



REVUE MÉDICALE SUISSE

WWW.REVMED.CH

5 décembre 2018

SANTÉ PERSONNALISÉE

SUPPLÉMENT À L'OCCASION DU
SYMPOSIUM «NOUVELLES
TECHNOLOGIES EN MÉDECINE
DE FAMILLE» ORGANISÉ DANS
LE CADRE DU CONGRÈS
D'AUTOMNE DE LA SSMIG

Patients et médecins déconnectés?

Nouvelles technologies

Métamorphoses des soins?

Montres connectées

Objets de santé

Internet dans la consultation

Applications de santé

Télémédecine

Réseaux sociaux et forums

Intégration des données

Le patient qui se mesure
tout le temps

Volume 14, S1-S29

ISSN 1660-9379

iumf
Institut universitaire
de médecine de famille

Unil
UNIL, l'Université de Lausanne
Centre de Recherche
en Psychologie, Santé,
Vieillesse et Sport

S Santé
Personnalisée
& Société
santeperso.ch

RMS

SMSR
SOCIÉTÉ MÉDICALE
DE LA SUISSE ROMANDE



REVUE MÉDICALE SUISSE

WWW.REVMED.CH

5 décembre 2018

SANTÉ PERSONNALISÉE

1 **Editorial**

Objets connectés de santé: patients et médecins déconnectés?
N. Senn et M. Santiago-Delefosse

Conférences plénières

3 Nouvelles technologies en médecine: du rêve à la réalité. *A. Widmer*

7 Les données ou le don. Quelles métamorphoses pour la relation de soin à l'heure du numérique?
J.-P. Pierron

Ateliers thématiques

11 Montres connectées et pratique médicale. *V. Gesbert et R. Keller*

13 Place de l'objet de santé connecté en médecine de famille. *B. Pedrazzini et V. Bourqui*

15 Internet dans la consultation: obstacles ou ressources?
F. Fasseur et F. Héritier

17 Quels défis pour la pratique médicale à l'ère des applications de santé?
T. Mathieu et D. Widmer

20 Télémédecine, la révolution silencieuse. *J. G. Jeannot et P. Roux*

23 Réseaux sociaux et forums.
J. Perdrrix, C. Véron et A. Papon

25 Dossier informatisé/intégration des données. *M. del Rio Carral et A. Ronga*

28 Le patient qui se mesure tout le temps.
S. Martin et R. Antonini Philippe



Impressum

Revue Médicale Suisse | Chemin de la Mousse 46 | CP 475, 1225 Chêne-Bourg | Tél. 022 702 93 11 | www.revmed.ch

ÉDITION

Médecine et Hygiène,
société coopérative;
www.medhyg.ch
Président du Conseil
d'administration:
Pr Jean-François Balavoine
Directeur: Dr Bertrand Kiefer

RÉDACTION

Rédacteur en chef:
Dr Bertrand Kiefer
Rédacteurs en chef adjoints:
Dr Gabrielle de Torrenté
de la Jara, Pr Alain Pécoud
et Dr Pierre-Alain Plan
Rédacteur: Stéphan Gardier

Secrétaires de rédaction:
Dominique Baud (resp.)
et Chantal Lavanchy
Fax rédaction: 022 702 93 66
redac@revmed.ch
Publicité: Michaela Kirschner
Fax publicité: 022 702 93 43
michaela.kirschner@medhyg.ch
Responsable web:
Dr Pierre-Alain Plan
webmaster@revmed.ch
Préresse: Frédéric Michiels
(resp.) et Sara De la Rosa,
Impression: AVD Goldach AG

ABONNEMENTS RMS
(version imprimée + internet + iPad)
Tél.: 022 702 93 11

abonnement@revmed.ch
Suisse (CHF):
individuel: 195.-;
médecins assistants: 130.-;
étudiants: 75.-;
institutionnel: 268.- par an
(version imprimée)
Etranger (CHF):
individuel: 286.-;
médecins assistants
et étudiants: 198.-;
institutionnel: 349.- par an
Institutions (accès électronique)
en Suisse et à l'étranger:
contacter_pub@medhyg.ch
Organe officiel de la Société
médicale de la Suisse romande
(www.smsr.ch)

Revue officielle de la Société
suisse de médecine interne
générale

La Revue Médicale Suisse
bénéficie d'un soutien
de la FMH (Fédération
des médecins suisses)

Indexée dans:

- MEDLINE/PubMed
- EMBASE/Excerpta Medica
- EMCare
- Scopus

Médecine et Hygiène
édite aussi le site de santé grand
public: www.planetesante.ch



NICOLAS SENN

Institut
universitaire de
médecine de
famille, Université
de Lausanne

**MARIE
SANTIAGO-
DELEFOSSE**

Institut de
psychologie,
Université de
Lausanne

Objets connectés de santé : patients et médecins déconnectés?

La relation médecin-patient est au cœur de la consultation en médecine générale. A la suite des travaux, entre autres, de Balint dans les années 1950, son étude et ses implications se sont développées, tant dans les cadres des humanités médicales que dans les travaux interdisciplinaires avec les sciences sociales, humaines et psychologiques. La centralité de la place de cette relation n'est plus à démontrer, tant à travers les études relatives à ses effets sur la compliance, que sur son impact positif dans l'accompagnement thérapeutique des maladies chroniques. Ces dernières exigent une qualité particulière de la relation de confiance entre médecin et patient. L'obtention de cette qualité, l'entretien du lien de confiance exigent une approche du «soin centré patient».

Or, dans les sociétés contemporaines, avec l'augmentation progressive des coûts en santé liés aux enjeux du vieillissement des populations, nous sommes confrontés à un questionnement tant sur la prise en charge que sur l'évolution des technologies d'accompagnement. En effet, les technologies de l'information, la numérisation de la santé, le recueil de données numérisées permettent d'importants progrès qui devraient aider à faire face aux défis sociétaux présents et du futur. Cette numérisation croissante de la consultation médicale – via le self-tracking de fonctions corporelles, l'usage d'applications de santé – est également génératrice de nouvelles pratiques en santé et en médecine. A ces usages des patients eux-mêmes, il faut ajouter l'introduction de nouveaux algorithmes et systèmes d'information visant à gérer les données des patients et leur trajectoire clinique de manière plus standardisée via le dossier électronique du patient, ou encore la robotisation de certains gestes/actes médicaux, etc. En l'état des connaissances, on a cependant peu de recul sur les effets concrets qu'elles peuvent avoir sur la relation de soin. De même, on peut se questionner sur les besoins en formation des acteurs, médecins et patients, afin qu'ils aient conscience des limites et possibilités de ces nouvelles technologies. Une récente enquête, menée auprès de médecins suisses, montre en effet que s'ils ne sont pas défavorables au développement des technologies de santé numérique, deux tiers d'entre eux rapportent n'utiliser que rarement ou jamais d'applications de santé digitales dans leur pratique médicale.¹

S'intéresser aux valeurs du soin centré patient dans le contexte des nouvelles technologies exige de questionner ces transformations, hors prise de position «pour» ou «contre», mais dans leur effectivité concrète

Bibliographie

1

– Clarity on Healthcare, Digitales Zeitalter, Spitallandschaft im Wandel, KPMG 2018.

en situation de consultation. Comment les intégrer dans la consultation en préservant la qualité de la relation singulière médecin-patient? Comment les intégrer dans le suivi, le soutien et l'amélioration des traitements au long cours qu'exigent les maladies chroniques? Et plus largement de réfléchir à l'impact que peut avoir la production d'un nombre exponentiel de données quantitatives individuelles sur la relation médecin-patient et sur la pratique médicale. Ces questionnements étaient au cœur d'un symposium qui s'est tenu le 20 septembre 2018 à Montreux dans le cadre du congrès de la Société suisse de médecine interne générale.

Antoine Widmer, ingénieur et professeur à la Haute Ecole de Santé du Valais (HES-SO), a présenté certaines des innovations importantes dans le domaine des nouvelles technologies en santé. Il a évoqué notamment les applications qui sont censées améliorer la santé, par exemple celles qui rappellent le nombre de pas à effectuer... et la façon dont les patients peuvent détourner le système. Il pose également les enjeux concernant les données générées par toutes les nouvelles technologies: qui les possède? que peut-on faire avec? quel est le cadre légal? Il rappelle également que l'utilisateur est de plus en plus sollicité pour collecter et partager ses données et qu'il ne faut pas être naïf sur cette pratique, en concluant sur cette maxime: «si c'est gratuit, c'est vous le produit!».

De son côté, Jean-Philippe Pierron, philosophe, directeur de la Chaire «Valeurs du soin, centré patients», de l'Université de Lyon 3, présente un discours novateur sur les relations entre données et dons et les nouvelles technologies dans la relation de soins. Il interroge nos capacités à combiner attention «humanisante» dans la relation de soin et collecte et traitement de données numériques. Il attire notre attention sur la différence de valeurs entre les deux types d'intervention. Car, comme il le souligne, la collecte de données numériques et l'utilisation d'objets connectés promeuvent des valeurs spécifiques. Celles d'un corps réduit aux seules données, celle d'une illusion d'immédiateté et de présence virtuelle. Il reste à savoir comment ces valeurs peuvent s'intégrer avec les valeurs cliniques: expérience intime de la corporéité dans la maladie, proximité dans la relation de soin, rôle constituant de la patience dans le soin, etc. Tels sont les défis du soin à l'ère du numérique, afin de préserver la dimension personnalisante de la rencontre clinique dans le soin.

Huit ateliers thématiques ont réuni ensuite plus de cinquante participants, en grande majorité des médecins de famille. Chaque atelier était animé par un/une psychologue de la santé et un médecin de famille. En bref, ces ateliers étaient répartis en deux grands groupes: 1) les objets de mesure (application, montres connectées...) et 2) les données et les réseaux de partage (télémédecine, Internet,..). Ce fut une occasion unique de débattre «de l'intérieur» de la consultation médicale des enjeux positifs et négatifs de ces nouvelles technologies.

