



Compétences en matière de cybersanté

Aperçu de la littérature récente Mai 2019



Angela Bachmann
Collaboratrice scientifique
Division Stratégies de la santé
Office fédéral de la santé publique (OFSP)

En collaboration avec :
Karin Gasser et Isabelle Villard Risse, OFSP
Annatina Foppa et Isabelle Hofmänner, eHealth Suisse

Sommaire

1	Introduction	3
2	Cybersanté (eHealth)	3
2.1	Définition.....	3
2.2	Potentiel, limitation	4
2.3	La cybersanté en Suisse	4
2.3.1	Recherche d'informations en ligne sur la santé.....	4
2.3.2	mHealth.....	5
2.3.3	Dossier électronique du patient (DEP).....	5
3	Compétences en matière de cybersanté	5
3.1	Définition.....	5
3.2	Mesure.....	8
3.3	Compétences en matière de cybersanté dans la population suisse.....	9
3.3.1	Compétences en matière de santé dans la population suisse	9
3.3.2	Compétences numériques dans la population suisse	10
4	Protection des données et autodétermination en matière d'information	11
5	Égalité des chances	11
6	Convivialité	13
7	Dossier électronique du patient	13
8	Actions nécessaires et mesures possibles	14
8.1	Mesures existantes / Objectifs au niveau national	14
8.2	Autres mesures	15
9	Exemples pratiques	16
10	References	18

1 Introduction

La numérisation touche désormais presque tous les domaines de la vie quotidienne et bouleverse la société, l'économie et le monde du travail. Le secteur de la santé est lui aussi entré de plain-pied dans l'ère du numérique : tous les colloques ou presque abordent aujourd'hui la thématique de la « numérisation » et une base légale a été adoptée pour le dossier électronique du patient (DEP), dont l'introduction progresse à l'échelle nationale. Le domaine de la santé attend de cette « révolution numérique » des gains en termes d'efficacité, une baisse des coûts et une amélioration de la qualité.

Mais avant de récolter les fruits de la cybersanté, il reste un certain nombre de défis à relever, car la numérisation ne connaît pas le même stade de développement dans tous les domaines des soins de santé. On observe notamment que seule la moitié des cabinets médicaux enregistrent de façon entièrement électronique l'historique médical de leurs patients¹. Cette proportion devrait toutefois augmenter au fil du temps, car les médecins sont pour la plupart ouverts aux outils numériques de la santé². Il faudra encore de la patience et un fort engagement avant de voir l'utilisation des applications de cybersanté se généraliser en Suisse, pour le bien des patients. La prise en compte des préoccupations de tous les participants est un facteur de succès essentiel sur ce chemin³.

L'Internet est devenu un outil de tous les jours et les smartphones se répandent dans toutes les couches de la population. Cette évolution recèle un fort potentiel en termes de prévention et de promotion de la santé. Pourtant, il ne suffit pas toujours de posséder un ordinateur ou un smartphone pour utiliser les offres de cybersanté à bon escient.

Qui profite de la cybersanté ? Cette question est incontournable. Elle se pose du reste pour tout progrès. En ce qui concerne les médias numériques, on parle souvent de fracture numérique (en anglais : *digital divide*). Il s'agit du fossé entre les personnes qui sont à même d'acquérir de nouvelles connaissances grâce aux solutions numériques et celles qui ne peuvent pas tirer parti de ces avancées.

C'est ce constat – numérisation omniprésente, d'une part, et risque d'inégalité des chances, d'autre part – qui a motivé l'OFSP à élaborer le présent rapport succinct. Ce document propose un aperçu de la recherche sur cette thématique, réunit les données récentes sur les compétences numériques et les compétences en matière de santé et présente les recommandations qui en découlent. Cet état des lieux permet d'aborder de façon ciblée les diverses mesures relatives aux compétences en matière de cybersanté (cf. chapitre 8.1). Enfin, ce rapport sert de référence pour la mise en œuvre d'applications numériques par d'autres acteurs du système de santé et contient, à cet effet, une liste de « bonnes pratiques » (chapitre 9).

2 Cybersanté (eHealth)

2.1 Définition

On entend par cybersanté (eHealth) l'application de technologies numériques dans le domaine de la santé ou, selon la définition donnée par eHealth Suisse, « l'utilisation intégrée des technologies de l'information et de la communication pour l'organisation, le soutien et la mise en réseau de tous les processus et acteurs du système de santé »⁴.

2.2 Potentiel, limitation

Les avantages potentiels de la cybersanté sont multiples. Elle peut notamment renforcer l'efficacité de la prise en charge des patients, simplifier la communication entre les médecins, accroître la sécurité des patients et faciliter l'accès aux informations sur la santé. La cybersanté permet, en outre, de s'affranchir des contraintes de temps et de lieu, mais aussi de prévenir les doublons en termes d'examen ou d'améliorer le respect de directives cliniques. À terme, la numérisation dans le domaine de la santé devrait contribuer à freiner l'évolution des coûts⁵.

Si ce potentiel est important, les limitations sont aussi à prendre au sérieux. Les offres de cybersanté sont des compléments utiles promettant des améliorations en termes de qualité, mais ne se substituent pas à la relation personnelle entre professionnel de la santé et patient. Le risque existe de voir les patients poser eux-mêmes un diagnostic sur la base des informations recueillies en ligne et négliger de consulter un médecin au moment où ils en auraient besoin. Certains professionnels ont une attitude critique quant à la possibilité pour les patients de rechercher seuls des informations. Ils estiment qu'il en résulte davantage de confusion et des attentes accrues⁶.

Pour tirer des bénéfices de la cybersanté, il faut, d'une part, que les utilisateurs possèdent des compétences spécifiques et, de l'autre, que les fournisseurs s'adaptent à ces compétences. Le présent rapport traite de ces compétences en matière de cybersanté.

2.3 La cybersanté en Suisse

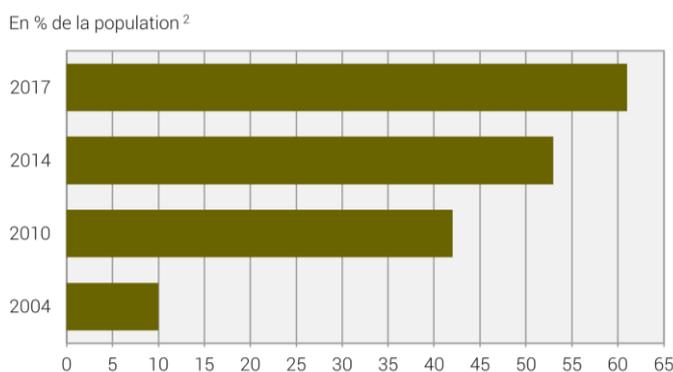
La numérisation du secteur de la santé progresse en Suisse. Depuis 2009, cette évolution est illustrée par le *Swiss eHealth barometer*, qui analyse la situation actuelle et le développement de la cybersanté en Suisse⁷. L'Office fédéral de la statistique (OFS) relève en outre l'indicateur « Services en matière de santé » dans le cadre du set « Suisse numérique »⁸. En 2018, il a publié un rapport intitulé « Compétences numériques, vie privée et formation en ligne : la Suisse en comparaison internationale »⁹.

