



Littératie E-SANTÉ

Rapport sur le groupe de discussion



Erasmus+

ID KA220-ADU-B7BE83FF
1.11.2021 – 30.10.2023

INTRODUCTION

Ce rapport résume les conclusions de l'analyse des discussions des groupes de discussion.

Les groupes de discussion ont été menés dans les pays partenaires du projet – Grèce, Allemagne, Lituanie, Slovaquie, Suisse – en juin et juillet 2022. Des experts du secteur de la santé numérique et des représentants de bonnes pratiques ont été invités à rejoindre le groupe de discussion et à échanger sur :

- Derniers développements dans le secteur de la santé numérique
- Utilisation pratique de la santé numérique et son adaptation au grand public
- Besoins pédagogiques, peurs et freins des usagers
- Les nouvelles technologies et l'avenir

Les résultats des groupes de discussion serviront de base à l'élaboration d'un référentiel en ligne, d'une boîte à outils et d'une nétiquette. Par conséquent, les partenaires ont choisi une variété d'experts de différents domaines : experts en politique de santé, représentants du ministère compétent, développeurs d'applications, organisations non gouvernementales actives dans le domaine de la santé numérique, agents de santé, représentants de l'assurance maladie, développeurs et fournisseurs de services de santé en ligne ainsi que les utilisateurs de ces services. Les groupes de discussion en Suisse et en Grèce ont mis l'accent sur les utilisateurs potentiels (patients, médecins, agents de santé) des services de santé en ligne. En Allemagne, en Lituanie et en Slovaquie, les experts étaient davantage des prestataires, des éducateurs et des chercheurs.

Le rapport a été créé dans le cadre du projet E-HEALTH Literacy (HEAL), financé par le partenariat stratégique Erasmus+ et mis en œuvre en Allemagne, en Grèce, en Lituanie, en Suisse et en Slovaquie.

Le projet vise à (1) réduire les lacunes en matière de littératie numérique en santé qui peuvent conduire à l'exclusion sociale ; (2) améliorer les compétences numériques dans le domaine de la littératie en santé également pour les groupes les plus vulnérables de la population de l'Union européenne ; (3) sensibiliser à l'importance des connaissances en cybersanté, qui peuvent influencer sur l'amélioration des soins sociaux et de santé ; (4) sensibiliser à l'importance de la sécurité et de la maîtrise de l'information (médias, appareils, services de santé en ligne).

Comment les résultats du groupe de discussion s'intégreront-ils dans les résultats du projet ?

Les discussions de groupe font partie du premier résultat du projet (PR1) "Le référentiel de littératie en santé numérique". Il s'agit d'un outil en ligne ouvert qui sensibilise de manière stratégique à la littératie en santé numérique, dans le but de rassembler des ressources supplémentaires dans toute l'UE et de créer une communauté d'intérêts autour du projet. Le référentiel comprendra des documents expliquant les derniers développements dans le domaine : des ressources qui contribuent à la prise de conscience de l'importance de la littératie en matière de santé en ligne, qui regrouperaient des articles, des sites Web, des applications, des ressources pour la formation, des textes juridiques, des pratiques exemplaires à travers l'Europe dans le domaine de la littératie en santé numérique ; créer un référentiel des meilleures pratiques autour duquel une communauté de pratique peut se développer. Les résultats du groupe de discussion fourniront des indicateurs pour la recherche documentaire afin de collecter les ressources. Ils s'inscriront également dans le cursus modulaire blended visant à améliorer la culture numérique en santé au niveau européen qui est issu du PR2).