Nouvelles technologies en médecine: du rêve à la réalité

ANTOINE WIDMER

Avec des promesses de mieux-vivre/mieux vieillir, les entreprises technologiques nous proposent chaque jour de nouveaux objets connectés. Ces objets collectent au maximum nos données pour quantifier, comparer, nourrir les algorithmes statistiques de prédiction (intelligence artificielle). Du podomètre qui mesure le nombre de pas effectués en une journée à la fourchette qui vibre quand son utilisateur mange trop vite, la course aux données physiologiques est lancée. Loin d'une stricte revue de littérature, cet article a pour but de mettre en lumière quelques aspects intéressants des nouvelles technologies en médecine et de poursuivre les réflexions engagées durant le congrès d'automne de la Société suisse de médecine interne générale. Les nouvelles technologies peuvent apporter une aide aussi bien aux médecins qu'aux patients.

MOTIVATION

Pour motiver les patients à fournir leurs données, les entreprises ont créé les agents conversationnels ou chatbot. Sorte d'amis invisibles, ils entrent en contact avec un patient d'une manière automatisée. Au moyen d'applications de messagerie disponibles sur smartphone telles que WhatsApp ou Telegram, ils encouragent et rappellent au patient le comportement à adopter au bon moment dans un souci d'adhérence au traitement (rappel de prendre son médicament, aide à arrêter de fumer) ou de prévention (demande d'entrer le contenu de son alimentation aux heures de repas). Le tandem objet connecté et chatbot apporte une plus-value pour le patient, mais aussi pour la communauté, car toutes les données sont cen-

tralisées et peuvent être traitées d'une manière globale pour des études à grande échelle. Par exemple, la HES-SO Valais-Wallis développe avec un acteur privé, un programme utilisant ces chatbots pour aider les fumeurs à arrêter de fumer.¹ Avant d'arrêter de fumer, les volontaires à l'arrêt de la cigarette renseignent le chatbot à chaque fois qu'une cigarette est allumée. Le chatbot va créer un profil de fumeur à partir de ces informations. Une fois que l'ex-fumeur décide d'arrêter de fumer, le chatbot va essayer de le distraire lorsqu'une envie de fumer survient avec des jeux ou des questions. Ces envies peuvent arriver à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, le chatbot sera toujours là pour interagir avec un ex-fumeur. Ce type de traitement bénéficie dès lors de l'automatisation de l'interaction qui permet un suivi de grande cohorte avec un coût marginal. Ces nouvelles technologies, bien que potentiellement bénéfiques pour les patients et la recherche, posent des questions de gestion des données par le corps médical, de validité des données récoltées, de vie privée, de surveillance des individus et d'efficacité.

DES AIDES, PAS DES REMPLAÇANTS

Les nouvelles technologies en médecine sont souvent associées par le corps médical à de la concurrence et sont perçues avec méfiance. Du côté des ingénieurs, ces mêmes outils sont perçus comme des aides qui complètent la boîte à outils du médecin. Cette vision opposée n'est pas nouvelle. Dans un article récent publié sur un blog de la revue *Scientific American*, Gina Siddiqui fait un parallèle avec l'invention du thermomètre il y a plus de 300 ans.²

David Fahrenheit, l'inventeur du thermomètre, rencontra le médecin Herman Boerhaave. Celui-ci a vu rapidement la valeur ajoutée du thermomètre pour suivre ses patients. Cependant, les autres médecins étaient plus réservés. Parmi ces derniers, le Français Jean Charles Grimaud pensait que les différences numériques lues sur le thermomètre n'avaient que peu d'importance en pratique et que la prise de température avec la main du médecin pouvait donner des informations bien plus riches que le thermomètre. L'utilisation du thermomètre par un médecin était donc considérée comme un signe d'incompétence. Cependant, non seulement la prise de température à la main donnait des résultats qui variaient fortement entre médecins, mais aussi avec le même médecin d'un jour à l'autre.

En 1851 en Allemagne, Carl Wunderlich a commencé à documenter la température de ses patients en utilisant un thermomètre. 100 000 patients et quelques millions de prises de températures plus tard, il publia un livre intitulé «*On the temperature in diseases: a manual of medical thermometry*». Dans ce livre, Carl Wunderlich établit que la température moyenne chez l'humain est de 37 degrés Celsius et qu'au-dessus de 38 degrés Celsius, il y a un état fébrile. La différence numérique de la température pouvait prédire l'évolution de la maladie avec une plus grande précision que la méthode traditionnelle. Dès lors, son travail a permis de démontrer la valeur ajoutée du thermomètre par rapport au toucher subjectif du médecin et d'imposer son utilisation dans la pratique médicale. Le quantitatif avait gagné une bataille.

La thermométrie a donc ouvert la voie du quantitatif en médecine ou de la médecine moderne avec l'arrivée entre autres des tests sanguins et des machines à rayon X. Cette arrivée a permis de découvrir des maladies encore inconnues jusqu'alors. Cependant, ni le thermomètre, ni les tests sanguins, ni les machines à rayon X n'ont remplacé le médecin. Ces technologies ont simplement rendu son travail différent et l'ont aidé dans ses diagnostics.

Aujourd'hui, le débat de la technologie remplaçant le médecin est toujours d'actualité. Internet et les objets connectés font partie de ce débat. Il y a d'un côté les médecins qui utilisent beaucoup les nouvelles technologies et de l'autre, ceux qui, comme Jean Charles Grimaud, pensent que celles-ci ne peuvent pas détecter les choses que l'écoute et le toucher du patient permettent. Cependant, l'exemple du thermomètre démontre que les «nouvelles technologies» peuvent apporter un plus dans le suivi du patient sans toutefois remettre en question le rôle d'expert et d'humain du médecin.

LES OUTILS CONNECTÉS NE SONT PAS DES APPAREILS MÉDICAUX

La plupart des objets connectés n'ont pas encore la prétention d'être des appareils médicaux certifiés. Différentes études ont montré une disparité de mesures des données de santé des objets connectés du marché.^{3,4} De plus, la masse de données collectées par les objets connectés sera multipliée par trois d'ici 2020 selon les opérateurs de réseaux technologiques. Elle générerait un grand nombre de faux positifs qui pourraient alerter un patient d'un problème qui n'en est pas un considérant son état de santé global et, de ce fait, induire des inquiétudes et des frais non nécessaires. Une solution passe par l'évolution du patient en acteur de sa santé et la mise à disposition des professionnels de santé d'outils synthétisant les données des objets connectés en information utilisable pour le suivi du patient. De plus, en utilisant les objets connectés fournis par des entreprises privées, les utilisateurs n'ont pas d'autre choix que de partager leurs données avec ces entreprises. Ils se soumettent donc à une surveillance continue de leurs comportements. Un exemple flagrant est l'article publié par Microsoft sur l'impact de *Pokemon Go* sur l'activité physique aux Etats-Unis.⁵ *Pokemon Go* est une application mobile qui force les utilisateurs à se déplacer à pieds pour capturer de petits monstres virtuels cachés dans le monde réel. Cette application a eu un succès planétaire. L'article

publié par Microsoft décrit une étude menée sur quelques dizaines de milliers d'Américains sur plus d'une année. Contrairement à une étude menée par un institut académique, l'entreprise américaine n'a pas eu besoin de recruter et de suivre ces personnes. Elle a pu simplement utiliser les données anonymisées de deux de ses services: Microsoft Band, un bracelet connecté vendu entre 2014 et 2016 et Microsoft Bing, le moteur de recherche propriété de Microsoft. Lors de l'inscription sur le service Microsoft Band, les utilisateurs ont indiqué à Microsoft leurs noms, prénoms, date de naissance, genre, poids. Le bracelet a ensuite renseigné Microsoft sur l'activité journalière, le rythme cardiaque, la température de la peau de chaque utilisateur. Microsoft n'ayant pas créé Pokemon Go, il ne pouvait pas directement connaître quel porteur de bracelet joue ou ne joue pas à Pokemon Go. Dans ce but, Microsoft a extrait les recherches effectuées par les porteurs de bracelet sur le moteur de recherche Bing. Les joueurs de Pokemon Go ont été identifiés par les recherches qu'ils ont effectuées sur la mécanique du jeu. Grâce au croisement des informations tirées du bracelet et du moteur de recherche, Microsoft a pu révéler que Pokemon Go a attiré des joueurs de tous âges et de tous niveaux d'activité physique ajoutant en moyenne 25% d'activité physique tout utilisateur confondu. Cet exemple de croisement de données entre deux services devient la norme avec la création d'algorithmes automatiques de traitement.

NOUVELLE PROTECTION DES DONNÉES

Dans un souci de protection de ses citoyens, la Communauté européenne s'est dotée d'une loi très stricte en matière de protection des données (RGPD: Règlement général de protection des données). Toutes les entreprises privées (Apple, Google, Fitbit, Samsung et autres) doivent s'y conformer pour accéder au marché européen. Le RGPD précise que tout traitement de données devra être transparent, licite et loyal. La collecte des données à caractère personnel

ne pourra être faite que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes. De plus, les données à caractère personnel recueillies devront être adéquates, limitées, exactes, tenues à jour et conservées pendant un temps limité.⁶ Au-delà de ces garde-fous légaux, il sera difficile pour un patient de cacher des comportements dangereux comme le tabagisme ou la sédentarité. En croisant toutes les données acquises depuis leurs différents services (recherche sur internet, emails, capteurs du smartphone (géolocalisation et comptage de pas), portemonnaies connectés), Google ou Apple pourraient connaître un patient mieux que son propre médecin.