Au niveau des infrastructures, les conditions requises pour l'utilisation des applications numériques par la population sont réunies : en 2017, 93 % des ménages privés utilisaient Internet. À noter que la Suisse se situe à cet égard dans le peloton de tête des pays européens¹⁰. Selon le Media Use Index 2017, 92 % de la population suisse recourt à des appareils mobiles pour accéder à Internet¹¹.

2.3.1 Recherche d'informations en ligne sur la santé

Une statistique de l'OFS montre la fréquence à laquelle la population suisse utilise Internet pour obtenir des informations sur la santé¹² : en 2017, 61 % des personnes âgées de 15 ans et plus ont déclaré rechercher en ligne des informations sur la santé. Ce résultat confirme la tendance à la hausse observée les années précédentes (figure 1). De plus, l'utilisation d'Internet ne se limite pas à la recherche d'informations, mais inclut la participation à des discussions sur des forums consacrés à la santé¹³.

Figure 1 : Recherche d'informations en ligne sur la santé¹, 2004 – 2017



¹ Au cours des 3 derniers mois

² Population, individus âgés de 15 ans et plus, de 15 ans à 88 ans dès 2017

2.3.2 mHealth

Ces dernières années, les appareils mobiles – en particulier les smartphones – ont profondément transformé notre quotidien. Selon les données de l'OFS¹⁴, 73 % des personnes âgées entre 16 et 74 ans utilisent leur téléphone portable pour accéder à Internet quand elles sont en déplacement (i. e. en dehors de leur domicile ou de leur lieu de travail). En 2010, cette proportion était encore inférieure à 50 %. Moyennant l'intégration de fonctions de mesure, le smartphone peut être utilisé pour enregistrer et transmettre des données relatives à la santé. Le terme « mobile health » (*mHealth* ou santé mobile) décrit les pratiques médicales ainsi que les mesures du domaine des soins, de promotion de la santé et de prévention supportées par des appareils mobiles comme des téléphones portables, des dispositifs de surveillance des patients et d'autres appareils sans fil¹⁵.

Les applications relatives à la prévention, au diagnostic et à la thérapie sont de plus en plus populaires en Suisse, tant chez les personnes en bonne santé que chez les patients. Selon l'étude *EPatient survey 2017*, menée dans l'espace germanophone, les applications de coaching notamment sont particulièrement prisées¹⁶.

2.3.3 Dossier électronique du patient (DEP)

Le DEP réunit dans un dossier numérique des documents personnels contenant des informations médicales. En Suisse, les patients pourront à l'avenir, grâce au DEP, accéder en ligne aux principaux documents relatifs à leur traitement et les mettre à la disposition des professionnels de la santé auxquels ils font appel. La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), entrée en vigueur en 2017, en constitue la base légale. Tous les hôpitaux, les cliniques psychiatriques et les cliniques de réadaptation sont tenus de proposer un DEP d'ici à avril 2020. Les établissements médico-sociaux et les maisons de naissance ont jusqu'en 2022 pour le faire. Les services ambulatoires et la population y participent sur une base volontaire. Le DEP est mis en œuvre à l'échelon régional. À l'heure actuelle, on recense près d'une douzaine de fournisseurs, mais pas encore d'offre certifiée conformément à la LDEP. Quelques régions ont toutefois déjà lancé des projets pilotes, comme la Suisse du Nord-Ouest avec myEDP ou le canton de Genève avec MonDossierMédical (environ 40 000 utilisateurs, état : 2018). Ces initiatives permettent de tirer de premières conclusions sur le comportement des utilisateurs et les compétences en matière de cybersanté¹⁷.

3 Compétences en matière de cybersanté

3.1 Définition

La notion de « compétences en matière de cybersanté » est une traduction du terme anglais « eHealth literacy ». En français, on parle également de littératie en santé numérique ou en e-santé. L'expression « eHealth literacy »¹⁸ se compose du terme courant « health literacy » (compétences en matière de santé, littératie en santé), précédé de la lettre « e » pour « électronique ». Cet ajout indique qu'il s'agit des compétences en matière de santé liées à l'utilisation de médias électroniques. Les compétences en matière de santé se définissent comme la capacité de l'individu à prendre au quotidien des décisions qui ont des effets positifs sur sa santé¹⁹. Cela étant, les compétences en matière de cybersanté désignent les aptitudes de base requises pour tirer parti des médias électroniques au bénéfice de sa propre santé.

C. D. Norman et H. A. Skinner ont mis au point le concept de « eHealth literacy »¹⁸. Dans leur modèle (« Lily Model », figure 2), ils mentionnent six aptitudes nécessaires pour pouvoir utiliser les médias

électroniques au profit de sa propre santé :

- Capacité à lire et à écrire (utiliser des informations écrites)
- Connaissances informatiques (maîtriser les médias électroniques)
- Compétences médiatiques (regard critique, comprendre les informations dans le contexte social/politique)
- Compétences scientifiques (regard critique sur les sources d'informations scientifiques, comprendre les informations dans le contexte scientifique)
- Compétences en matière d'information (recueillir, traiter et utiliser des informations)
- Compétences en matière de santé (prendre des décisions qui ont des effets positifs sur la santé)

Ce modèle ainsi que la notion de « eHealth literacy » sont essentiellement axés sur les aptitudes des utilisateurs, qui sont perçus comme les principaux responsables de la bonne utilisation des applications de cybersanté. Or il faut aussi que les structures sociales et les offres de cybersanté garantissent l'accessibilité de ces services compte tenu des compétences de la population (cf. parenthèse théorique « Structure and agency »²⁰). On parle d'« habilitation » (empowerment) lorsqu'il est question de renforcer les compétences des individus, mais aussi d'adapter les structures aux compétences de la population.

Parenthèse théorique : « Structure and agency »

L'expression « Structure and agency » décrit le fait que le comportement humain est en partie dicté par des structures définies (*structure*) et en partie par la capacité à agir librement (*agency*)¹⁹. Elle renvoie aussi aux débats visant à déterminer qui de la *structure* ou de l'*agency* a le plus fort impact sur le comportement.

Figure 2 : « Lily Model » de C. D. Norman et H. A. Skinner, traduction, présentation tirée de ¹⁸