SANTÉ NUMÉRIQUE

Pendant la pandémie de Covid, plusieurs applications de contact pour le suivi ont été utilisées dans différents pays. Ces applications combinent des données géographiques avec des données de santé et aident à faire face à la propagation du virus. Cependant, la réticence, la peur de l'insécurité des données et le manque de connaissances médiatiques ont empêché de nombreux citoyens d'utiliser les applications. Par exemple en Allemagne, environ 26 millions de personnes ont téléchargé l'application Corona Warn, ce qui ne représente que 31 % de la population (Statista, 2021). En Lituanie, seuls 10 % des citoyens ont téléchargé l'application Corona Stop. En Slovénie, entre août 2020 et mai 2021, 477 752 citoyens ont téléchargé l'application « OstaniZdrav » (seulement 23 % de la population). Selon le Flash Eurobaromètre 460, cette confiance est de plus en plus importante, car la santé en ligne a le potentiel de donner aux citoyens les moyens de (1) mieux gérer leur santé, (2) améliorer les efforts de prévention, (3) permettre un diagnostic et un traitement plus précis, ainsi que (4) faciliter la communication entre les professionnels de la santé et les patients. Cependant, en 2017, lors de la dernière enquête, moins d'un répondant sur cinq utilisait des services de santé et de soins fournis en ligne (18%). Mais 52 % de tous les répondants aimeraient avoir accès en ligne à leurs dossiers médicaux et de santé. Plus de 75 % de tous les répondants conviennent qu'Internet est un bon outil pour améliorer leurs connaissances sur des sujets liés à la santé. Neuf citoyens sur dix qui recherchent leurs informations de santé en ligne se disent satisfaits des informations qu'ils trouvent et qu'ils les chercheraient à nouveau si nécessaire.

Selon l'OMS, la santé numérique est l'utilisation rentable et sûre des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour soutenir la santé et les domaines connexes.

La santé numérique comprend un certain nombre d'applications conçues pour surveiller les données liées à la santé, des applications et des sites Web conçus pour faciliter l'organisation des systèmes de santé, les interventions liées à la télémédecine, les appareils divers, le big data et les nouvelles technologies telles que l'IA, la réalité virtuelle, etc.

"Le rôle de la santé numérique est crucial dans la réalisation des priorités sanitaires globales telles que la couverture sanitaire universelle (CSU) et les objectifs de développement durable (ODD)", a souligné l'OMS.

<https://www.who.int/westernpacific/activities/using-e-health-and-information-technology-to-improve-health>)

L'eurodéputée autrichienne Karin Kadenbach (S&D) a souligné qu'il est crucial d'améliorer la littératie en santé des citoyens de l'UE, notant qu'une faible littératie en santé a un impact direct sur le traitement des maladies chroniques, la productivité, la mortalité et les coûts de santé.

<https://www.europarl.europa.eu/news/sl/headlines/society/20150701ST072927/e-zdravje-mobilno-zdravje-zdravstvena-pismenost-tehnologija-i-n-bolniki>)



Analyse des résultats des groupes de discussion

LES MODÈLES DE SANTÉ NUMÉRIQUE, LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS DE LA SITUATION ACTUELLE, ET COMMENT LA SANTÉ NUMÉRIQUE PEUT CONTRIBUER À UN SYSTÈME DE SANTÉ EFFICACE