CONCLUSION

Les nouvelles idées et solutions pour améliorer la médecine ne cessent d'apparaître. Cependant seule une infime partie de ces solutions aura un impact sur la façon de pratiquer la médecine. Les autres auront permis de tester l'applicabilité d'une idée et d'en générer de nouvelles avant d'être oubliées. Ce qui est sûr, c'est que l'informatique, depuis le début, est capable de traiter un grand volume de données d'une manière rapide et efficace. En tenant compte des droits à la protection des données, ces traitements de données peuvent faciliter un diagnostic et pourront à terme aider à anticiper son évolution, complétant la boîte à outils médicale. Grâce à leurs connaissances professionnelles, les médecins pourront utiliser ces outils selon leurs besoins dans le but d'améliorer la prise en charge des patients.

Pr Antoine Widmer
Institute of Information Systems, HES-SO Valais-Wallis,
Techno-Pôle 3, 3960 Sierre
antoine.widmer@hevs.ch

- 1 Dubosson F, Calbimonte JP, Schumacher M. A Chatbot engine for personalized health support programmes, in: First Workshop on Chatbot held during the International Conference on Web and Social Media, 2018.
- 2 Siddiqui G. Why doctors reject tools that make their jobs easier. *Scientific American*, a Division of Springer Nature America, Inc., 2018.
- 3 Feehan LM, Geldman J, Sayre EC, et al. Accuracy of fitbit devices: systematic review and narrative syntheses of quantitative data. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018;6:e10527.
- 4 Straiton N, Alharbi M, Bauman A, et al. The validity and reliability of consumer-grade activity trackers in older, community-dwelling adults: a systematic review. *Maturitas* 2018;112:85-93.
- 5 Althoff T, White RW, Horvitz E. Influence of Pokémon Go on physical activity: study and implications. *J Med Internet Res* 2016;18:e315.
- 6 Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). *Official Journal of the European Union*, 2016;L119:1-88.

Les données ou le don

Quelles métamorphoses pour la relation de soin à l'heure du numérique?

JEAN-PHILIPPE PIERRON

L'histoire des sciences, des techniques et de l'industrie, dont celle de la santé, peut se décliner en trois temps:¹ une maîtrise de la terre avec une médecine des liens entre santé et environnement (Hippocrate); une maîtrise des matières physiques, chimiques et organiques avec la médecine expérimentale (Claude Bernard); une maîtrise des données et des informations via une médecine numérique concentrée aujourd'hui sur les bigdata ou données massives.

Penser le devenir de la relation de soin à l'heure des nouvelles technologies numériques interroge ce qu'elles font à la relation de soin et ce qui ne saurait y être numérisable. C'est la conception de la part qu'y joue la relation humaine sensible, affective et charnelle, qui y est en jeu. Nous la résumons dans la tension entre le don et les données, entre le qualitatif relationnel du don mutuel dans le soin irréductible à une prestation de service et le quantitatif du traitement de l'information. Le numérique occupe, voire exacerbe, le point de conversion, qu'occupait déjà l'intelligence clinique entre le subjectif et l'objectif. Mais tout est-il donné de la relation de soin dans un traitement des données? Quel devenir pour l'altérité engagée dans la relation «je-tu» lorsqu'on imagine saisir l'autre via la médiation des données numériques? Avoir prise sur l'autre est-ce être en prise avec lui?

Le numérique rappelle que la relation de soin, pensée spontanément comme une relation interpersonnelle, est toujours triplement médiatisée: a) par une théorisation de la maladie (le paradigme informationnel et computationnel

qu'il soit génétique, neuronal ou informatique); b) par un dispositif scientifico-technique (le numérique comme théorie matérialisée porteuse de ses propres valeurs: le robot de compagnie ou *carebot*, le logiciel, l'intelligence artificielle, IA) et c) par la médiation institutionnelle de l'organisation du soin (intranet, logiciel de traitement de données...). La répercussion du numérique sur la relation de soin se décline sur ce triple plan.

Sur le plan épistémologique, le numérique encourage la posture cognitive de la *vigilance* qui collecte des données au risque de se substituer à la qualité d'*attention* (*care*) qui dispose à la relation. Le défi pour l'intelligence clinique ne sera-t-il pas d'apprendre à combiner vigilance et attention dans la relation de soin?

Sur le plan existentiel, le numérique accentue cette idée de corps comme une masse de données au risque de confondre le corps vécu (*Leib*) avec le corps connu (*Körper*). Si dire la vérité au malade n'est pas simplement l'informer de données et si la télémédecine ne dispense pas de la mise en perspective clinique, le défi n'est-il pas de maintenir vivante la relation vécue dans un cadre dominé par l'importance du corps connu par les data?

Sur les plans organisationnel et politique, avec les données, la médecine se trouve prise entre deux horizons: une médecine automatisée des données pour le plus grand nombre ou une médecine de la liberté et d'un sens clinique relationnel. Cette alternative ouvre sur un choix décisif: que veut-on laisser à l'individu (médecin

ou malade) de son libre arbitre dans un monde transparent où l'on connaît tout de lui via les données massives? En amont: qui décide et comment de la généralisation de ces technologies numériques qui métamorphosent la relation de soin?²

L'INTELLIGENCE CLINIQUE EST-ELLE ASSIMILABLE À UN TRAITEMENT DE DONNÉES?

Le numérique questionne la nature de l'intelligence clinique et ce qui caractérise l'interprétation médicale.³ Mais le numérique se pluralise en technologies numériques: IA, informatique, robotique, «dataïsation», logiciel. Cette pluralité met au jour autant de milieux techniques impactant spécifiquement la relation de soin. Sans céder à l'idéologie de la grande convergence entre le numérique, le biologique, l'informatique et l'IA que porte le transhumanisme, on reconnaîtra ici que l'industrie de la santé est rattrapée par la logique du marché. Le numérique dans le soin c'est aussi un marché.

Arbitrer éthiquement l'usage du numérique dans le soin lutte contre l'idée trompeuse de neutralité de la technique. Comme si tous les moyens étaient bons mais que c'est l'usage qu'on en ferait qui serait/ou non délétère – un couteau peut servir à tuer ou à trancher de la viande. Le numérique ne fait pas que mettre à disposition des moyens auxquels il faudrait déterminer les fins éthiques. Il y a «une fin des moyens» dit Bruno Latour. Le numérique, loin de n'être qu'un accompagnement instrumental, porte une vision stratégique des valeurs du soin. Il les véhicule, non par la loi, mais par la normalisation des activités techniques. Le numérique déploie une forme de gouvernementalité qui s'imisce et s'insinue, plus qu'elle ne s'impose par l'arbitrage et par la loi. Choisir un système d'informations, un logiciel ou un assistant robot n'est pas choisir un instrument mais instituer une manière d'envisager le monde du soin. Il serait un système de signes priorisant une circulation de l'information fiabilisée plutôt que l'expression

d'un sens; une rapidité, voire une réactivité, préférable à la lenteur; une description du réel plus fidèle en données quantifiables (tableurs, dispositifs de visualisation) qu'en narration; une efficacité comme étant en soi un bien, un management des corps tenu pour l'équivalent d'une relation. Mais pluraliser les analyses concernant l'impact du numérique dans le soin suppose d'en distinguer les enjeux suivants.

La robotique

Après l'outil (le bistouri), la machine (le bistouri électrique), le robot interventionnel permet des opérations chirurgicales mini-invasives. La machine exécutait un programme défini, le robot, capable d'apprentissage, s'adapte à son environnement d'intervention. A ce jour, les robots en chirurgie ne sont délibérément pas dotés d'une grande autonomie, les médecins voulant garder la responsabilité de décision sur des interventions potentiellement létales. Les enjeux du soin en matière de robotique se portent donc non seulement sur la spécialisation du robot mais sur sa programmation, sur son utilisation mais sur sa conception.

Le carebot

Le robot de compagnie questionne ce qu'est la présence dans le soin, dans sa composante charnelle, affective et pulsionnelle. Dans quelle mesure, dans le soin, la relation soigne-t-elle? Est-elle équivalente à une stimulation cognitive? Si l'on pense aux actuels ateliers mémoire, stimuler la mémoire est-ce identique à partager des souvenirs? Le robot de compagnie pose des questions spécifiques: faut-il savoir que nous avons affaire à un robot, pourquoi est-il souhaitable de distinguer entre une personne et un robot? Un robot détecte certaines émotions à partir de l'expressivité des sujets sans les comprendre, car il simule des capacités de cognition sans la conscience phénoménale qui se donne comme présence compréhensive dans le soin. Si l'on ne cède pas à l'euphorie du grand remplacement des soignants par des robots, il s'agit d'inventer des pratiques mixtes dans

les interactions humains/machines où le relationnel demeure premier relativement à l'informationnel.

L'aide au diagnostic

Les algorithmes qui traitent les données et les outils de collectes de données (bracelets connectés) interrogent la nature de l'intelligence clinique. Est-elle calcul ou interprétation? Mixte d'argumentation et d'interprétation, que devient la décision médicale dans le contexte d'une médecine de précision et des données massives? Avec l'IA et ses algorithmes, le corpus cognitif dont dispose le clinicien s'enrichit considérablement et la quantité d'informations à traiter est énorme. Des dispositifs autonomes, intelligents, programmés pour détecter des cancers le font avec des performances parfois meilleures que celles des humains développant une médecine prédictive. Que devient l'intelligence clinique lorsqu'on charge l'IA de traiter des données ce qui faisait autrefois le travail du clinicien? Cela bénéficie-t-il à l'intérêt du patient? Les recherches en IA et robotique doivent intégrer les questions d'éthique. Le *deep learning* des algorithmes d'apprentissage machine élabore des modèles statistiques ciblés sur des problèmes spécifiques en s'appuyant sur des données massives annotées par des experts. C'est là un enjeu pour les cliniciens, car ces algorithmes ne sont rien sans les données. Ces systèmes apprenants apprennent sans comprendre. Si les données sont mal choisies (non étiquetables, mal étiquetées...), l'algorithme peut apprendre de la «bêtise artificielle» dit Laurence Devillers!⁴ Ce sont donc les médecins qui travailleront à faire des objets connectés des appareils médicaux.