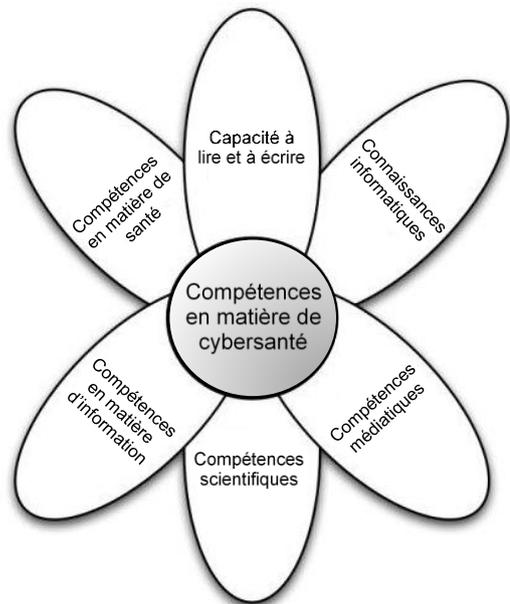
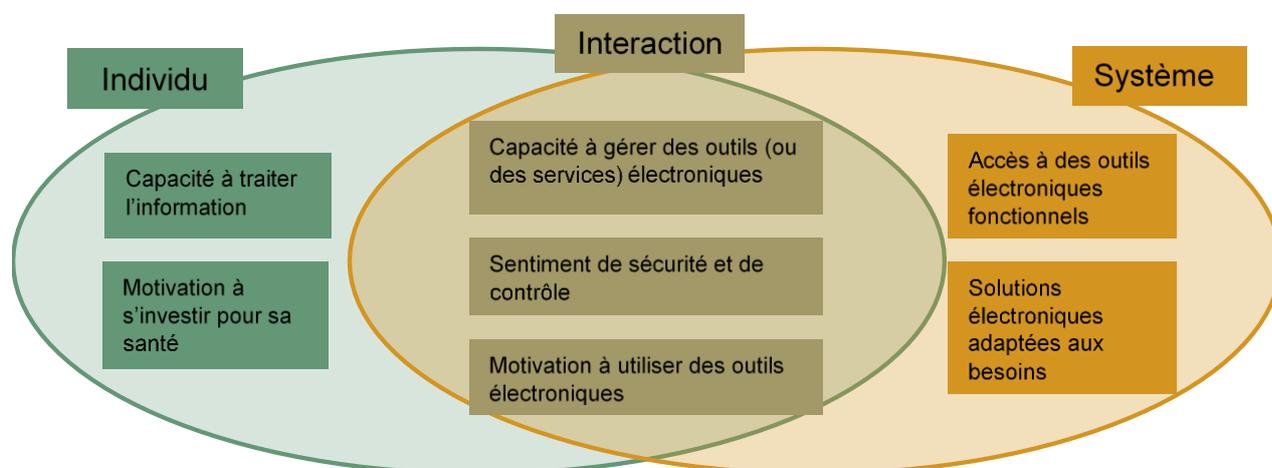


Figure 3 : Modèle de O. Norgraad *et al.*, traduction, présentation tirée de ²¹

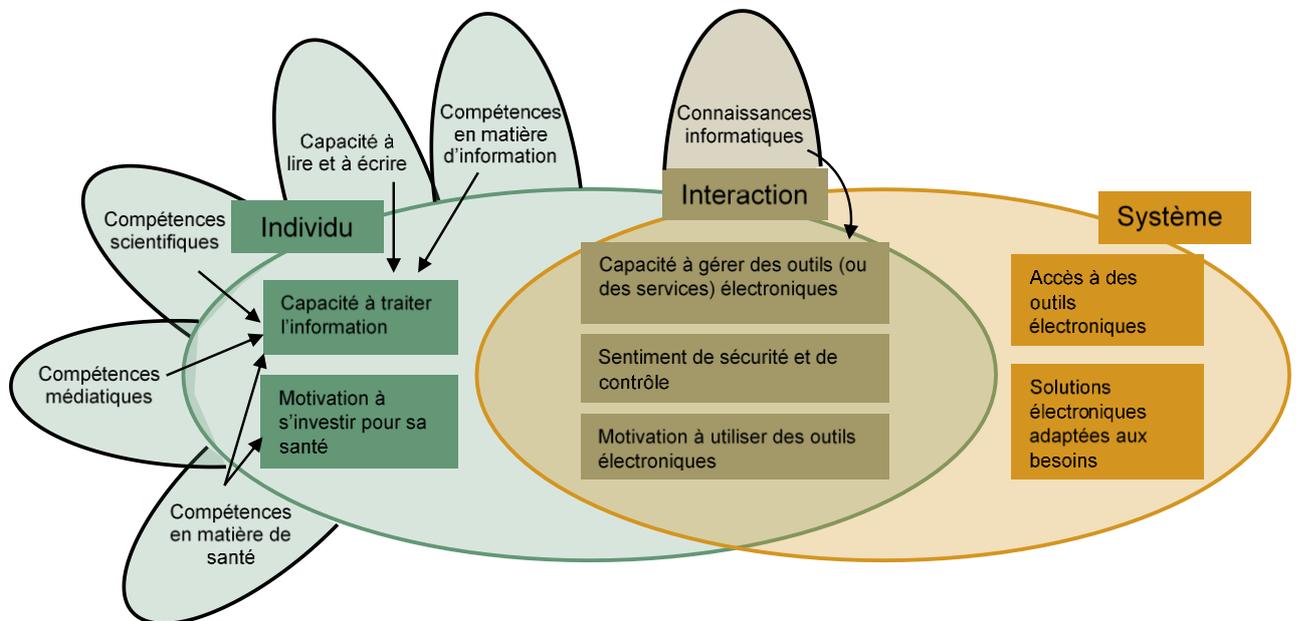


O. Norgraad *et al.*²¹ ont développé un autre modèle concernant les compétences en matière de cybersanté (figure 3). Celui-ci n'est pas uniquement axé sur les aptitudes des utilisateurs et s'oriente plutôt vers une approche de type « habilitation ». Les compétences en matière de cybersanté sont vues comme un ensemble composé d'aptitudes individuelles, de conditions systémiques et des interactions entre le système et l'individu. Les conditions relatives au système se réfèrent aux outils électroniques.

- Aptitudes individuelles (individu) :
 - Capacité à traiter l'information
 - Motivation à s'investir pour sa santé
- Conditions systémiques (système) :
 - Accès à des outils électroniques fonctionnels
 - Solutions électroniques adaptées aux besoins individuels
- Facteurs de succès résultant de l'interaction individu-système (interaction) :
 - Capacité à gérer des outils (ou des services) électroniques
 - Sentiment de sécurité et de contrôle
 - Motivation à utiliser des outils électroniques

Ces deux modèles ne s'excluent pas l'un l'autre ; dans une certaine mesure, ils expriment la même réalité, vue sous un angle différent. La figure 4 indique les relations entre les deux modèles.

Figure 4 : Modèles de compétences en matière de cybersanté : « Lily Model » de C. D. Norman et H. A. Skinner / Modèle de O. Norgraad *et al.*. Les flèches indiquent les parallèles entre les modèles.
Traduction, présentation adaptée de ^{18 21}



3.2 Mesure

La méthode « eHEALS » (de l'anglais *eHealth literacy scale*) est fréquemment utilisée pour mesurer les compétences en matière de cybersanté²². Elle a été mise au point en 2006 déjà par C. D. Norman et H. A. Skinner, créateurs du « Lily Model ». Fondée sur une autoévaluation, cette méthode comprend huit éléments (*items*) permettant d'apprécier les connaissances, le confort et les aptitudes dans la recherche, l'évaluation et l'utilisation de médias électroniques au service de la santé. L'instrument eHEALS a été traduit en plusieurs langues ; il existe notamment en allemand²³ et en italien²⁴.

En Suisse, aucune étude n'a été menée à ce jour à l'aide de cette méthode. Il serait certes intéressant de l'utiliser pour des comparaisons internationales, mais une mise à jour préalable de cet instrument serait nécessaire. À l'heure actuelle, on se tourne plutôt vers d'autres options pour mesurer en Suisse les compétences de la population en matière de cybersanté.

Des données sur les compétences en matière de santé en général ont notamment été recueillies dans le cadre d'une enquête réalisée auprès de la population suisse (*Erhebung Gesundheitskompetenz 2015*)¹⁹. Deux questions tirées du questionnaire principal (HLS-EU) ont un lien avec les compétences en matière de cybersanté :

« Sur un barème de très simple à très difficile, est-il à votre avis simple...