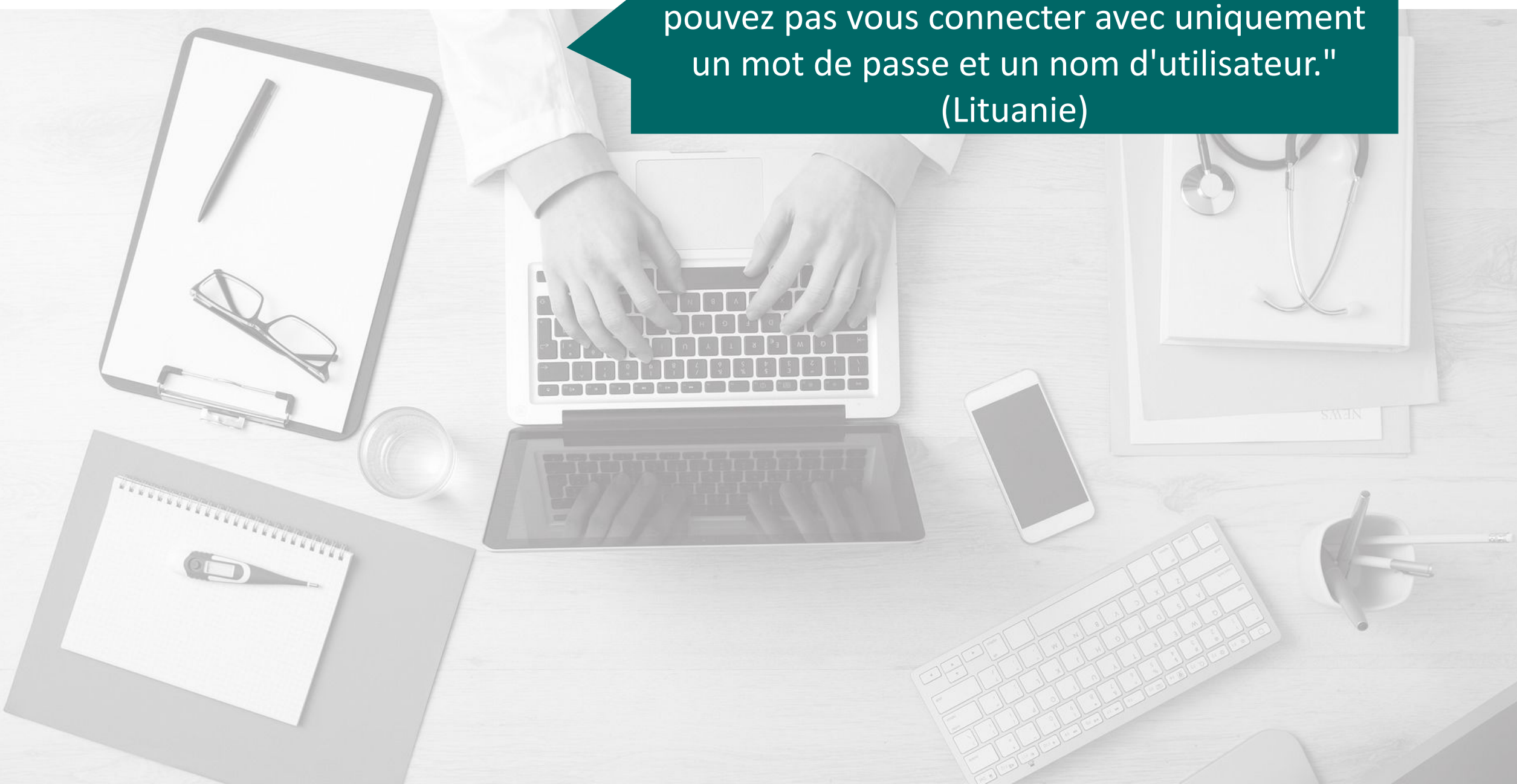
- ✓ Chaque recherche de pays partenaire a conclu que dans le domaine de la santé numérique, il y a un développement de nombreuses applications de style de vie, des applications pour surveiller nos activités physiques, des applications liées au COVID, ainsi que des applications qui soutiennent le système de santé (e-prescription, e-dossier du patient, e-commande, listes d'attente, e-Dossier de Santé, etc.) alors que la télémédecine et les e-soins ne sont évoqués que dans certains pays partenaires.
- ✓ La numérisation dans le domaine des systèmes organisationnels en médecine progresse de manière exponentielle. Cela facilite le travail et fait gagner du temps au personnel médical et aux patients.
- ✓ De nombreuses personnes recherchent des informations sur les conditions médicales en ligne. Ce faisant, il existe un risque de propagation de fausses informations, de tensions et de stress inutiles.
- ✓ Des formations ciblées aux TIC sont nécessaires pour renforcer la confiance et l'indépendance des utilisateurs des TIC.
- ✓ Manque de compétences numériques et mauvaise connaissance de la protection des données, en particulier chez les personnes âgées et les autres groupes vulnérables, qui sont également mal informés des nouveaux développements dans le domaine de la médecine.
- ✓ Une bonne stratégie de numérisation du système de santé est nécessaire, avec l'aide de tous les acteurs du système (contractants, patients, éditeurs de logiciels et autres parties prenantes).