Logiciels et systèmes d'information dans l'organisation de soins

Du logiciel de sécurité sociale à l'application de secrétariat numérique, les systèmes d'information renforcent la coordination fonctionnelle entre les acteurs des soins (patients, médecins, assurances, mutuelles, etc.). Trivial,

cela paraît n'être qu'opérationnel et administratif. Pourtant l'impact de ces fonctions «supports» est stratégique. Elles redéfinissent de nouvelles frontières au travail (privé/public), déplacent les contraintes du travail lorsque les plateformes imposent leur logique aux sous-traitants et au contrôle de la file active des patients. Imposant leur norme, elles déstabilisent les conditions de réalisation de la relation de soin, substituant aux tâches jugées opérationnelles, factuelles ou secondaires une interface automatisée, imposant aux activités réflexives une norme de saisie. Or que devient la chair du travail de soin sous le primat de cette instrumentalité? Comment inventer un art de coopérer attentif à tout ce qui s'échange dans la relation de soin lorsque les activités de coopération même minuscules sont happées par ces instruments de coordination: est-ce que cela libère du temps pour se rendre disponible au patient, ou ce temps libéré est-il happé par d'autres activités (accélération?)?

LE DEVENIR DES VALEURS DU SOIN À L'HEURE DU NUMÉRIQUE

Un système d'information comme tout milieu technique n'est pas neutre mais promeut des valeurs. Le primat donné à l'efficacité, la rapidité, la réactivité et la performance repose sur une prémisse. Le but de la médecine serait utilitariste comme si la santé comme objet de surveillance de données, pour un maximum d'individus possibles, était la même pour tout le monde. Cet utilitarisme justifie l'obligation d'être connecté pour traiter tous types de données et améliorer la santé publique. Mais partage-t-on cette prémisse? Tous ces objets connectés, contribuant à une métamorphose du statut du patient et du médecin, sont au service de qui: médecin, patient, compagnie, santé publique?

Déterminer où sont les lieux de décision éthique, y compris dans le choix d'outils qui sont des dispositifs de pouvoir, soutient le devenir d'une relation de soin humaniste et

relationnelle. La tension des données et du don investit l'écart entre une épistémologie médicale attirée par le traitement des données et une éthique et une politique de la relation qui prennent soin de la qualité de la présence, contingente mais individuante, qui fait le soin. Le défi éthique, pour le soignant, n'est-il pas de parvenir à traduire en enjeu d'existence ce qui se déploie dans un système qui privilégie des comptages, des données? Sans rejeter l'apport efficace de ces nouvelles technologies, on identifiera quatre points de tension engageant leur portée humanisante:

- a) la *distorsion de la temporalité* dans l'illusion d'immédiateté. L'instantanéité de la communication numérique permet un accès immédiat à l'information et appelle la réactivité. Elle fait ressortir, sans céder au vertige de l'accélération et des souffrances qu'elle entraîne, le rôle constituant de la patience, de l'hésitation, de la retenue dans le soin, devenues insupportables. Cela ne révèle-t-il pas, en creux, le rôle de soutien de ce qu'est un accompagnement médical dans le temps long d'un parcours de vie? Le primat de la surveillance ne doit pas estomper l'importance du veiller sur.
- b) la *distorsion de notre rapport à l'espace* dans l'illusion d'ubiquité. Le télé, et singulièrement la télémédecine, donne à mesurer la différence qu'il y a entre la coprésence spatiale et la connectivité numérique.⁵ On compense cette séparation spatiale par la stimulation et la multiplication de sollicitations et d'émoticônes. Le numérique permet, en virtualisant l'espace, de compenser des inégalités territoriales dans l'accès au soin. Mais comment soutiendra-t-on la coprésence, et sa contenance, relative à la peur, l'anxiété et l'imagination, dans la relation de soin?
- c) la *distorsion de notre inscription charnelle* donne l'illusion d'une présence virtuelle. Le carebot simule la présence et l'empathie, mais simuler l'empathie n'est pas la vivre. Indiscutablement, le robot de compagnie simule des capacités de cognitions, appoint pour soutenir l'activité neuronale. Mais parce qu'il est sans conscience phénoménale,

ni sentiments, ni désirs, alors que c'est là que s'engage la présence compréhensive dans le soin, la robotique questionne la nature de la proximité dans la relation de soin. La proximité soignante n'engage-t-elle pas une parole vive, faite de la texture de la voix et de l'incarnation de notre présence qui résiste à la connectivité électronique, et permet que s'invente une relation pudique?

- d) enfin, la *distorsion entre les valeurs de notre système de soin et les valeurs du numérique* (vitesse, performance, fiabilité, data, etc.) incite à redéfinir les terrains de la responsabilité et ce à quoi nous tenons pour définir l'humanité du soin. Cet enjeu est politique.

Ces quatre points d'attention interrogent le devenir de la relation de soin à l'heure du numérique, afin qu'il soit au service du soin des patients, dans sa dimension non seulement individualisée, comme le permettent les data ciblées, mais individualisante, c'est-à-dire dans une reprise affective, existentielle et sociale. La portée en est éminemment personnalisante: le bricolage des pratiques soignantes avec un nouveau système technique. Elle a aussi une signification sociale, politique et culturelle: faire vivre existentiellement le monde du soin à l'heure du paradigme informationnel ou computationnel.

1 Cohen D. *Il faut dire que les choses ont changé*. Paris: ed Albin Michel, 2018.

2 *C'est à l'objet d'une tension entre les tenants des logiciels open source ou libre et ceux des logiciels portés par les plateformes industrielles qui imposent leurs normes: veut-on le confort du service au risque de la dépendance ou l'effort d'une autonomie libératrice?*

3 *L'interprétation médicale. Introduction à l'herméneutique médicale*, dir. Jean Philippe Pierron. Paris: Ed. Le cercle herméneutique, 2007.

4 Interview dans le *Journal La Vie*, 2/08/2018, p. 38.

5 Lussault M. *De la lutte des classes à la lutte des places*. Paris: Grasset, 2009.

Jean-Philippe Pierron
Philosophe, directeur de la chaire Valeurs du soin,
Université de Lyon, Faculté de philosophie
15, quai Claude Bernard, 69003 Lyon, France
jean-philippe.pierron@univ-lyon3.fr

Montres connectées et pratique médicale

VINCENT GESBERT et ROANE KELLER

L'utilisation de montres connectées s'est largement répandue ces dernières années. Ces appareils correspondent à des bracelets informatisés qui, grâce à plusieurs capteurs, permettent notamment de mesurer ou de calculer certaines variables physiologiques d'un individu (par exemple, fréquence cardiaque, nombre de calories dépensées, nombre de pas réalisés, durée et qualité du sommeil). Ces variables permettent alors à la personne concernée d'être informée ou alertée en permanence sur son activité et son état de santé (figure 1).¹

UNE UTILISATION MASSIVE ET DIVERSIFIÉE DES MONTRES CONNECTÉES

Il existe de nombreuses situations pour lesquelles un patient pourrait solliciter l'expertise de son médecin dans le but de comprendre et d'échanger autour d'informations communiquées par une montre connectée. On pense classiquement au suivi d'activité physique ou de sa dépense énergétique, aux problématiques de sommeil ou encore aux performances dans

le cadre sportif. A l'inverse, on peut également imaginer qu'un patient, sous l'impulsion d'un soignant, puisse être encouragé à l'utilisation d'un tel outil. L'objet des réflexions issues de ce symposium consacré aux nouvelles technologies en médecine de famille était de comprendre la manière avec laquelle les montres connectées s'intègrent dans l'activité du médecin. Comment se positionnent les professionnels de la santé? Quels sont les enjeux ou les difficultés perçues? Certaines perspectives sont présentées ci-après.

Les préoccupations quant à la fiabilité des informations, ainsi que les connaissances concernant la manière dont ces informations sont produites et dont devraient disposer les médecins pour pouvoir renseigner leurs patients, sont au premier plan. Il s'agit d'une part de gérer le doute par rapport à la valeur énoncée par l'outil (par exemple, la fréquence cardiaque mesurée est-elle correcte?). D'autre part, il faut être conscient que les valeurs fournies par l'appareil diffèrent dans certains cas de la définition médicale d'un paramètre physiologique. Pour des problèmes de sommeil, par exemple, les informations fournies par une montre sont extrapolées sur la base des mouvements et de la variabilité de la fréquence cardiaque. Chaque type de mesure présente donc des défis différents dans l'interprétation et dans la gestion en consultation. L'enjeu primordial pour les médecins réside dans la mise en place d'études scientifiques pour évaluer la fiabilité des informations et dans l'homologation éventuelle pour l'usage médical de certains outils. Ces préoccupations semblent partagées dans la littérature où l'on retrouve des considérations sur l'évaluation des appareils eux-mêmes et sur les interventions sur la santé médiées par ces technologies.²⁻⁴

FIGURE 1 Exemple d'analyse du sommeil, Garmin Express, Garmin Forerunner 935



LA FIABILITÉ DE CERTAINES INFORMATIONS FOURNIES PAR CES MONTRES INTERROGÉE PAR LES MÉDECINS

Le défi est de taille dans un domaine où les évolutions technologiques sont importantes, rendant les outils étudiés rapidement obsolètes... L'élaboration de recommandations ou de consensus d'experts quant à l'usage de ces appareils dans le cadre médical serait confortable pour les soignants, leur permettant d'aller au-delà de leur expérience personnelle. En parallèle, offrir des occasions de formation pour les médecins sur le fonctionnement et l'utilisation de ces technologies paraît nécessaire pour pouvoir rester critique dans l'interprétation des valeurs. Ces perspectives peuvent être mises en corrélation avec un sondage ODOXA réalisé en 2015 auprès de 399 médecins généralistes et/ou spécialistes en France où les médecins estimaient à 81 % que la santé connectée était une opportunité pour la qualité des soins et 91 % une opportunité pour améliorer la prévention.

