



Bulletin de la Fédération suisse des patients Section Fribourg / Suisse occidentale

www.federationdespatients.ch

Caisse publique

Initiative populaire déposée

Le 23 mai, le comité d'initiative pour une caisse-maladie publique a déposé à la Chancellerie fédérale plus de 116'000 signatures validées en provenance de toute la Suisse. Le Conseil fédéral dispose désormais d'un délai d'une année pour soumettre ce projet et sa prise de position au Parlement, avec une marge supplémentaire de six mois s'il élabore un contre-projet. Le peuple pourrait être amené à se prononcer d'ici 2014 ou 2015.



L'initiative déposée demande, pour l'assurance-maladie obligatoire, l'introduction d'une caisse publique au niveau national; ses agences cantonales disposeront d'une autonomie et pourront comparer leurs résultats. Des représentants des assurés, des pouvoirs publics et des prestataires dans les organes de direction seront les garants de décisions prises dans l'intérêt public. L'initiative devrait permettre d'utiliser à meilleur escient les centaines de millions de francs gaspillés chaque année par la concurrence que se livrent les caisses-maladie.

MERCI à tous nos membres qui ont récolté des signatures et ont permis à la Fédération des patients de contribuer au succès de l'initiative avec quelque 6'000 signatures pour la Suisse romande!

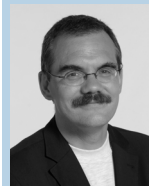
Elle évitera par ailleurs que des assureurs anonymes décident de manière intransparente et sans légitimité démocratique du sort de nos hôpitaux ou du choix de notre médecin. Elle devrait enfin permettre de créer le climat de confiance sans lequel les réformes nécessaires à la stabilité de notre système de santé sont impossibles. L'initiative a été lancée par une large coalition qui comprend des fédérations d'assurés et de patients ainsi que de consommateurs, des prestataires tels que les infirmières, les physiothérapeutes, les pharmaciens ou les médecins, mais aussi de nombreux partis politiques - avec le soutien de représentants du Parti socialiste (PS), des Verts, du Parti évangélique (PEV), du Parti chrétien-

social (PCS), du Parti vert-libéral et du Parti démocrate-chrétien (PDC).

Le Conseil fédéral va devoir discuter, ces prochains mois, de l'opportunité de transmettre l'initiative au Parlement avec ou sans contre-projet. Vu le soutien croissant dont bénéficie

l'idée d'une caisse publique dans toutes les régions du pays selon les sondages les plus récents, l'idée d'un tel contre-projet fait son chemin, notamment avec la possibilité de laisser aux cantons le choix entre le modèle actuel de concurrence et un modèle de caisse publique cantonale et unique. Le Parlement devrait être saisi de la position du Conseil fédéral d'ici le milieu de l'année 2013. Selon la durée des débats parlementaires, le peuple suisse sera ainsi amené à se prononcer sur le principe de la caisse publique d'ici 2014 ou 2015.

Editorial



par **Jean-François Steiert**
Conseiller national
Vice-président
de la Fédération suisse des
patients

Après le refus très net du projet de loi sur les soins intégrés par le peuple suisse, la Fédération suisse des patients et les autres associations de patients et d'assurés vont devoir s'engager rapidement pour s'attaquer à des problèmes qui restent entiers:

- Les modèles d'assurance qui prévoient aujourd'hui déjà une restriction du choix du médecin (modèle liste, HMO, télémédecine, etc.) doivent faire l'objet d'une meilleure surveillance pour éviter les abus commis par des assureurs, parfois aussi certains prestataires; le Conseil fédéral va notamment devoir répondre à notre demande de rendre publics les contrats secrets entre assureurs et prestataires et d'interdire aux assureurs d'être propriétaires de cabinets médicaux ou d'autres prestataires;
- Le mécanisme actuel de compensation des risques reste largement insuffisant pour empêcher la «chasse aux bons risques» pratiquée par bon nombre d'assureurs;
- Sans revalorisation de la médecine de premier recours et sans mesures pour renforcer la relève dans les soins, notre système de santé va au devant de graves difficultés d'approvisionnement.