- ... de juger si les informations publiées dans les médias au sujet des risques pour la santé sont dignes de confiance ? (remarque : télévision, Internet et autres médias)
- ... de décider à l'appui des informations tirées des médias comment vous pouvez vous protéger contre les maladies ? (remarque : journaux, brochures, Internet et autres médias) »

Cette enquête sera reconduite en 2019/2020. Elle devrait inclure un module consacré aux compétences en matière de cybersanté, élaboré dans le cadre du réseau international M-POHL²⁵.

3.3 Compétences en matière de cybersanté dans la population suisse

Les compétences en matière de cybersanté dans la population suisse n'ont pas encore fait l'objet d'études spécifiques. En revanche, chacun des deux aspects de cette thématique – les compétences numériques et les compétences en santé – ont déjà été analysés : une enquête portant sur les compétences en matière de santé de la population a été effectuée en 2015¹⁹ et une étude a été menée en 2017 afin d'évaluer le niveau des compétences numériques des Suissesses et des Suisses⁹.

Une fois réunis, les résultats concernant ces aspects partiels donnent une bonne image des compétences en matière de cybersanté dans la population suisse. Ces deux enquêtes ne dispensent cependant pas de réaliser une analyse ciblée portant spécifiquement sur les compétences en matière de cybersanté : les domaines « numérisation » et « santé » s'influencent mutuellement et ne devraient donc pas être considérés séparément.

3.3.1 Compétences en matière de santé dans la population suisse

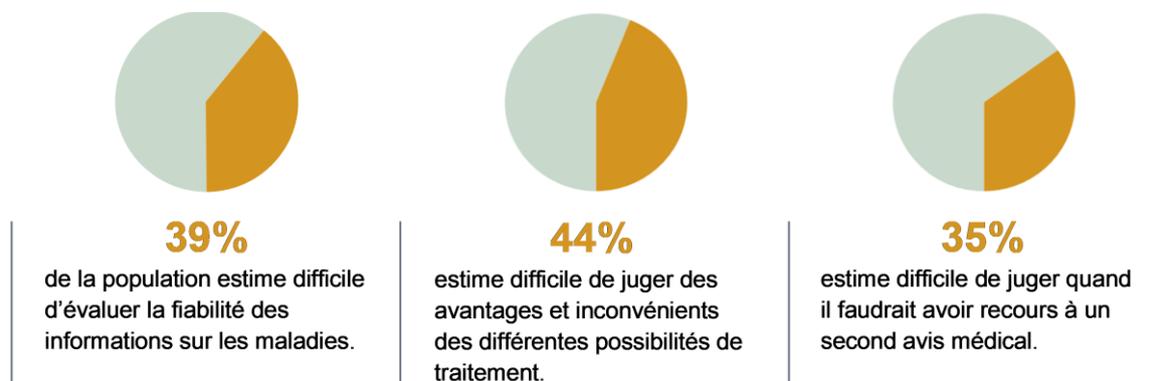
La figure 5 illustre la répartition des compétences en matière de santé dans la population suisse. Plus de la moitié des habitants ont à cet égard des compétences jugées problématiques (45 %) ou insuffisantes (9 %). Ce résultat est moins bon que dans la plupart des pays européens. Mis à part la Suisse, seules l'Autriche, l'Espagne et la Bulgarie présentent une proportion élevée de personnes disposant de compétences en santé problématiques ou insuffisante¹⁹.

Figure 5 : Compétences en matière de santé dans la population suisse¹⁹



Pour 39 % de la population, il est difficile d'évaluer la fiabilité des informations sur les maladies. De plus, 44 % des personnes interrogées estiment difficile de juger des avantages et inconvénients des différentes possibilités de traitement et 35 % ont de la peine à déterminer quand il faudrait recourir à un second avis médical (figure 6).

Figure 6 : Attitudes de la population suisse concernant les informations sur les maladies, les traitements et le recours à un second avis médical¹⁹



L'importance des compétences en matière de santé est reconnue en Suisse au niveau de la politique sanitaire, puisque la promotion de ces compétences fait partie des objectifs formulés dans la stratégie Santé2020 du Conseil fédéral²⁶. La Stratégie Cybersanté Suisse 2.0, 2018-2022, adoptée par eHealth Suisse,²⁷ contient notamment l'objectif C2 intitulé « Habilitation à utiliser le DEP ». Celui-ci mentionne la nécessité de prendre en compte les préoccupations des personnes ayant de faibles compétences en santé. Par ailleurs, l'Alliance Compétences en santé, créée en 2010, met en réseau divers acteurs du domaine sanitaire afin de promouvoir en Suisse les compétences en matière de santé. L'amélioration effective de ces compétences au sein de la population dépendra de la capacité à traduire ces engagements en mesures concrètes.

3.3.2 Compétences numériques dans la population suisse

L'OFS s'est appuyé sur un cadre de référence européen pour faire le point, en Suisse, sur les compétences numériques⁹. Celles-ci sont évaluées en fonction de quatre domaines : compétences d'information / compétences de communication / compétences de résolution de problème / compétences d'utilisation de logiciels pour la création et le traitement de contenus numériques. La plupart des activités numériques nécessitent l'activation conjointe de plusieurs compétences. Il est alors question de compétences numériques générales. On distingue quatre niveaux de compétences : aucune compétence, faibles compétences, compétences de base, compétences plus avancées⁹.

En comparaison européenne, la Suisse est bien positionnée dans les quatre domaines de compétences précités. Les données recueillies sur les compétences numériques générales donnent l'image suivante : 43 % de la population suisse disposent de compétences plus avancées, 33 % de compétences de base, 17 % de faibles compétences et 6 % n'ont aucune compétence en matière numérique. En d'autres termes, les trois quarts environ de la population résidante en Suisse (76 %) bénéficient au moins de compétences numériques de base. Ce résultat est positif en comparaison internationale. La proportion de personnes possédant des compétences numériques plus avancées est par contre comparativement moins élevée.

4 Protection des données et autodétermination en matière d'information

Le modèle de compétences en matière de cybersanté de O. Norgraad *et al.* comprend, dans le champ d'interaction individu-système, le facteur de succès « sentiment de sécurité et de contrôle ». Celui-ci se focalise sur le rôle joué par les utilisateurs de la cybersanté. Néanmoins, il est extrêmement important que l'administration publique veille, avec les fournisseurs de solutions de cybersanté, à assurer la protection des données et à déclarer de façon claire et intelligible les éventuelles dispositions particulières. Dans la Stratégie Cybersanté Suisse 2.0, la garantie de la protection et de la sécurité des données est désignée comme une condition de base pour la numérisation du système de santé, au même titre que l'autodétermination en matière d'information. Selon le *eHealth barometer*, la protection des données est considérée comme le « talon d'Achille » dans le domaine de la cybersanté¹³.

Le degré de confiance en matière de protection des données dépend de la maîtrise personnelle, autrement dit de la façon dont on se considère apte à comprendre les dispositions y relatives et à gérer en connaissance de cause l'accès à ses données. L'expérience acquise dans l'utilisation d'Internet et la proximité avec le système de santé sont également des facteurs favorisant la confiance : les personnes qui n'ont pas de problèmes de santé et n'utilisent pas Internet ont en effet une opinion plutôt critique en ce qui concerne la protection des données dans la cybersanté¹³.