LES MONTRES CONNECTÉES COMME UNE PORTE D'ENTRÉE AU DIALOGUE AVEC LE PATIENT ET UN OUTIL D'AUTONOMISATION

Plusieurs types d'échanges entre un médecin et son patient émanent de l'utilisation d'une montre connectée, servant parfois de médiateur dans la discussion. L'appareil peut être considéré par le patient comme le moyen nécessaire pour faire part de ses inquiétudes. Dans d'autres situations, il arrivera en consultation avec des représentations très claires de son état de santé basées sur les mesures faites, que le professionnel cherchera à déconstruire si elles lui semblent erronées. Dans tous les cas, il faut probablement retenir que l'objet peut être la porte d'entrée d'un dialogue qui peut aller bien au-delà des chiffres apportés.

La contribution comme levier motivationnel ou outil d'autonomisation pour le patient est à prendre en compte. Le succès de ce type de

démarche semble évidemment très utilisateur-dépendant mais on peut imaginer que les montres connectées puissent devenir une ressource pour remettre en mouvement certaines personnes ou, avec un encadrement médical, pour se reconnecter à ses sensations corporelles sous une forme d'auto-apprentissage.

En résumé, l'entrée d'informations émises par des montres connectées dans les consultations semble inévitable, quelle que soit la position du soignant à cet égard. Apprendre à gérer les questionnements des patients, les incertitudes face aux données fournies, ainsi qu'utiliser à bon escient l'ouverture au dialogue et le levier motivationnel qu'elles peuvent représenter, sont les principaux défis à relever dans la pratique médicale.

L'essentiel

- Les médecins s'interrogent sur la fiabilité de certaines informations produites par les montres
- Il semble nécessaire de mettre en place des études scientifiques et d'homologuer certaines montres connectées en vue de leur usage médical
- Les montres connectées sont perçues malgré tout comme une ressource dans les échanges et un outil d'autonomisation pour le patient

Remerciements : Les animateurs de cet atelier tiennent à remercier les médecins qui ont participé à ces échanges pour la qualité et la richesse des discussions.

- 1 Tschopp M. Les gadgets connectés vous collent à la peau. *Rev Med Suisse* 2017;13:493-5.
- 2 Duking P, et al. Recommendations for assessment of the reliability, sensitivity, and validity of data provided by wearable sensors designed for monitoring physical activity. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018;6:e102.
- 3 Reeder B, David A. Health at hand: a systematic review of smart watch uses for health and wellness. *J Biomed Inform* 2016;63:269-76.
- 4 Lu TC, et al. Healthcare applications of smart watches. A systematic review. *Appl Clin Inform* 2016;7:850-69.

Vincent Gesbert, Centre de recherche en psychologie de la santé, du vieillissement et du sport, Université de Lausanne. Quartier UNIL-Centre - Bâtiment Synathlon, 1011 Lausanne

Roane Keller, Médecine interne générale Lausanne, médecin agréée IUMF Institut universitaire de médecine de famille, PMU, 1011 Lausanne

vincent.gesbert@unil.ch | roane.keller@svmed.ch

Place de l'objet de santé connecté en médecine de famille

Dr BAPTISTE PEDRAZZINI et VANLISA BOURQUI

INTRODUCTION

L'objet de santé connecté (OSC) est un dispositif muni d'un capteur dont l'objectif est de recueillir des données médicales de santé qui pourront être interprétées par un professionnel de la santé pour adapter la prise en charge de son patient.

L'ensemble des médecins de famille s'accordent pour dire que l'OSC ne fait actuellement pas partie de leur pratique, mais qu'ils sont conscients que son utilisation deviendra incontournable dans les années à venir. Il persiste beaucoup de questions d'éthique concernant leur utilisation et les acteurs du monde de la santé qui y ont accès.

INTÉRÊTS ET DANGERS DE L'OSC

Sélectionner les patients éligibles pour améliorer leur suivi

Dans un premier temps, les participants ont désigné les principaux avantages qu'ils perçoivent de l'utilisation de l'OSC. En premier lieu, le fait de pouvoir récolter de manière longitudinale des données sans se déplacer peut certainement améliorer le suivi de maladies chroniques.¹ Il y a effectivement un aspect dynamique que l'on ne retrouve pas en prenant des valeurs ponctuelles lors de la visite du patient au cabinet. La possibilité d'obtenir des données instantanées en temps réel a aussi été jugée intéressante. Cela pourrait servir non seulement d'alerte en cas de danger potentiel pour le patient, mais pourrait aussi avoir un intérêt diagnostique, notamment pour préciser l'origine de certains symptômes décrits par le patient. On peut par exemple imaginer obtenir des données précieuses lors de syncopes ou de crises

d'épilepsie à domicile. Finalement, le potentiel de pouvoir collectionner un grand nombre de données pourrait avoir un intérêt dans le domaine de la recherche.²

Le principal danger perçu des OSC est qu'ils ne servent pas leur but initial, à savoir d'améliorer la prise en charge des patients. Il s'agira en premier lieu d'être en mesure de bien sélectionner les patients éligibles à l'utilisation de cette technologie, notamment en ne l'imposant pas aux patients mal à l'aise avec ce type de dispositifs ou qui pourraient se sentir dévalorisés qu'on la leur impose. Ensuite, il faudra veiller à ne pas générer plus d'inquiétudes et de questions aux patients dans la gestion de leur maladie pour éviter une surmédicalisation de la population. Finalement, cet instrument censé donner plus d'autonomie aux patients pourrait les déresponsabiliser de leur propre santé.

Surcharge de travail en vue?

Notre propre confort de médecin ne semble pas non plus assuré. Alors que les médecins de famille se plaignent toujours plus de l'accumulation des tâches administratives, on peut se demander comment ils pourront trouver du temps pour apprivoiser cette technologie et analyser la foule de données fournies par les OSC de leurs patients. De plus, il existe un réel risque que leur vie privée soit également impactée par des alertes concernant leurs patients. Qui aimerait recevoir une alerte sur son smartphone par exemple lorsqu'un patient a sa tension artérielle qui est trop haute? Le médecin doit donc rester le chef d'orchestre qui utilise et paramètre l'OSC et adapte le suivi de son patient comme il le fait actuellement. L'OSC ne doit donc pas devenir

un intermédiaire qui impacte notre fonctionnement, mais être un outil utile pour la prise en charge de certains patients bien sélectionnés.

Inquiétude sur la confidentialité des données

L'absence de garantie concernant la protection des données est également très préoccupante. A l'heure actuelle, il existe des risques importants de détournement des données. Les entreprises qui conçoivent ces dispositifs ont effectivement des intérêts financiers à utiliser les informations des patients pour améliorer leur technologie et accroître leurs parts de marché.^{3,4} Il y a également une inquiétude concernant l'utilisation que les politiques et les assurances pourraient faire des données pour créer des profils de risque de patients. Comme pour les assurances des conducteurs, l'utilisation d'OSC pourrait mener certaines assurances à proposer un système de bonus pour récompenser les patients ayant atteint certains objectifs qui ne seraient bien entendu pas fixés par les médecins. C'est finalement les cyberattaques qui inquiètent. A l'heure actuelle, il a été démontré que des dispositifs tels que pacemaker ou pompe à insuline n'apportent pas les garanties de sécurité nécessaires pour éviter qu'un tiers puisse en prendre le contrôle. Il s'agira donc d'obtenir des garanties concernant la sécurité des données et le contrôle de l'OSC pour que seules les personnes autorisées puissent y avoir accès.

Danger potentiel lié au manque de regard critique des utilisateurs?

Le manque de regard critique des utilisateurs concernant les nouvelles technologies est également à pointer du doigt. Effectivement, les patients utilisent déjà de nombreuses applications sur leur smartphone dans lesquelles ils ont une confiance aveugle, sans se préoccuper de l'utilisation qui est faite de leurs données. Ce manque de recul et de méfiance des patients pourrait être utilisé par certains professionnels de la santé peu scrupuleux, notamment dans les médecines parallèles, pour utiliser l'OSC afin de manipuler leurs patients à des buts uniquement lucratifs.

CONCLUSIONS

L'OSC fera bientôt partie des dispositifs utilisés de manière courante dans les cabinets de médecine de famille. Il n'en reste pas moins de nombreuses interrogations sur son utilité en pratique et sur l'absence actuelle de garanties sur la protection des données. Malgré l'ouverture que permettront ces nouvelles technologies, elles vont malgré tout compliquer le travail du médecin. Il s'agit donc à l'heure actuelle d'obtenir des réponses aux nombreuses interrogations qui restent en suspens afin que l'OSC puisse être utile dans la prise en charge de nos patients.

L'essentiel

- Les OSC feront prochainement partie des dispositifs utilisés en médecine de famille. Les patients éligibles devront être efficacement sélectionnés et recevoir une éducation appropriée pour optimiser le rendement de ce nouvel outil
- Les très nombreuses données disponibles grâce aux OSC risquent d'augmenter encore la charge de travail déjà importante des médecins de famille. Il s'agira donc de pouvoir utiliser cette technologie de manière simple et reproductible pour limiter ce risque
- La sécurité des données ne semble toujours pas assurée. Il faudra donc obtenir des garanties concernant la protection des données et le contrôle de l'OSC pour que seules les personnes autorisées puissent y avoir accès

1 Lupton D. Quantifying the body: Monitoring and measuring health in the age of health technologies. *Critical Public Health* 2013;23:393-403.

2 Swan M. Emerging patient-driven health care models: An examination of health social networks, consumer personalized medicine and quantified self-tracking. *Int J Environ Res Public Health* 2009;6:492-525.

3 Piwek L, Ellis DA, Andrews S, Joinson A. The rise of consumer health wearables: Promises and barriers. *PLoS Medicine* 2016;13:1-9.

4 Lupton D. Apps as artefacts: Towards a critical perspective on mobile health and medical apps. *Societies* 2014;4:606-22.