- ✓ La protection des données personnelles est compromise lorsqu'il n'existe pas de système de communication adéquat. L'utilisation de certificats, de mots de passe, etc., pour fournir une couche de protection. Nécessite une certaine connaissance de l'utilisation des TIC. Cela nécessite une formation urgente à l'utilisation des TIC. Surtout pour les personnes âgées.

« Il nous manque un calendrier pour savoir où va ce train du développement. Tant que nous ne savons pas où nous allons, résoudre d'autres problèmes est moins efficace », (Slovénie).

"Bien que les TIC soient si utiles et puissent fournir des solutions innovantes, leur utilisation en santé mentale est médiocre par rapport à la manière dont nous pouvons réellement appliquer ces systèmes", a déclaré l'un des participants des partenaires du FG de Grèce. sur ce point, nous pouvons suggérer des améliorations. (Grèce)

*"Il est difficile d'optimiser une simple connexion à un site Web car les informations de connexion sont importantes. Pour des raisons de protection des données, vous ne pouvez pas vous connecter avec uniquement un mot de passe et un nom d'utilisateur."
(Lituanie)*



UTILISATION PRATIQUE DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE ET SON ADAPTATION AU GRAND PUBLIC

- ✓ Une faiblesse dans la communication entre le personnel médical et les patients est le manque d'équipements disponibles (ordinateurs, tablettes, smartphones, montres connectées, etc.) et les faibles compétences numériques des patients.
- ✓ Les TIC sont principalement utilisées pour l'archivage des données médicales.
- ✓ L'utilisation d'éléments de santé en ligne permettra aux patients de participer plus activement à leur traitement, à leurs soins de santé, etc.
- ✓ Manque de confiance dans l'utilisation des services de santé en ligne en raison de faibles compétences numériques.
- ✓ Il existe déjà des ONG dispensant des formations numériques à la santé numérique, mais celles-ci sont majoritairement fréquentées par la partie la plus âgée de la population.
- ✓ Nous concluons que l'accessibilité des services de santé en ligne doit être réglementée d'une manière sûre pour les données et pourtant plus facile d'accès pour les utilisateurs, y compris ceux qui ont de faibles compétences numériques.



"Les avantages sont clairement en termes de temps et en termes de comparaisons de prix pour les médicaments sur ordonnance." (Lituanie.)

« Nous sommes actuellement dans une phase où le patient est beaucoup plus responsabilisé et plus activement impliqué dans beaucoup de choses. Ils peuvent demander activement des applications de santé numériques à leur médecin, mais l'ePA signifie également que les patients en savent plus. » (Allemagne)

"L'effet est déjà là quand le rendez-vous m'est envoyé, je peux remplir un questionnaire, et on ne me redemande pas tout quand je suis dans le cabinet." (Allemagne)

"J'utilise aussi des applications qui me permettent de visualiser le corps humain en 3D et d'explorer certaines parties du corps spécifiques comme les muscles du bras ou les ligaments du genou." (Suisse.)

« Sans éducation, tout semble irréalisable » (Grèce)

SERVICES SANTÉ NUMÉRIQUE, QUESTIONS ÉTHIQUES, FORMATION DES UTILISATEURS À LA PENSÉE CRITIQUE (protection des données, risques d'utilisation, pourquoi n'utilisons-nous pas, niveau d'utilisation, formation)