Les expériences positives recueillies en tant qu'utilisateurs, à même de renforcer la confiance dans la protection des données, pourraient toutefois avoir des effets indésirables : le fait d'avoir vécu une bonne expérience avec, par exemple, des DEP certifiés pourrait induire chez la population une confiance excessive envers d'autres applications de cybersanté qui ne sont peut-être pas soumises aux mêmes prescriptions ou, du moins, pas à des dispositions aussi strictes en matière de protection des données²⁸.

L'enquête sur l'utilisation d'Internet 2017 réalisée par l'OFS⁹ offre un éclairage intéressant sur le comportement de la population suisse concernant la gestion de ses données. D'une manière générale, les internautes ont en Suisse une approche relativement libérale quant à leurs données personnelles (détails concernant l'identité, informations de contact, informations de paiement, etc.). Néanmoins, ils prennent aussi des mesures visant à protéger leurs données, comme limiter l'accès à leur profil ou vérifier la sécurité d'un site avant de saisir des données. En Suisse, plus de 80 % des personnes interrogées ont indiqué avoir appliqué de telles mesures au cours des 12 mois précédant l'enquête. Les auteurs en concluent qu'une part importante de la population sous-estime encore les risques pour la sphère privée, en particulier ceux liés à la communication de données personnelles sur les réseaux sociaux et à l'accès aux informations de géolocalisation. Il n'est cependant pas possible d'en tirer des déductions sur la façon dont les Suisses gèrent les données personnelles relatives à la santé.

5 Égalité des chances

L'égalité des chances est un mot-clé important dans le contexte de la cybersanté, car l'ensemble de la population devrait pouvoir bénéficier des avantages de ces services.

Les conditions personnelles, culturelles et matérielles, notamment, ont une influence sur les deux composantes des compétences en matière de cybersanté (compétences numériques et compétences en santé) : la « fracture numérique » désigne le fait que des groupes de population sont plutôt désavantagés par la progression du numérique, à savoir les personnes âgées ainsi que les personnes ayant un niveau

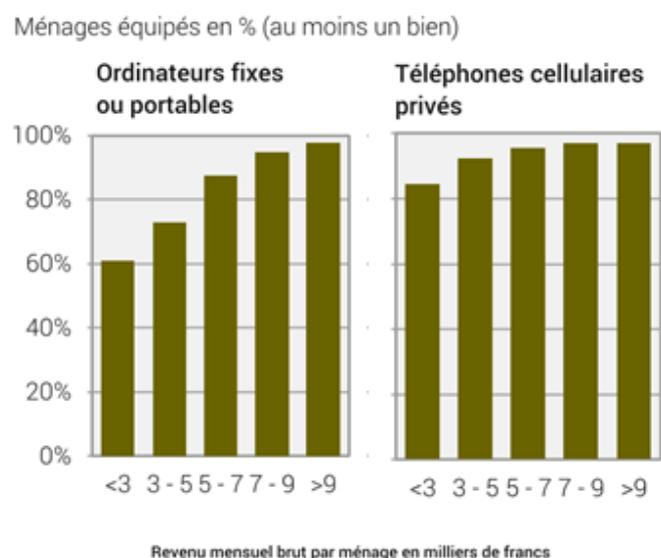
de formation moins élevé et/ou à bas revenu²⁹. Quant aux compétences en matière de santé, elles sont moins étendues chez les personnes disposant d'un niveau d'instruction et de revenu peu élevé, mais aussi chez celles qui sont atteintes dans leur santé. Les personnes souffrant de troubles psychiques ou d'affections chroniques ont tendance à avoir plus de peine à utiliser les applications de cybersanté^{30,31}. Pourtant, ce sont elles qui pourraient en tirer le plus de bénéfices.

Les résultats de l'enquête sur l'utilisation d'Internet 2017 de l'OFS confirment une nouvelle fois l'existence de ce fossé numérique⁹. Les compétences numériques générales varient fortement en fonction des groupes d'âge et du degré d'instruction. Il est frappant de constater qu'en prenant comme critère le niveau de formation, les écarts les plus importants se trouvent parmi la jeune génération (25 à 45 ans).

Le sentiment de maîtrise et de sécurité dans l'utilisation de ses propres données dépend également de la classe sociale : les personnes disposant d'un haut niveau d'instruction sont en mesure de comprendre les dispositions régissant la protection des données et d'en évaluer la portée. Par contre, les personnes ayant un niveau moins élevé de formation ou des compétences limitées en matière de santé sont moins conscientes des risques dans la gestion des données personnelles relatives à la santé. Les résultats de l'enquête sur l'utilisation d'Internet 2017 de l'OFS⁹ le confirment. Plus le niveau d'instruction est faible, plus la proportion d'internautes ayant pris des mesures pour protéger leurs données personnelles est basse. En Suisse, aux Pays-Bas et en Allemagne, on constate un écart marqué et significatif entre les personnes peu instruites et celles qui ont un niveau de formation élevé. Dans les pays scandinaves, en revanche, les différences sont minimales. Comme indiqué précédemment, une expérience positive avec un service de cybersanté peut susciter une confiance « aveugle » envers d'autres applications de cybersanté, les utilisateurs croyant à tort qu'elles sont toutes soumises aux mêmes dispositions rigoureuses sur la protection des données.

Les conditions matérielles et financières jouent également un rôle important dans l'égalité d'accès à la cybersanté : les groupes de population n'ont pas tous accès à un ordinateur et n'ont pas forcément les ressources financières pour investir dans des applications de cybersanté (apps, DEP, etc.). La figure 7 illustre la possession d'ordinateurs et de téléphones portables dans les ménages suisses en 2015, en fonction du revenu brut du ménage. On note que les personnes appartenant en particulier aux deux catégories de revenu les moins élevées ont beaucoup plus souvent un téléphone portable privé qu'un ordinateur. Le nombre d'utilisateurs de smartphones a fortement augmenté ces dernières années et continuera vraisemblablement de progresser. La figure 8 montre l'accès des ménages à Internet, selon la classe d'âge de la personne de référence (à savoir la personne qui apporte la part principale du revenu du ménage). L'accès à Internet est nettement moins fréquent chez les ménages dont la personne de référence a plus de 65 ans.