Les prochains mois montreront si une majorité parlementaire est disposée à tirer les leçons du scrutin du 17 juin et à donner plus de poids à l'intérêt public face aux intérêts particuliers dans la politique de santé.

Notre dossier spécial:

**La «Cybersanté»
ou «E-health»**

en pages 2-4

Cotisations 2012: Merci aux membres qui n'ont pas encore payé leur cotisation 2012 d'utiliser le bulletin de versement annexé

La «Cybersanté» ou «E-health»

Entretiens avec **Tritan Gratier**, **Dr. François Héritier** et **Jean-Jacques Monachon**



Tristan Gratier

Secrétaire général Association vaudoise d'EMS



Dr. François Héritier

Vice-président Médecins de famille Suisse



Jean-Jacques Monachon

Directeur général AVASAD

(Association vaudoise d'aide et soins à domicile)

Avantages du partage électronique d'informations

Les professionnels de la santé vont pouvoir partager les informations médicales concernant le patient. Cette information est d'après J.-J.M., « toujours considérée – malheureusement – comme « propriété » du professionnel de soins. Or cette information appartient au patient. On peut observer que les professionnels invoquent différents prétextes pour ne pas vouloir partager cette information. » Il est souligné par T.G.: « avec l'actuel cloisonnement du système de santé, il n'est pas rare d'accueillir en EMS des personnes entourées d'une multitude de thérapeutes qui n'échangent que sporadiquement entre eux. » Pour des raisons peu claires, les différents thérapeutes considèrent sou-

«Le gain en sécurité est immédiat, avec moins d'erreurs liées à des informations défectueuses» (F.H.)

vent cette information, selon J.-J.M., comme leur « propriété ».

Les avantages de ce partage d'informations concernent surtout la population souffrant de maladies chroniques, de polymorbidité (= de plusieurs maladies à la fois) ainsi que la population vieillissante.

Les avantages sont indéniables en termes de sécurité (« erreurs dues aux différentes saisies d'informations » (J.-J.M.)), « effets secondaires dus à des interventions inutiles » (F.H.), réduction du

temps, réduction des actes médicaux (« examens à double » (F.H.) pratiqués trop souvent), diminution du nombre de médicaments prescrits inutilement, ainsi implicitement « diminution des désagréments et coûts liés » (T.G.). Selon T.G., « la cybersanté devrait à l'avenir permettre à chaque professionnel intervenant dans son parcours de santé de le faire en connaissance – et donc en cohérence – avec les actions menées en amont et en aval par ses collègues. »

Associer un système de gestion des risques pour pallier aux défaillances techniques

L'électronique peut avoir des failles techniques (« bug ») tant au niveau du dossier au cabinet médical ou l'hôpital qu'au niveau de la circulation et partage des informations. Selon F.H., « la technologie semble assez sûre pour que les 2 systèmes soient fiables. Si l'on prend l'exemple bien utilisé et maîtrisé de l'e-banking, les questions d'accessibilité et de circulation d'informations confidentielles sont bien résolues et sûres. D'autant plus qu'en Suisse, les données péuniaires sont souvent plus confidentielles que les informations médicales. »

Chacun est d'accord pour affirmer que le risque zéro n'existe pas et qu'aucun système n'est parfait. Pour T.G., « on sait que la plupart des dérapages sont liés aux excès de confiance. Les risques techniques générés par la cybersanté étant proportionnels à ses potentiels, il s'agira d'y associer un système de gestion des risques proportionné à ceux-ci. » Les intervenants actuels

auront selon leurs affinités pour l'informatique besoin de formation appropriée pour optimiser la mise en place de nouveaux systèmes électroniques. Ainsi selon J.-J.M., « c'est plutôt le changement de pratique (partage d'information) qu'il faudra travailler entre intervenants dans la chaîne sanitaire. »

Bases légales pour la protection des patients

Nous sommes tous d'accord que la confidentialité des données, le secret médical et la protection de la sphère privée des patients puissent être garantis. Au-delà des aspects techniques, l'Etat doit fournir des bases égales qui permettent de garantir cette confidentialité, pour éviter que des tiers ne s'approprient ces données à des fins non appropriées. Par exemple le risque que les assurances sociales puissent se procurer ces données et les utiliser pour la sélection des « bons risques » est une éventualité à laquelle nous pensons, tout comme les employeurs ou des assurances fournissant des contrat d'assurance-vie pourraient y voir un intérêt. Selon T.G. « la protection des patients et la garantie de la confidentialité des informations devront évidemment figurer