- ✓ La situation du COVID a accéléré la numérisation du système de santé. Et en même temps montré l'importance de savoir travailler avec les services numériques.
- ✓ Les personnes âgées ont peur d'utiliser les services, car elles manquent de compétences numériques et craignent que quelqu'un abuse de leurs données.
- ✓ Il est important de souligner la signification positive de la numérisation et des "avantages avant les risques".
- ✓ Grâce au bénévolat, aux dons et aux cours organisés, nous pouvons aider les groupes âgés et vulnérables à acquérir des équipements et de nouvelles compétences qui leur permettront de faire face plus facilement aux problèmes de santé et au système de santé lui-même.
- ✓ Les utilisateurs du système de soins de santé doivent savoir qui utilise les produits de soins de santé et quel rôle la compagnie d'assurance joue à cet égard.
- ✓ Un fonctionnement transparent dans le plus grand bien des utilisateurs devrait être en premier lieu.
- ✓ Les services de santé numérique doivent être acceptés et approuvés par la société civile, qui teste le service avant publication/utilisation et confirme ou infirme le bien-fondé et l'utilité du service lui-même, selon les parties prenantes de l'entreprise.

"L'utilisateur moyen de la technologie devrait être suffisamment conscient pour pouvoir surveiller sa santé." (Allemagne)

*"La sensibilisation est l'affaire de l'Etat."
(Slovénie)*

*"La protection des données est un pré-requis avant de commencer quoi que ce soit !"
(Slovénie)*

« La sensibilisation à la protection des données est extrêmement élevée et n'a pas besoin d'être soulignée. L'ancienne génération en particulier a pour devise "vous devrez deviner nos données !" Là, les préjugés négatifs doivent être réduits de toute façon et les avantages et les valeurs ajoutées doivent être soulignés. (Allemagne)

"Parfois, ils recherchent des informations au mauvais endroit ou se fient aux mauvaises informations, ce qui rend notre travail plus difficile." (Suisse)

"Que feront les compagnies d'assurance avec ces informations ?" (Suisse)

*"Les tentatives de numérisation ne sont pas toutes bonnes ou utiles dans la pratique."
(Slovénie)*

LA NOUVELLE TECHNOLOGIE ET LE FUTUR

- ✓ Les partenaires qui se sont concentrés sur le domaine de la "santé mentale" ont souligné l'importance de la réalité virtuelle dans le traitement de l'anxiété, du stress, de la dépression, du SSPT et du TDAH.
- ✓ La technologie améliore la qualité du système de santé.
- ✓ La technologie du futur (la télémédecine) permettra aux personnes âgées de rester le plus longtemps possible dans le milieu familial.
- ✓ À l'avenir, la nouvelle technologie facilitera le travail des travailleurs médicaux lors du traitement d'une grande quantité de données et de leur interprétation. Dans le même temps, les médecins auront plus de temps pour les patients grâce à l'utilisation de la technologie.
- ✓ La santé numérique se développe à une vitesse exponentielle, et nous devons suivre cela avec la formation et l'éducation des utilisateurs afin qu'ils puissent évaluer de manière critique les processus de soins de santé. Parallèlement au développement, il faut aussi veiller au maintien des contacts sociaux et des relations entre le personnel et les patients.