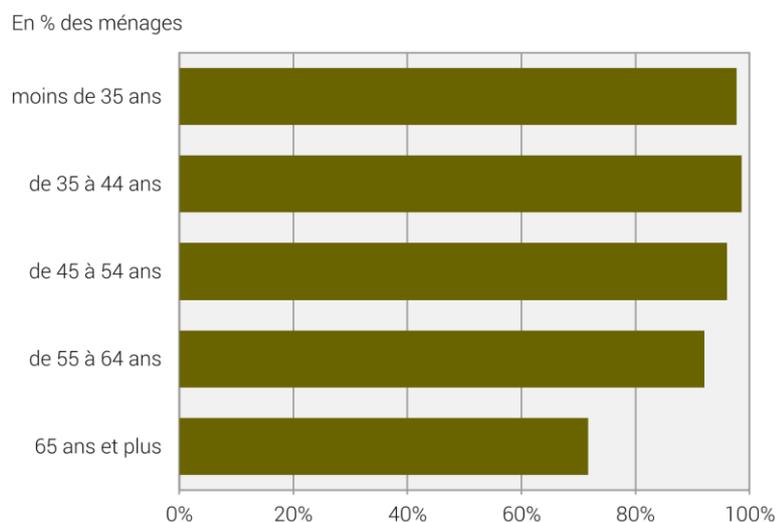
Figure 7 : Possession d'ordinateurs (poste fixe ou portable) et de téléphones mobiles dans les ménages suisses en fonction du revenu brut, 2015



Source: OFS – Enquête sur le budget des ménages (EBM)

© OFS 2018

Figure 8 : Accès des ménages à Internet, selon la classe d'âge de la personne de référence¹, 2015



¹ La personne de référence est celle qui apporte la part principale du revenu du ménage

Source: OFS – Enquête sur le budget des ménages (EBM)

© OFS 2018

les compétences en matière de santé³¹. Par conséquent, il est très probable que le groupe des plus de 65 ans continuera d'éprouver des difficultés à utiliser les applications de cybersanté.

Indépendamment de l'immigration, la population suisse devrait connaître un vieillissement marqué ces prochaines décennies³². Les personnes actuellement âgées de plus de 65 ans auront très probablement le plus de difficultés à appréhender les applications de cybersanté. À l'avenir, de plus en plus de personnes auront certes un savoir-faire numérique lorsqu'elles entreront dans cette classe d'âge. Cependant, on observe des différences importantes en termes de compétences numériques au sein de la jeune génération en fonction du niveau d'instruction. Il faudra en tenir compte⁹. En outre, l'âge venant, les troubles de la santé deviennent plus fréquents et peuvent avoir des effets négatifs sur

6 Convivialité

Prêter attention à la convivialité des offres de cybersanté est une mesure efficace, sur le plan du système, pour faciliter l'utilisation de ces services par la population. O. Norgraad *et al.*²¹ mentionnent comme facteur essentiel pour les compétences en matière de cybersanté la mise à disposition de « solutions électroniques adaptées aux besoins individuels » (cf. figures 3/4). Des services électroniques sur mesure offrent une expérience plus simple et plus agréable aux utilisateurs. Il importe de veiller à ce que les éléments fixes des offres de santé numériques et les documents d'information y relatifs soient accessibles aux personnes possédant des compétences limitées en matière de cybersanté.

La convivialité des offres de cybersanté est importante pour les utilisateurs, mais aussi pour les professionnels de la santé et le personnel de santé, dont l'*engagement* a notamment été reconnu comme un facteur de succès dans l'introduction du DEP^{33,34}.

7 Dossier électronique du patient

Les compétences en matière de cybersanté et le DEP sont liés : d'un côté, les compétences en matière de cybersanté sont un prérequis à l'utilisation du DEP ; de l'autre, le DEP peut renforcer ces compétences lorsqu'il favorise une approche active face à sa propre santé.

Ce « cercle vertueux » pourrait présenter un potentiel élevé. Toutefois, le DEP ne pourra inciter à prendre

en main sa santé que si des aides sont proposées en parallèle aux utilisateurs. À cet égard, les documents enregistrés dans le DEP devraient être rédigés sous une forme intelligible. La mise à disposition de résultats d'imagerie médicale n'a de sens pour les patients que si ces données peuvent être mises en relation. Il n'est pas indispensable que ces outils d'aide soient fournis dans le cadre même du DEP.

Certains éléments du DEP doivent pouvoir être choisis, adaptés et complétés en fonction des besoins individuels, afin d'intégrer dans le dossier les informations pertinentes et les mesures/expériences personnelles. La législation sur le DEP en tient compte par le paramétrage des niveaux de confidentialité et des droits d'accès ainsi que par la possibilité de déposer ses propres fichiers. Le rapport sur les expériences réalisées dans le canton de Genève avec le projet « MonDossierMedical.ch » souligne lui aussi l'importance de pouvoir adapter le DEP aux besoins des utilisateurs¹⁷.

8 Actions nécessaires et mesures possibles

Les constats tirés de la littérature et des études empiriques montrent qu'il est nécessaire de prendre des mesures en Suisse pour améliorer la capacité à utiliser les offres de cybersanté.

8.1 Mesures existantes / Objectifs au niveau national

Au niveau national, plusieurs acteurs ont déjà formulé des objectifs ou des recommandations concernant la capacité à faire face à la numérisation. Certains concernent spécifiquement les compétences en matière de cybersanté, tandis que d'autres ont une portée plus générale :

Conseil fédéral, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) :

Stratégie Cybersanté Suisse 2.0, 2018–2022

Objectif C1 « Information sur le DEP » : les cantons, les communautés de référence et eHealth Suisse informent la population suisse sur le DEP.

Objectif C2 « Habilitation à utiliser le DEP » : les cantons et eHealth Suisse contribuent à habiliter les personnes en Suisse à utiliser le DEP, en soutenant des multiplicateurs pertinents tels que les organisations de patients et les ligues de santé ainsi que les professionnels et les institutions de la santé. Dans ce contexte, les préoccupations des personnes disposant de faibles compétences en santé sont prises en considération.

eHealth Suisse (centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons)^{27,15} :

mobile Health (mHealth) Recommandations I

Action recommandée 8 « Catalogue de critères pour les applications » : eHealth Suisse rédige à l'intention des fabricants, développeurs et distributeurs un catalogue de critères uniformes pour une autodéclaration. Les utilisateurs doivent en retirer une grande transparence. Le catalogue de critères est basé sur les travaux préparatoires du guide prévu (actions recommandées 1 et 2) et sur les travaux scientifiques (cf. ch. 4.2. Propositions de solution par les milieux scientifiques). Les catalogues de critères dûment remplis sont publiés sur un site Internet.

Action recommandée 9 « Autodéclaration comme base pour les recommandations d'applications à l'attention des patients » : Il est recommandé aux professionnels de la santé et à leurs organisations de ne proposer à leurs patients que des applications « mHealth » qui sont dotées de la marque CE de dispositif médical ou pour lesquelles une autodéclaration récente a été publiée.

Action recommandée 10 « Offres d'informations pour une utilisation sûre » : eHealth Suisse rédige à l'intention de la population et des professionnels de la santé des offres d'information avec pour objectif d'améliorer la perception des opportunités et des risques liés à l'utilisation de produits « mHealth ».

Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), Promotion santé suisse (PSCH)³⁵ :

Plan de mesures de la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT), 2017–2024

Mesure 1.2 « Cibler spécifiquement les enfants et les adolescents ainsi que les adultes et les personnes âgées. » / Activité 1.2.3 : Des principes spécifiques à la prévention et la promotion de la santé chez les enfants et adolescents, les adultes et les personnes âgées sont élaborés en concertation avec les acteurs. Des principes visant à renforcer les compétences en matière de santé, à réduire la consommation de tabac et l'abus d'alcool, à promouvoir une activité physique suffisante et une alimentation équilibrée sont en outre mis à disposition en collaboration avec des partenaires. Des mesures (OFSP et Office fédéral de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires OSAV) sont mises en œuvre dans le domaine de la « santé des jeunes et des adolescents », en collaboration avec éducation+santé Réseau Suisse (é+s) et éducation²¹.