«Améliorer la circulation d'informations à condition que des standards soient bien établis et que la protection des données soit garantie» (J.-J.M.)

au cœur du système de gestion des risques à mettre en place. Et c'est dans ce cadre que la pertinence des actuelles bases légales doit être étudiée. » En principe la future loi fédérale (LDEP) devrait interdire cet accès aux assurances sociales mais comme le souligne F.H., « actuellement, par la seule analyse des factures, du nombre de consultations et d'hospitalisations effectuées dans l'année et des catégories et prix des médicaments, l'assureur peut tout à fait trier les bons des mauvais risques. La parade à cette sélection n'est pas un filtre électronique mais une bien meilleure compensation des risques qui découragerait tout assureur de courir après les assurés ne consommant pas de soins. »

Consentement explicite du patient

Le consentement explicite du patient, par écrit devra forcément être la règle pour autoriser les différents intervenants à partager les informations médicales le concernant. Selon T.G., « la règle générale doit être que le patient est seul maître de son dossier et habilité à le consulter / donner les autorisations de consultation. » J.-J.M. va plus loin en affirmant

LA CYBERSANTE en quelques mots...

En 2007 la Confédération a adopté une stratégie eHealth pour les années à venir. Le «eHealth» ou «Cybersanté» est définie comme l'accès au dossier et données du patient par l'intermédiaire de l'informatique et ceci aussi bien pour les médecins, les hôpitaux, les EMS, les infirmières à domicile, les pharmaciens.

Une loi fédérale (LDEP) au stade d'avant-projet complètera le cadre légal des cantons en matière de protection des données (à partir de 2014). A la condition que le patient ait donné son consentement explicite, cette stratégie eHealth ou Cybersanté a pour objectif: le partage de données médicales électroniques entre prestataires ou du moins l'échange d'informations électroniques entre les prestataires de soins (hôpitaux, EMS, soins à domicile, médecins traitants et spécialistes, pharmaciens). L'idée à terme étant d'avoir un dossier patient électronique partagé garantissant une meilleure prise en charge des patients dans le temps, en particulier pour la population vieillissante et pour les patients dits «chroniques». La mise en place de la Cybersanté est du ressort des cantons. Quelques cantons ont déjà pris les devants comme les cantons de Genève, Vaud et Tessin qui projettent la mise en place d'échanges électroniques de façon échelonnée dans un avenir proche pour un périmètre limité en première étape. D'ailleurs des projets à divers stades d'avancement ainsi que collaborations intercantionales sont déjà en place aujourd'hui.

La «Cybersanté» ou «E-health» (suite)

que «le patient doit pouvoir accéder à son dossier et devenir son véritable propriétaire.»

«Le patient doit pouvoir accéder à son dossier et devenir son véritable propriétaire.» (J.-J.M.)

Pour les personnes ayant perdu leur capacité de discernement

Certains patients n'ont pas la possibilité de donner leur accord pour le partage d'informations et ainsi peuvent voir l'accès à leur dossier électronique tout simplement supprimé voire inexistant. Il s'agit de patients qui se trouvent: soit en situation d'urgence où ils n'ont ni le temps ni la capacité de donner leur accord, soit que leur risque vital soit engagé et sont dans un état d'inconscience (patients dans le coma aux soins intensifs), soit qu'ils aient perdu leur capacité de discernement par leur maladie psychique ou par une démence due à l'âge (Alzheimer par exemple). Pour J.-J.M., «cela implique également que la notion de référent thérapeutique doit prendre de l'importance pour suppléer aux situations où le patient, pour des raisons de problèmes psychiques ou psycho-gériatriques, ne peut plus assumer ce rôle de propriétaire des données le concernant.» T.G. propose d'innover puisqu'il s'inquiète que des solutions extrêmes soient mises en place: «L'augmentation en cours du nombre de personnes ayant perdu partiellement leur capacité de discernement nous imposera d'innover. En effet: comment conjuguer ceci avec le souci d'un consentement éclairé de chacun à autoriser l'accès à son propre dossier médical électronique? En nommant systématiquement un tuteur au moindre signe de défaillance? Ou au contraire en considérant que de tels patients seront mieux influençables par le corps médical qui leur indiquera où signer? Entre ces deux extrêmes dangereux, une nouvelle voie est à trouver, qui pourrait notamment passer par une remobilisation de l'entourage (puisque déchargé du fastidieux suivi des informations médicales).» Nous pouvons constater l'importance toujours croissante pour l'avenir que tout un chacun puisse rédiger des directives anticipées le concernant en nommant expressément son représentant thérapeutique. (voir bulletin N°3-17 nov 2010 de la Fédération suisse des patients – Section Suisse occidentale). Ces directives anticipées pourraient figurer dans le dossier électronique partagé du patient et ainsi éviter de gros dilemmes éthiques aux professionnels de la santé.

