santé informatisé.