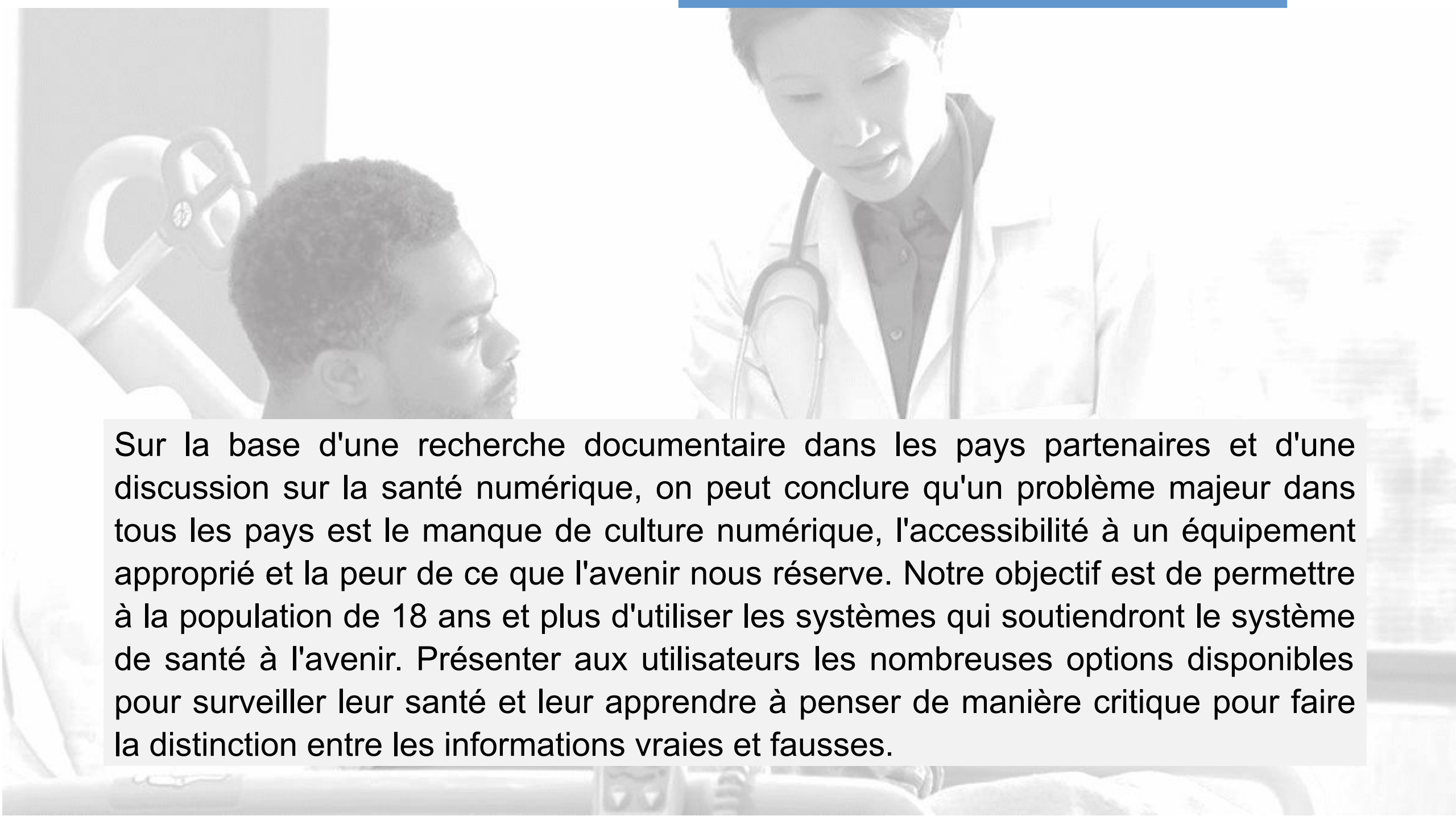
"Éloignons le personnel médical des claviers et des écrans. Le patient est celui qui a besoin de 100% d'attention" (Slovénie.)

*"Pas de numérisation à n'importe quelle prix."
(Slovénie)*

"Les professionnels de la santé sont épuisés, sans disponibilité pour voir les patients en temps opportun et sans capacité d'accepter de nouveaux patients." (Suisse)

*En ce qui concerne la population générale, "les gens préféreront toujours voir un médecin plutôt que de travailler avec leur application téléphonique".
(Suisse)*

"Je suis sûr que tout cela aura lieu dans un proche avenir dans le domaine de la santé mentale (par exemple, les abris intelligents pour les utilisateurs de santé mentale)" (Grèce)



Sur la base d'une recherche documentaire dans les pays partenaires et d'une discussion sur la santé numérique, on peut conclure qu'un problème majeur dans tous les pays est le manque de culture numérique, l'accessibilité à un équipement approprié et la peur de ce que l'avenir nous réserve. Notre objectif est de permettre à la population de 18 ans et plus d'utiliser les systèmes qui soutiendront le système de santé à l'avenir. Présenter aux utilisateurs les nombreuses options disponibles pour surveiller leur santé et leur apprendre à penser de manière critique pour faire la distinction entre les informations vraies et fausses.