Résistances des thérapeutes pour l'implantation

Pour l'implantation du dossier informatisé patient, des résistances de la part des prestataires de soins comme par exemple les médecins de ville et les infirmières des soins à domicile, qui verraient leur quotidien accablé de tâches supplémentaires non rémunérées, peuvent être imaginées. Pour J.-J.M., «une saisie unique des informations administratives et un partage d'information qu'il n'est pas indispensable de ressaisir par les infirmières à domicile, par exemple, fait partie des grands avantages de ce dossier. Il faudra, certes, apprendre à le maîtriser, mais il est raisonnable de viser, grâce à cette pratique, une diminution des tâches administratives qui sont devenues, un véritable problème dans

la pratique des soins.» Pour F.H., «c'est clair que sans conviction ni participation des soignants du front, l'implantation du dossier informatisé n'a aucune chance. Il faudra commencer avec les convaincus et construire progressivement depuis la base (bottom up). C'est la seule politique qui marche dans un système aussi décentralisé que le nôtre. Actuellement en Suisse, près de 20% des cabinets médicaux gèrent un dossier médical informatisé. Ce sont tous des convaincus, ils n'ont reçu aucun soutien financier. Ils peuvent servir d'exemples mais pour atteindre les 80% restant, il faudra d'autres mesures, notamment financières et beaucoup de patience.»

Impacts sur les coûts de la santé

Implanter un système de dossier électronique partagé implique investir dans la cybersanté. Ces coûts se calculent sous forme de matériel technique individuel, de plateformes de partage (serveurs et stockage) et aussi de temps dédié à la mise en place des projets et à la formation. Ces frais seraient susceptibles de faire grimper les coûts de la santé. Ces nouvelles charges sont toutefois à distinguer entre les coûts d'investissement de départ et les coûts de fonctionnement (lorsque la routine sera installée). Comment les acteurs de la santé perçoivent-ils l'impact financier de la cybersanté sur les coûts généraux de la santé?

Pour F.H.: «Selon certaines études, aucune économie n'est à attendre avant 10 ans après l'introduction d'un nouveau système électronique médical. Car il faut compter les frais d'investissements et le temps supplémentaire nécessaire au début. Donc des coûts plus élevés. Par contre, le gain en sécurité est immédiat, avec moins d'erreurs liées à des informations défectueuses. Donc moins de conséquences pour le patient sous forme d'effets secondaires qui pourraient conduire jusqu'à l'hospitalisation (coûts humains, sociaux et financiers en moins).»

Pour J.-J.M.: «Il y aura de nombreux impacts positifs: comme éviter de refaire des examens déjà faits, diminuer les multiples saisies, le travail administratif inutile, ...»