Mesure 2.5 « Renforcer l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches. »

Mesure 2.6 « Encourager l'utilisation des nouvelles technologies. » / Activité 2.6.2 : Un outil d'autodéclaration est élaboré pour les développeurs et les distributeurs d'applications de santé mobile (mHealth). Il garantit la fiabilité des applications ainsi que le respect des exigences en matière de qualité et de protection des données.

8.2 Autres mesures

La littérature et les études empiriques contiennent également d'autres mesures et recommandations qui devraient être prises en compte pour le développement d'offres numériques dans le domaine de la santé :

- Maintenir des coûts bas : les offres de cybersanté devraient être proposées gratuitement ou à un prix très accessible pour ne pas exclure les groupes à bas revenu. Il en va de même des prestations d'information et de conseil, dont les coûts ne devraient pas être à la charge des patients.
- Assurer l'accessibilité : se conformer par exemple aux Règles pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG 2.0).
- Utiliser toute la palette des médias disponibles (graphiques, films, etc.), et non uniquement des textes pour présenter les informations.

- Adapter les applications de cybersanté à l'utilisation sur téléphone mobile : cette mesure permet d'élargir le cercle des utilisateurs aux personnes qui n'ont pas d'accès fixe à Internet ou ne possèdent pas d'ordinateur (poste fixe ou portable).
- Inclure les utilisateurs dans les réflexions, les développements et les décisions : dans le cadre de la conception de solutions de cybersanté, il est recommandé d'effectuer régulièrement des tests avec des utilisateurs de différents groupes d'interlocuteurs, afin de recueillir directement leur avis. Même pour les questions d'organisation, il vaut la peine d'associer les groupes d'interlocuteurs ou, du moins, leurs représentants. Il est important de veiller à ce que les groupes défavorisés soient dûment représentés au sein des utilisateurs testant l'application.
- Proposer des informations fiables et à jour sur les applications de cybersanté et sur la santé en général (p. ex. sur une plateforme nationale ou par le biais de labels). Il est essentiel de donner aux patients des repères et de mettre à disposition des offres d'information personnalisées et faciles d'accès.
- Appliquer un label pour les applications de cybersanté (p. ex. label DEP ou marquage CE) : cette mesure permet aux patients de reconnaître immédiatement les applications pouvant être utilisées en toute sécurité.
- Mener des recherches spécifiques : il est nécessaire de réaliser des études ciblées sur les compétences en matière de cybersanté, afin de compléter les données recueillies séparément sur les composantes « numérisation » et « santé ».
- Organiser des formations sur la cybersanté, améliorer l'utilisation de l'ordinateur et renforcer les compétences en matière de santé : seules les aptitudes de base, que tout individu est en mesure d'acquérir, devraient être enseignées. Les applications requérant des compétences plus poussées devraient être simplifiées (convivialité).
- Proposer un système d'assistance²⁹ : il pourrait être utile de créer des systèmes d'assistance pour l'utilisation d'applications de cybersanté. L'option « Peer-to-Peer », notamment, a déjà fait ses preuves à Genève, où des professionnels aident leurs pairs à utiliser le DEP. Ce principe peut bien entendu aussi être appliqué aux patients ou aux proches. Il serait par ailleurs possible de former des tiers, par exemple des proches ou des bénévoles, comme « assistants en cybersanté » proposant leur soutien aux utilisateurs. Les personnes ne pouvant pas se servir elles-mêmes d'une application pourraient se faire représenter par des assistants en cybersanté.

9 Exemples pratiques

Accessibility developer guide

En collaboration avec plusieurs partenaires, la fondation « Accès pour tous » a mis au point un guide intitulé *Accessibility developer guide*. Ce document en ligne invite les concepteurs de pages web à prendre en compte les utilisateurs présentant des besoins particuliers : <https://www.accessibility-developer-guide.com/>.

Check-list pour l'utilisation d'applications relatives à la santé

L'association allemande *Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V.*, l'association autrichienne *Plattform Patientensicherheit Österreich* et la fondation Sécurité des patients Suisse ont publié ensemble une check-list pour l'utilisation d'applications relatives à la santé : https://www.patientensicherheit.ch/fileadmin/user_upload/1_Projekte_und_Programme/Aktionswoche

[/2018/2018 APS-Checkliste GesundheitsApps.pdf](#).

CompiSternli

Dans le cadre du projet intergénérationnel *CompiSternli*, des enfants aident des personnes âgées à utiliser des tablettes³⁶ : <https://www.compisternli.ch/>.

eHealth4ALL

L'initiative « eHealth4ALL » a pour but de rendre les offres de cybersanté accessibles à tous les groupes de la population. Elle émane du centre de compétences néerlandais Pharos œuvrant pour l'égalité des chances face à la santé. Elle s'adresse avant tout aux personnes ayant un niveau de formation peu élevé et peu de compétences en matière de santé ainsi qu'aux migrants, en particulier aux réfugiés. Elle entend faire participer ces groupes cibles au développement de la cybersanté. Les objectifs sont les suivants : 1. la cybersanté est compréhensible pour tous ; 2. les offres de cybersanté sont faciles à trouver et à utiliser ; 3. les professionnels de la santé sont à même de coacher les patients/clients dans l'utilisation de ces services ; 4. les acteurs locaux de la prévention et de la prise en charge sanitaire conviennent ensemble des modalités de recours à la cybersanté : <https://www.pharos.nl/ehealth4all/>.

Un instrument a notamment été développé à l'intention des médecins pour leur permettre d'évaluer les compétences numériques de leurs patients (bref questionnaire *Quick scan*) : <https://www.pharos.nl/kennisbank/quickscan-digitale-vaardigheden-van-uw-patienten/>.

Cours sur le DEP à Genève

À Genève, les patients peuvent suivre un cours gratuit pour apprendre à utiliser « MonDossierMedical.ch ». Cette formation d'une heure vise à transmettre les connaissances de base sur cet outil de cybersanté et permet de répondre aux éventuelles questions des participants³⁷ : <https://www.mondossiermedical.ch/>.

Directives fondées sur des données probantes pour le développement d'applications de cybersanté

Le site internet *Health literacy online – A guide for simplifying the user experience* présente des directives fondées sur des données probantes quant à la manière de concevoir des pages web et autres applications numériques sur la santé pour qu'elles soient accessibles au plus grand nombre³⁸ : <https://health.gov/healthliteracyonline/>.

Portail de santé autrichien

Le portail de santé publique autrichien propose sous une forme accessible des informations indépendantes sur des thématiques concernant la santé et les maladies, dont la qualité est garantie³⁹. Il fonctionne par ailleurs comme point d'accès au dossier électronique du patient adopté en Autriche sous le titre ELGA : <https://www.gesundheit.gv.at/>.

Health on the net

La fondation Health on the net fait la promotion d'une information de santé en ligne fiable et transparente. Elle propose notamment une certification fondée sur des critères transparents : www.hon.ch.

NHS Apps library

Le service de santé national du Royaume-Uni (*National health service*, NHS) a mis en ligne une « bibliothèque d'applications » afin d'aider les utilisateurs à trouver des outils électroniques leur permettant d'améliorer leur santé : <https://apps.beta.nhs.uk/>.

washabich.ch

Le site internet www.washabich.ch met en relation des patients avec des étudiants en médecine, qui leur proposent de « traduire » les résultats médicaux en langage courant. Ce service est gratuit.