Dr Baptiste Pedrazzini, Institut universitaire de médecine de famille, 1011 Lausanne

Vanlisa Bourqui, Centre de recherche en psychologie de la santé, du vieillissement et du sport, Institut de psychologie, Université de Lausanne, 1011 Lausanne
baptiste.pedrazzini@svmed.ch | vanlisa.bourqui@unil.ch

Internet dans la consultation: obstacles ou ressources?

FABIENNE FASSEUR et Dr FRANÇOIS HÉRITIER

«En quoi les recherches des patients sur internet peuvent-elles influencer la pratique médicale?» Au travers d'exemples tirés de leurs pratiques, les deux animateurs et quatre médecins (3 femmes et 3 hommes) praticiens en médecine générale à des degrés divers de carrière (de 3 ans à 30 ans) ont répondu aux questions: Comment vous situez-vous par rapport à leur place dans la consultation? Quels usages en font vos patients? Quels usages en faites-vous d'un point de vue professionnel?

ÉTAT DES LIEUX: CONTEXTE EN ÉVOLUTION CONSTANTE

Tous les médecins participants sont concernés par cette thématique devenue de plus en plus présente. Internet est un incontournable de la réalité de la consultation médicale et amène à des interactions parfois complexes.

Une des conséquences est la modification de la perception du temps dans la consultation. Les patients demandent une réponse rapide et immédiate à leur problème de santé, identique à la rapidité de réponse d'un site internet. Pour le médecin, cela peut amener à une forme d'accélération de la consultation, nuisible à la bonne qualité du soin. De plus, souvent, internet provoque et renforce des inquiétudes et des angoisses qu'il crée par des contenus parfois peu dignes de confiance.¹

Du point de vue du contexte, par sa présence dans le cabinet, l'ordinateur permet de confirmer que le médecin est informé. C'est un partenaire implicite de la consultation. Dans le même temps, son positionnement spatial doit

faire l'objet d'une réflexion. En effet, s'il est trop présent (entre le médecin et le patient), il peut parasiter la consultation. Il convient donc de le mettre de côté pour garder un contact visuel et l'interaction dynamique. Lors d'échanges émotionnels forts, l'ordinateur doit être abandonné.

FORCES: INTÉRÊT/DÉFIS

Internet peut devenir une ressource importante pour le médecin dans l'objectif d'aider le patient à retrouver son bien-être. C'est une aide reconnue pour accéder à la connaissance et un apport complémentaire à l'examen clinique. Internet peut aussi aider à l'éducation des patients avec des sites spécifiques et bien informés. Cette accessibilité permet au patient de retrouver une certaine autonomie et de créer un lien de confiance avec son médecin.

FAIBLESSES: CONTENUS/CONNAISSANCES

Les grands moteurs de recherche ont un immense pouvoir sur la maîtrise de la diffusion des informations. Ils décident du positionnement prioritaire des sites et ce n'est pas toujours dans l'intérêt des patients. L'accessibilité des informations peut provoquer des angoisses et l'utilisateur/patient n'est souvent pas conscient du fait qu'il est un produit commercial pour les moteurs de recherche.

Les recherches sur internet par les patients posent des problèmes de fiabilité et de crédibilité de ces informations. Le fait que les moteurs de recherche soient le plus souvent anglophones

ou dépendant d'institutions immatérielles et non spécialisées dans la médecine pose problème. De plus, internet entretient un mythe d'amortalité selon lequel le monde médical doit pouvoir compenser toute perte d'autonomie liée à la maladie.

Alors, comment faire confiance aux données obtenues? Sont-elles véridiques et compatibles avec la situation unique du patient?

OPPORTUNITÉS: CHANCES; EMPOWERMENT DU PATIENT/NÉGOCIATION

Les contenus d'internet représentent une opportunité pour patient et médecin de regarder ensemble, un moyen d'interaction avec le même objectif: améliorer la santé du patient. Cela passe par un changement de l'image du médecin et provoque une nouvelle dynamique. Le médecin s'adapte aux présupposés et croyances du patient tout en étant capable de trier efficacement les informations. Il ne doit pas être esclave mais maîtriser l'outil pour rester informé et critique.

MENACES: RELATIONS; CONFIDENTIALITÉ; POSITIONS ET RÔLES DE CHACUN: IMPACT RELATIONNEL

Mais internet peut aussi être une barrière entre médecin et patient. Il est important d'en parler dans la consultation avec la construction d'une nouvelle forme d'interaction. Le patient peut développer de la méfiance sur la manière de soigner du médecin. Quand il est confronté à des informations contradictoires, il lui est difficile de s'y retrouver et se pose alors la question de la confiance dans les propositions du médecin. Le travail de tranquillisation de l'anxiété des patients prend aussi du temps.

Donner trop d'importance à internet revient à donner moins d'importance au soin et aux autres missions du médecin. Il est donc important de relativiser internet et de mettre en valeur les autres principes déontologiques.

QUELS SITES CONSEILLER? COMMENT ÉVALUER LEUR QUALITÉ?

Pour trouver la bonne information, les participants recommandent la *Revue Médicale Suisse* ou le site planetesante.ch. Les sources d'informations pertinentes, comme DynaMed Plus, (gratuit pour les membres de la SSMIG) sont trop éloignées dans les moteurs de recherche ou d'accès limité selon les abonnements. Choisir le bon site est important et le HONcode (Health on the Net Code) est un label qui signale les sites validés.

QUELLE ÉVOLUTION DANS LE FUTUR?

Dans un contexte de rationalisation où les médecins sont pressés de faire des économies, le système de santé n'apporte aucun soutien dans la reconnaissance d'internet en consultation. Les discussions autour des contenus des sites prennent du temps et sont difficilement facturables. Leur influence, positive ou négative sur les coûts, n'a pas été calculée.

L'essentiel

- Et sans internet? Quel sera le médecin du futur? Il faudrait diminuer la dépendance envers l'outil et effectuer un retour aux fondamentaux du métier. La santé ne se réduit pas aux «big data»
- A la fois pour le médecin et le patient, il est nécessaire de rester critique et de se réapproprier le sens et l'interprétation de la maladie ainsi que de clarifier et négocier les fonctions de chacun
- Garder à l'esprit que: «On ne peut pas tout savoir»

1 Nabarette H. L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux* 2002;4:249-86.

Fabienne Fasseur
MER2 suppléante, Centre de recherche en psychologie de la santé, du vieillissement et du sport,
Université de Lausanne, 1005 Lausanne

Dr François Héritier
Co-président de la Société suisse de médecine interne générale
Monbijoustrasse 43, 3001 Berne
fabienne.fasseur@unil.ch | heritier.vf@vtxnet.ch

Quels défis pour la pratique médicale à l'ère des applications de santé?

THIERRY MATHIEU et Dr DANIEL WIDMER

Actuellement, les applications sont omniprésentes et utilisées massivement. Le cadre d'utilisation de ces applications dépasse la sphère privée et déborde sur la pratique médicale. Il est dès lors légitime de se demander quelle vision ont les médecins des applications de santé. Des données ont alors été récoltées au cours d'un atelier lors du 2^e congrès d'automne de la Société suisse de médecine interne générale (SSMIG), partant d'une définition large de l'application comme tout ce qui est proposé par les fournisseurs (*App Store*, *Google Play* et autre *Android Store*, internet) dans le domaine de la santé. Cinq thèmes principaux semblent se dessiner (**figure 1**).

TRANSMISSION OU GAIN D'INFORMATIONS

Les applications de santé sont des outils pour obtenir rapidement des informations. Ainsi, médecins comme patients peuvent les utiliser quotidiennement pour se renseigner, et stocker des données permettant une analyse de la situation. Néanmoins, l'apport d'informations peut être trop important, amenant la personne à être submergée par des informations inutiles, voire toxiques, la rendant parfois angoissée, ce qui induit le médecin à expliquer et à rassurer. Inversement, les renseignements peuvent rassurer certains utilisateurs. Une éducation des patients par le corps médical paraît être nécessaire pour la recherche des bonnes informations médicales. Finalement, la transmission d'informations intervient aussi entre professionnels

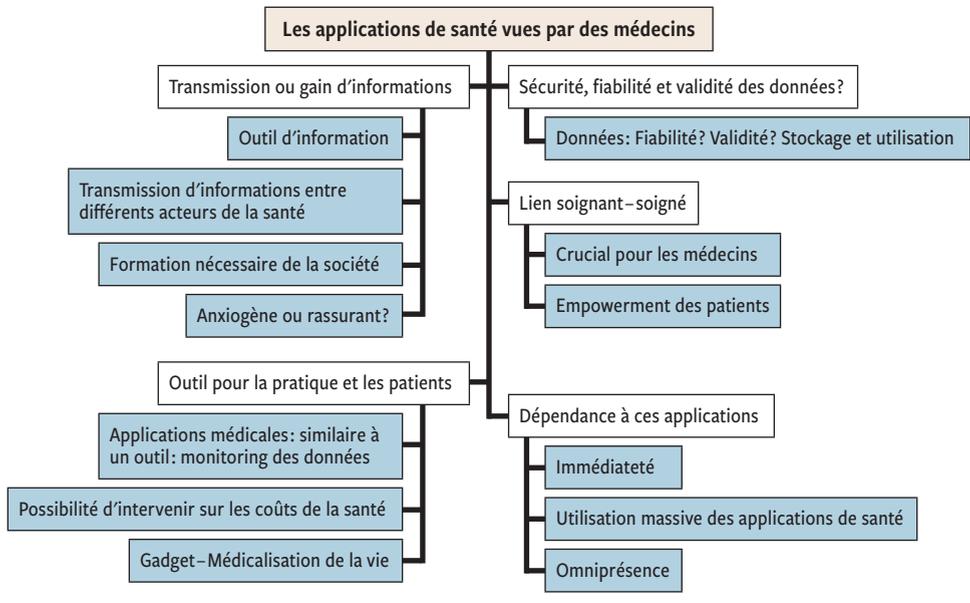
de santé. Plusieurs médecins émettent le souhait d'avoir des applications ou plateformes sécurisées mettant en contact différents acteurs de la santé. Ainsi, une spécialisation des applications semble être désirée afin de favoriser la communication interprofessionnelle.