Pour T.G.: «Dans les années 50, en Suisse, les agriculteurs s'interrogeaient sur la pertinence d'acheter de fort chères moissonneuses-batteuses plutôt que de continuer à battre l'orge à la main. Cela fait

«Cet héritage d'une époque où la médecine était plus simple, les thérapeutes moins nombreux et où les personnes âgées étaient systématiquement suivies par des proches, n'est manifestement plus adapté à notre contexte.» (T.G.)

aujourd'hui sourire, n'est-ce pas? Permettez-moi donc de parier que le patient de 2030 lira notre interrogation du jour (la rentabilité de l'investissement en cybersanté) avec le même sourire que le nôtre, aujourd'hui, à la lecture des hésitations des agriculteurs de l'après-guerre. En bref: Dans le domaine des systèmes d'information, les investissements représentent à court terme des sommes rondellettes. Mais l'accroissement de productivité qui en résulte ne laisse simplement pas le choix d'investir ou non. Reste la question de la répartition de la facture, qui devra être calquée sur celle des bénéficiaires à moyen terme. Et ce en termes de bien-être mais aussi d'économies réalisées pour les assureurs, les collectivités, les assurés et les patients.»

BRÈVES PARLEMENTAIRES

Protection des données

Suite à la décision du groupe Helsana de ne plus rembourser les hôpitaux qui ne lui fournissent pas des données diagnostiques intégrales, nous sommes intervenus auprès du Conseil fédéral pour l'interroger sur la légalité de cette manière de faire. Le Cher du Département de l'intérieur Alain Berset a condamné la pratique d'Helsana, convoqué les partenaires et mis d'accord ces derniers sur une solution qui assure le respect des règles élémentaires de la protection des données face à la soif de données de certains assureurs (notamment pour pratiquer la sélection des risques).

• • • • • Oups... • • • • •

• Dans sa dernière publication, •
• Forum santé pour tous, une •
• organisation qui prône un ren- •
• forcement des intérêts privés •
• dans le domaine de la santé, a •
• prôné la suppression du libre •
• choix du médecin, sous le •
• titre évocateur «supprimer la •
• liberté de contacter». Voilà qui •
• dit tout... •
• • • • •

Assemblée générale

La section Fribourg / Suisse occidentale de la Fédération suisse des patients a tenu son assemblée générale le 4 avril 2012 à Fribourg. Outre le traitement des points statutaires, elle a été l'occasion d'une soirée publique sur les problèmes liés aux maladies de la démence.

Service aux patients Fribourg / Suisse occidentale
Membre de la Fédération suisse des patients

Rue de la Fonderie 2 - C.P.
1437 1701 Fribourg
Fédération suisse des patients
C.P. - 8042 Zürich

Bulletin trimestriel
Numéro 7 - 25 juin 2012

026 422 27 25 - info@federationdespatients.ch

www.federationdespatients.ch

BIENFAISANCE OU MALTRAITANCE LORS D'ATTEINTE D'ALZHEIMER ?

Mon père est actuellement dans un EMS et souffre de la maladie d'Alzheimer. Lorsque je suis allé lui rendre visite, il était attaché aux chevilles et poignets dans un fauteuil. Le personnel soignant ne nous avait pas averti et j'étais plutôt choqué. Y-a-t-il d'autres solutions et pourrions-nous nous opposer à ce type de traitement ?

Le problème que vous exposez est très intéressant et d'actualité car il peut se présenter dans plusieurs cas de figure dans les établissements de soins et hôpitaux. Les mesures utilisées pour attacher votre père s'appellent des « mesures de contrainte ».

Une mesure de contrainte est un acte de contention physique qui signifie utiliser toutes sortes de mesures pour limiter l'autonomie des mouvements corporels.

La contrainte physique fait l'objet de grands débats en raison des tensions éthiques liées à cet acte : d'une part l'obligation de respecter la liberté de chacun, notamment la liberté de mouvement; d'autre part le désir et le devoir de préserver l'intégrité des patients, ainsi que de protéger l'entourage et l'équipe soignante contre tout acte violent. La privation de liberté est contraire aux droits élémentaires de tout citoyen. La maladie, et en particulier la démence de type Alzheimer, ne modifie pas les droits et obligations de chaque citoyen vis-à-vis de l'Etat. Du point de vue éthique et déontologique, différentes valeurs s'opposent : en particulier l'autonomie et la bienfaisance versus la non malfaisance.

Ces mesures en Suisse sont par principe interdites. « Par principe, tout acte médical présuppose le consentement du patient. C'est pourquoi, les mesures de contrainte ne doivent être appliquées que dans des cas d'exception » (Académie Suisse des Sciences Médicales). La loi peut varier d'un canton à l'autre. Les mesures de contrainte sont régies par les lois de santé publique comme c'est le cas dans les cantons de Vaud et Fribourg.