10 References

1. Golder L, Jans C, Mousson M, et al. *Die digitale Welle erfasst das Gesundheitswesen. SWISS eHealth Barometer 2018 Meinungsbefragung Gesundheitsfachpersonen*.
2. Röthlisberger F, Sojer R, Zingg T, Rayki O. *Die Digitalisierung aus Ärztesicht (Teil II)*.
3. Gilli Y. *Kontrollgruppe Schweizer Ärzte*; 2018.
4. eHealth Suisse. Glossaire. Available at: <https://www.e-health-suisse.ch/fr/header/glossaire.html>. Accessed Mar 17, 2018.
5. eHealth Suisse. Le potentiel de la cybersanté. Available at: https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2011/F/110426_fiche_dinformation_potentiel_de_la_cyber_sante_F.pdf. Accessed Mar 17, 2018.
6. Bittner A. Informierte Patienten und unzureichend vorbereitete Ärzte? *Gesundheitsmonitor*; 2016.
7. gfs.bern. eHealth Barometer. Available at: <https://www.gfsbern.ch/de-ch/Detail/die-digitale-welle-erfasst-das-gesundheitssystem>. Accessed Dec 1, 2018.
8. Office fédéral de la statistique. Indicateurs "Suisse numérique". Available at: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/graphiques.gnpdetail.2017-0680.html>.
9. Office fédéral de la statistique. *Compétences numériques, vie privée et formation en ligne: la Suisse en comparaison internationale*. Neuchâtel; 2018.
10. Office fédéral de la statistique. Accès des ménages à internet. Available at: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/culture-medias-societe-information-sport/societe-information/indicateurs-generaux/menages-population/acces-menages-internet.html>.
11. Pramor, A. Media use index 2017. Mediennutzungs- und Informationsverhalten in der Deutsch- und Westschweiz; 2017. Available at: <http://www.media-use-index.ch/assets/files/MUI2017.pdf>. Accessed Apr 1, 2018.
12. Office fédéral de la statistique. Services en matière de santé. Recherche d'informations en ligne sur la santé. Available at: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kultur-medien-informationsgesellschaft-sport/informationsgesellschaft/indikatoren/gesundheitsdienstleistungen.html>. Accessed Mai 1, 2019.
13. Golder L, Mousson M, Jans C, Tschöpe S, Venetz A, Frind A, Herzog N. Apps als mögliche

Treiber für eHealth – Vertrauen in Datenschutz bleibt Achillesverse. Swiss eHealth Barometer 2017.

14. Office fédéral de la statistique. Appareils mobiles utilisés hors de la maison ou du lieu de travail, en comparaison internationale, 2017.
15. eHealth Suisse. *mobile Health (mHealth). Recommandations I*; 2017.
16. PPS Pressedienst. Digitale Gesundheit in der Schweiz: Immer mehr Menschen nutzen Gesundheits-Apps, brechen aber nach wenigen Wochen ab. Available at: <https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/digitale-gesundheit-der-schweiz-immer-mehr-menschen-nutzen-gesundheits-apps-brechen>.
17. eHealth Suisse. Retour d'expérience dans le cadre du projet « MonDossierMedical.ch » du Canton de Genève. Aide à la mise en œuvre, 2017. Available at: https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/F/171219_Aide-Mise-en-Oeuvre_MonDossierMedical_f_01.pdf. Accessed Apr 11, 2018.
18. Norman CD, Skinner HA. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of medical Internet research*; 2006;2:e9.
19. Bieri, U, Kocher, J, Gauch, C, et al. Bevölkerungsbefragung "Erhebung Gesundheitskompetenz 2015"; 2016. Accessed Feb 12, 2018.
20. Cockerham WC. Health lifestyle theory and the convergence of agency and structure. *Journal of health and social behavior*; 2005;1:51–67.
21. Norgaard O, Furstrand D, Klokke L, Karnoe A, Batterham R, Kayser L. The e-health literacy framework: A conceptual framework for characterizing e-health users and their interaction with e-health systems. *Knowledge Management E-Learning*; 2015.
22. Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of medical Internet research*; 2006;4:e27.
23. van der Vaart R, van Deursen AJ, Drossaert CH, Taal E, van Dijk JA, van de Laar, Mart Afj. Does the eHealth Literacy Scale (eHEALS) measure what it intends to measure? Validation of a Dutch version of the eHEALS in two adult populations. *Journal of medical Internet research*; 2011;4:e86.
24. Caro W de, Corvo E, Marucci AR, Mitello L, Lancia L, Sansoni J. eHealth Literacy Scale: An Nursing Analysis and Italian Validation. *Studies in health technology and informatics*; 2016:949.
25. Webseite M-POHL. Available at: <https://m-pohl.net/>. Accessed Dec 13, 2018.
26. Département fédéral de l'Intérieur DFI. *Politique de la santé: les priorités du Conseil fédéral. Santé 2020*, 2013.
27. eHealth Suisse. *Stratégie Cybersanté Suisse 2.0 2018-2022. Objectifs et mesures de la Confédération et des cantons pour diffuser le dossier électronique du patient et coordonner la numérisation autour du dossier électronique du patient*; 2018.
28. Mackert M, Mabry-Flynn A, Champlin S, Donovan EE, Pounders K. Health Literacy and Health Information Technology Adoption: The Potential for a New Digital Divide. *Journal of medical Internet research*; 2016;10:e264.
29. Kompetenzzentrum Patientenbildung. Gesundheitskompetenz im Umgang mit digitalen Medien. Kurzbericht für das Departement Gesundheit und Soziales und den Verein Stammgemeinschaft eHealth

Aargau. Zürich: Careum Stiftung; 2016.

30. Kaufman DR, Mirkovic J, Chan C. eHealth Literacy as a Mediator of Health Behaviors.
31. Kreps GL. The relevance of health literacy to mHealth. *ISU*; 2017;2:123–130.
32. Kohli, R, Bläuer Herrmann, A, Perrenoud, S, Babel, J. Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse. 2015-2045. Neuchâtel: OFS; 2015. Accessed Apr 1, 2018.
33. Otte-Trojel T, Bont A de, Rundall TG, van de Klundert J. What do we know about developing patient portals? a systematic literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*; 2016;e1:e162-8.
34. Zahabi M, Kaber DB, Swangnetr M. Usability and Safety in Electronic Medical Records Interface Design: A Review of Recent Literature and Guideline Formulation. *Human factors*; 2015;5:805–834.
35. Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), Promotion santé suisse. *Plan de mesures de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024*; 2016.
36. Verein CompiSternli. CompiSternli. Generationsprojekt. Available at: <https://www.compisternli.ch/>.
37. République et canton de Genève. MonDossierMédical.ch - Actualités. Available at: <http://www.mondossiermedical.ch/actualites>. Accessed Apr 11, 2018.
38. Office of Disease Prevention and Health Promotion. Health Literacy Online. A Guide for Simplifying the User Experience. Available at: <https://health.gov/healthliteracyonline/>.
39. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz. Gesundheitsportal Österreich. Available at: <https://www.gesundheit.gv.at/ueber-uns/inhalt>. Accessed Dec 24, 2018.