OMNIPRÉSENCE, IMMÉDIATÉTÉ ET NOMADISME

Les applications sont omniprésentes dans nos vies. Leur utilisation est massive et le public favorable à l'immédiateté que procurent ces services multi-usages. Les applications favorisent une utilisation nomade, permettent d'être connecté en permanence, n'importe où. De ce fait, il devient possible de monitorer les données de ses patients à tout moment, mais cela brise les frontières des horaires de travail définis jusque-là. Des aspects positifs existent, notamment dans le fait de travailler en synchronie avec d'autres personnes. L'inverse est vrai, dans le sens où certains éléments de la relation se perdent et où ces applications empiètent sur la vie quotidienne.

OUTIL POUR LA PRATIQUE MÉDICALE ET LES PATIENTS

Les applications constituent un outil pour la pratique. Leurs usages sont multiples: gérer un problème de santé à distance, étayage d'un diagnostic grâce à l'utilisation de données, monitoring de différentes données, ou encore

FIGURE 1 Les cinq thèmes principaux et les sous-thèmes ayant émergé lors de l'atelier

permettent de répondre à la question de la désertification médicale grâce à la télémédecine. Les applications pourraient également avoir le double avantage de désengorger les urgences et de potentiellement diminuer les coûts de la santé, lorsque les patients obtiennent les bonnes informations. Néanmoins, la dimension «gadget» des applications ressort également. Ainsi, une surmédicalisation de la vie quotidienne se dessine. Le grand public mesure de nombreux paramètres liés à la santé, sans raison médicale. Ceci peut amener à des comportements de craintes et d'anxiété.

SÉCURITÉ ET FIABILITÉ DES DONNÉES

Les problèmes majeurs actuels découlent du manque de transparence, de l'absence de fiabilité et de validité des données ou de la fixation de normes arbitraires des applications. Il est plus que souhaitable que ces difficultés soient comblées prochainement en établissant des validations, normes ou labels. Les questions

concernant l'usage et la détention des informations contenues par les applications sont très fréquentes. Différents médecins ont rappelé l'importance de ne pas utiliser les réseaux sociaux tels que «WhatsApp» dans leur cadre professionnel, à cause de la sensibilité des données. Il apparaît qu'un renforcement de la loi est désiré.

LIEN SOIGNANT-SOIGNÉ

En partie grâce aux informations véhiculées par les applications, un empowerment des patients a lieu. Ceux-ci acquièrent des connaissances et peuvent aussi se permettre de mieux suivre leur santé à travers les applications, devenant ainsi des partenaires de soins avec leur médecin. A l'avenir, il s'agira de jongler entre le développement des applications, tout en maintenant la consultation, où le lien entre soignant et soigné peut se développer. Les applications, aussi utiles soient-elles, ne remplacent pas la consultation, ni la garantie humaine dépendante de la relation.

CONCLUSION

Plusieurs idées et constats émergent. Les médecins de l'atelier ne sont pas opposés aux applications médicales, bien au contraire. Ces dernières peuvent se révéler utiles en termes de partages, gains d'informations, moyennant une éducation de la société. Les applications deviennent, au quotidien, une aide à la pratique, un outil semblable au stéthoscope. Ainsi, leur usage est limité. Les applications ne remplaceront pas la consultation ni le lien médecin-patient. Finalement, il est attendu des applications de santé une fiabilité et validité accrues, ainsi qu'une meilleure gestion des données sensibles, accompagnée de transparence, car finalement, c'est le patient qui est maître de ses données. Pour ce dernier point, le corps médical attend beaucoup de l'évolution des lois. Il s'agira à l'avenir de ne pas se laisser envahir et surtout de «trouver un chemin de crêtes entre les avantages et les inconvénients».

L'essentiel

Une des stratégies à l'étude consiste à bloquer:

- L'apport d'informations diverses et multiples, utiles ou non
- Le manque de validité, fiabilité et transférabilité des données
- L'outil pour la pratique moyennant une sélection

Thierry Mathieu
Psychologie de la santé, Université de Lausanne,
1005 Lausanne

Dr Daniel Widmer
Médecine interne générale, 2 av. Juste-Olivier 1006 Lausanne,
chargé de cours, Institut universitaire de médecine de famille,
Université de Lausanne
thierry.mathieu@unil.ch | widmermed@gmail.com

Télémédecine, la révolution silencieuse

Dr JEAN GABRIEL JEANNOT et PAULINE ROUX

Le thème du symposium, «nouvelles technologies en médecine générale: soin centré patient et enjeux sociétaux», s'appliquait particulièrement bien à cet atelier tant les impacts de la télémédecine sur le médecin, le patient et la société pourraient être importants.

Une définition de la télémédecine: de la médecine à distance, quel que soit le moyen de communication utilisé. Ou formulé autrement «faire voyager les informations plutôt que le malade».

LES MILLES VISAGES DE LA TÉLÉMÉDECINE

Nous avons pu dès la présentation des participants découvrir les nombreuses réalités qui se cachent derrière ce terme de télémédecine. Pour deux médecins, la télémédecine englobait essentiellement les consultations à distance avec leurs propres patients (pour un par téléphone, pour l'autre par téléphone, courrier électronique ou WhatsApp). Un troisième médecin travaillant dans un centre universitaire dans le domaine de la prévention des maladies chroniques était lui surtout intéressé par la télésurveillance, c'est-à-dire la possibilité pour le médecin de recevoir des données mesurées par le patient à son domicile. Pour un quatrième collègue travaillant occasionnellement dans une centrale d'appels fonctionnant en dehors des heures d'ouverture du cabinet, la télémédecine correspondait à un service d'urgences pour des échanges avec des patients qui n'étaient pas les siens.

On découvre donc d'emblée que la télémédecine a de nombreux visages. Il s'agit souvent de

téléconsultation (avec ses propres patients ou pas), parfois de télésurveillance.

Dès le début de l'atelier, les participants ont énoncé que leur pratique a clairement évolué au fil du temps, parfois sans qu'ils ne contrôlent vraiment ce changement: «Il y a quelques années, je faisais revenir en consultation mes patients simplement pour leur donner un résultat de laboratoire, maintenant un simple téléphone suffit». Il y a derrière cette évolution des changements de mentalité, mais aussi une évolution technologique: «Il y a eu au début le téléphone mobile, puis le mail, puis WhatsApp, on s'adapte tout le temps». Tous disent que cette évolution est surtout stimulée par les attentes des patients.

«AVEC MES PROPRES PATIENTS...»

La majorité des médecins de cet atelier se sont montrés beaucoup plus ouverts à des téléconsultations avec leurs propres patients qu'avec des patients inconnus. Ce à quoi le praticien travaillant dans un centre d'appels et donc amené à soigner des patients inconnus, a rappelé que dans sa région, par manque de médecin, soit les consultations se faisaient à distance, soit elles ne se faisaient pas. La téléconsultation serait-elle une solution aux déserts médicaux?

Lorsqu'on évoque les services comme Medgate ou Medi24, que les assurés de certaines caisses-maladie peuvent ou doivent appeler, on découvre que ces systèmes ne sont pas coordonnés avec les médecins de premier recours, aucun rapport de consultation n'étant jamais envoyé.

AVANTAGES DE LA TÉLÉCONSULTATION

Les discussions ont ensuite porté sur les atouts et les limites de la téléconsultation. Pour les avantages, les participants ont évoqué l'utilité du téléphone ou de WhatsApp pour répondre à des demandes précises du patient ou, autre exemple, pour l'envoi d'une photo par un patient qui présente une réaction cutanée.

Ils ont aussi parlé du gain de temps: «On gagne beaucoup de temps en téléphonant, on parle d'un problème, cela dure 3 à 4 minutes, pour le même problème, si le patient vient en consultation, c'est minimum 15 minutes».

Un autre élément est ressorti des discussions, la téléconsultation permet de soigner, mais aussi de trier: ne pas consulter, consulter mais sans urgence, se rendre aux urgences ou encore se diriger vers un autre professionnel de la santé.

DÉSAVANTAGES

Pour ce qui est des limites et désavantages, plusieurs points ont été soulignés. Premier point très intéressant, les généralistes jugent plus sûrs les moyens qui permettent un échange immédiat (comme le téléphone) que ceux qui ne le permettent pas (comme le courrier électronique). Pour eux, même s'ils ne l'utilisent pas encore, le moyen de communication le plus efficace est la vidéoconsultation, seul outil permettant de voir le patient, donc d'avoir accès à son «langage corporel», un élément jugé important pour évaluer la gravité des situations.

Un médecin a évoqué, certainement à raison, le danger du consumérisme de la médecine à distance, ces services pourraient être si pratiques que certains patients pourraient en abuser.

Un autre élément essentiel est venu dans la discussion, le risque pour le médecin d'être surchargé par ces téléconsultations qui viennent s'ajouter à des agendas déjà bien remplis.

Les médecins ont tous pris position en disant que cela nécessiterait à terme une réorganisation de leur travail, notamment en limitant le temps consacré aux consultations au cabinet.

FACTURATION ET LÉGALITÉ DE LA TÉLÉCONSULTATION

Les échanges ont aussi porté sur la légalité de la téléconsultation. Même si les animateurs de cet atelier ne sont pas des spécialistes du droit, la réponse donnée a été de dire que la Suisse est un pays ouvert à la médecine à distance, que cette pratique n'est pas prohibée par le droit suisse et que l'obligation principale du médecin consiste «à rendre les services qu'il a promis», «dans les termes de la convention» (art. 394 al. 1 CO), donc des exigences identiques à la consultation présentielle.