Les mesures de contrainte font l'objet d'un ordre médical qui doit réévalué en permanence par le personnel soignant. Les besoins vitaux doivent pouvoir être satisfaits. En principe ces mesures sont discutées au préalable avec le patient et s'il n'a plus son discernement avec son représentant thérapeutique. Ce dernier est souvent constitué par la famille proche, les enfants majeurs par exemple. Il est fondamental que le bien du patient soit la priorité et que cela soit bien compris par toutes les parties. Il se peut que dans une situation d'urgence pour éviter que le patient ne se blesse ou ne

« Par principe, tout acte médical présuppose le consentement du patient. C'est pourquoi, les mesures de contrainte ne doivent être appliquées que dans des cas d'exception »

(Académie Suisse des Sciences Médicales).

s'égarer, la mesure soit appliquée immédiatement. Dans tous les cas cette mesure ne doit pas être utilisée par manque de personnel, par économie ou pire à titre de punition. Et si une mesure de restriction de liberté est utilisée, il faut absolument qu'elle soit proportionnelle aux risques encourus et qu'elle ne blesse pas le patient. Cet acte deviendrait véritablement maltraitant et non plus appliqué pour le bien du patient.

Le « sens » de l'acte est une notion importante dans tout acte soignant.

Si vous avez trouvé votre père attaché aux chevilles et aux poignets, il est important que vous demandiez un entretien avec les soignants en charge de votre père

afin de comprendre les raisons de cette mesure. Cet acte doit pouvoir être appliqué et compris comme un soin. C'est une décision qui doit véritablement pouvoir être discutée en équipe avec le patient, le médecin, les soignants et la famille. Dans la situation de votre père il faudrait d'abord comprendre le sens de la mesure. Si l'objectif est d'éviter qu'il ne sorte de l'établissement et ne se perde dans la rue, il y a peut-être d'autres solutions que de lui attacher chevilles et poignets. Explorez toutes les possibilités avec le médecin et les soignants directement concernés. Par ailleurs, même dans les situations de démence, donc avec atteinte des facultés cognitives, il est rare que le patient ne soit pas du tout conscient de ce qui se passe autour de lui. Il est ainsi important de lui expliquer, et de lui réexpliquer si nécessaire, les raisons de ces mesures si elles sont mis en place.

Cet acte doit pouvoir être appliqué et compris comme un soin. C'est une décision qui doit véritablement pouvoir être discutée en équipe avec le patient, le médecin, les soignants et la famille.

La limite entre bienfaisance et maltraitance est souvent ténue et variable selon l'appréciation de chacun. Si après discussion, vous n'êtes toujours pas d'accord, vous pouvez vous adresser à la direction de l'établissement, aux organisations de patients, aux commissions cantonales de plaintes de patients, aux associations d'EMS ainsi qu'au médecin cantonal.

K.de La Baume

TALON DE COMMANDE

Je souhaite (entourer ce qui convient):

- **Devenir membre** - Cotisation ordinaire : 60.- / an
 - Etudiant-e-s retraité-e-s: 30.- /an
 - Bénéf. de prestations compl. : 30.- /an
 - Familles : 80.- /an
- **Commander l'un des documents suivants :**
 - Brochure « Droits des patients » (10.-)
 - « Passeport radiographie » (5.-)
 - Déclaration anticipée avec dépliant d'information et carte « format carte de crédit » (5.-)
- **Recevoir les bulletins trimestriels par courriel**

Vos nom, adresse, no de tél.,email:

Talon à renvoyer à:
Fédération suisse des patients /Fribourg
R. de la Fonderie 2 - CP 1437-1701 Fribourg



Nos collaboratrices en Suisse romande:

Antoinette Hayoz

Conseillère aux patients à Fribourg
info@federationdespatients.ch



Katia de La Baume

Responsable communication à Lausanne
delabaume@federationdespatients.ch

Renseignements par la permanence téléphonique ou par courriel:

Fédération suisse des patients / Fribourg
Rue de la Fonderie 2 - CP 1437
1701 Fribourg
026 422 27 25

info@federationdespatients.ch

www.federationdespatients.ch