Pour ce qui est de la possibilité de facturer les téléconsultations, l'avis général était que le système de tarification est en retard sur la réalité quotidienne vécue par les médecins de premier recours: ils utilisent pour leurs téléconsultations les positions «consultation téléphonique» ou «travail en l'absence du patient», sans être sûr que leur façon de faire est juste.

L'AVENIR

Pour les médecins connectés de notre atelier, l'avenir est à l'utilisation intelligente de la téléconsultation qui devrait venir naturellement en complément de la consultation au cabinet. Il faudra pour eux combiner ces différents moyens de communication pour utiliser chacun d'eux à bon escient.

A la question de la nécessité de former les médecins à cette «nouvelle» médecine, les réponses ont été positives en disant que cette médecine nécessitait des compétences particulières qu'il serait judicieux de pouvoir acquérir dans des formations dédiées à ce sujet.

L'essentiel

- Le terme de télémédecine recouvre de nombreuses réalités déjà en cours dans la pratique des médecins généralistes (notamment les échanges par téléphone ou mails entre le médecin et ses patients; ou encore la téléconsultation comme service d'urgences dans des déserts médicaux)
- Pour les médecins généralistes, la vidéoconsultation apparaît comme un outil intéressant, permettant un

gain de temps, une réponse à des demandes précises de patient, et qui conserve certaines dimensions d'une consultation en face à face

- Il reste des questions essentielles à résoudre face au développement de la télémédecine: gestion du temps, cadre de facturation, légalité et sécurité des données, formation des soignants

Remerciements: Les animateurs de cet atelier tiennent à remercier les médecins qui ont participé à ces échanges pour la qualité et la richesse des discussions.

Dr Jean Gabriel Jeannot
Projets santé digitale, PMU, 1011 Lausanne
Pauline Roux, Centre de recherche en psychologie
de la santé, du vieillissement et du sport,
Université de Lausanne, 1005 Lausanne
jean-gabriel.jeannot@hospvd.ch | pauline.roux@unil.ch

Réseaux sociaux et forums

Dr JEAN PERDRIX, CLAUDIA VÉRON et ANOUK PAPON

Au total, quatre médecins (1 femme, 3 hommes) ont participé à l'atelier portant sur les enjeux des réseaux sociaux et forums en médecine. Les participants ont été amenés à réfléchir à la question suivante: «comment imaginez-vous que les réseaux sociaux et forums vont changer votre pratique?» (figure 1).

Les principales idées clés émanant de la discussion du groupe étaient les suivantes.

RÉFLÉCHIR AUTREMENT

Pour l'ensemble des participants, il s'agit de dépasser le débat «pour» ou «contre» l'utilisation des forums et réseaux sociaux par les patients et de réfléchir à comment «faire avec» ces nouvelles pratiques qui modifient la relation patient-médecin. Avec le développement des forums et réseaux sociaux, l'information médicale n'est plus réservée au médecin et la conception paternaliste de la médecine est mise à mal. Les différentes communautés virtuelles amènent de nouveaux enjeux et peuvent compliquer le travail du

médecin. En effet, les informations récoltées par le patient sur ces plateformes ne sont pas toujours fiables et/ou ne reflètent pas la réalité du diagnostic et peuvent être source d'anxiété. De plus, dans certains cas, le patient, surtout s'il présente une maladie chronique, possède plus de connaissances sur sa maladie que son médecin ce qui peut ajouter une complexité relationnelle supplémentaire et ébranler son «autorité naturelle». Dans ce contexte, les nouvelles tâches du médecin sont de recueillir l'information trouvée par le patient, s'intéresser aux raisons qui l'ont amené à consulter des forums et réseaux sociaux, explorer ses représentations de la maladie, le rassurer, prendre en compte sa littératie et le rediriger vers des sources d'informations de qualité, plutôt que de s'opposer à ces pratiques.

PLACE DE/DANS LA COMMUNAUTÉ

Au-delà de l'information, les participants ont également abordé l'aspect communautaire des forums et réseaux sociaux. Ces derniers sont perçus comme un moyen d'obtenir un soutien social via un partage d'expériences similaires et une entraide mutuelle entre plusieurs individus souffrant de la même pathologie. Les médias sociaux seraient particulièrement utiles pour les maladies orphelines et symptômes inexplicables en termes de reconnaissance sociale et reconstruction identitaire. Toutefois, le risque de s'enfermer dans une identité de malade a aussi été discuté. Il s'agirait d'éviter que ces patients deviennent des icônes de leur maladie via une surexposition sur les réseaux sociaux, d'où l'intérêt de travailler avec eux de manière individualisée pour qu'ils n'existent pas seulement au travers de leur maladie. Quelles seraient par exemple

FIGURE 1 Illustration de différents types de réseaux sociaux



(Source: Pixabay).

les conséquences d'un point de vue identitaire pour une icône de la maladie de Crohn sur Instagram, le jour où la maladie pourra être soignée?

INFLUENCE SUR LA PRATIQUE

Au fil des échanges, il apparaît ainsi que les forums et réseaux sociaux, « tiers » de la relation patient-médecin, modifient considérablement la pratique et la posture du médecin. Ces nouvelles habitudes amènent les médecins à redéfinir leur propre métier ainsi que leurs principaux rôles et missions. À côté de la connaissance médicale, il s'agit de revaloriser les autres missions de la médecine qui sont l'établissement d'un plan de soins, d'une relation de confiance, la gestion de l'information, l'écoute empathique ou encore la prise en compte de la communication non verbale et des éléments subjectifs de la maladie. Les participants s'accordent sur le fait que les outils technologiques sont complémentaires à la prise en charge médicale et doivent être au service de la relation patient-médecin, non la remplacer. Le côté humaniste de la relation patient-médecin, avec des interactions en « face à face », ne pourra en effet jamais être remplacé par le contact numérique et la relation digitale. Néanmoins, il faut se préparer à une nouvelle génération de patients pour laquelle le contact virtuel sera le moyen de communication privilégié. De ce fait, il semble nécessaire de former au niveau prégradué les médecins à ces

nouvelles technologies et à la prise en charge centrée sur le patient des *digital natives* qui sont les patients de demain.

L'essentiel

- L'utilisation des réseaux sociaux et forums par les patients transforme la pratique des médecins et les amène à redéfinir leurs rôles et missions
- Les forums et réseaux sociaux peuvent être bénéfiques aux patients en termes de soutien et reconnaissance sociale, mais peuvent aussi contribuer à une suridentification à la maladie et induire potentiellement des effets néfastes
- La formation prégradué des médecins devrait aborder les nouvelles technologies digitales utilisées par les patients afin de les préparer à faire face aux enjeux à venir dans la pratique médicale

Dr Jean Perdrix
Institut universitaire de médecine de famille
Rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne

Claudia Véron
Université de Lausanne, Institut de psychologie
Centre de recherche en psychologie de la santé, du vieillissement et du sport (PHASE), Géopolis, 1015 Lausanne

Anouk Papon
Université de Lausanne, Institut de psychologie, Centre de recherche en psychologie de la santé, du vieillissement et du sport (PHASE), Géopolis, 1015 Lausanne
jean.perdrix@hospvd.ch | claudia.veron@unil.ch
anouk.papon@unil.ch

Dossier informatisé/ intégration des données

MARIA DEL RIO CARRAL et Dr ALEXANDRE RONGA

Notre atelier thématique avait pour objectif d'identifier les éventuels avantages et inconvénients du dossier patient informatisé (DPI).

En préambule, nous nous sommes accordés sur une même définition de l'objet de discussion. Le DPI a été défini comme l'outil informatique regroupant: agenda, notes de consultations, prescriptions, examens complémentaires, facturation et tout autre élément faisant partie du dossier médical. Tous les participants étaient familiarisés avec ce dispositif, soit dans l'utilisation d'un type de dossier informatisé dans leur pratique médicale en cabinet privé ou en milieu hospitalier, soit dans la conception et mise en place de cet outil dans des cabinets.

UN OUTIL DEVENU INDISPENSABLE, MAIS...

Initialement et à l'unanimité, notre groupe ne voyait que des avantages à l'utilisation du DPI. Comme il a été mentionné: « un des atouts des dossiers informatisés c'est de faciliter la communication ». Ainsi, le DPI tel qu'il est utilisé facilite la rédaction des rapports médicaux. Cet outil rend aussi plus efficace la recherche d'informations et il assure une lecture aisée des notes médicales, ce qui permet une certaine transparence par rapport à des notes manuscrites. Vis-à-vis du patient, l'ordinateur est souvent utilisé en mettant l'écran de côté, ce qui permet de le regarder avec le patient (une radiographie par exemple). Le DPI facilite également le partage et l'échange entre plusieurs médecins qui partagent un même cabinet.

A relever que les participants perçoivent ces avantages du DPI bien que la prise de notes leur

paraisse relativement coûteuse, et qu'ils la reportent en fin de consultation, voire en fin de journée. En effet, la priorité principale évoquée par les participants était celle de veiller à la relation médecin-patient. Que ce soit via un support «traditionnel» papier ou sur un support digital (DPI), ils préfèrent limiter la prise de notes en présence du patient, car ils la considèrent comme délicate, de surcroît lorsque la charge émotionnelle est importante.

D'autres avantages du DPI ont été cités. Des rappels peuvent être programmés (pour contacter un patient en vue d'un rendez-vous ou d'une prise de sang par exemple). Un bon DPI doit contenir un outil de détection des interactions médicamenteuses. Enfin, le DPI semble influencer positivement la temporalité dans la relation de soin, car il permet de sauvegarder toute l'information relative à l'histoire de chaque patient et lui garantir un «suivi dans la continuité». Cet aspect rassure probablement les patients, puisqu'il introduit une prise en charge «moderne» qui empêche la perte de données. En somme, le DPI est présenté comme un support à la pratique médicale au quotidien dont on ne peut plus se passer. Ces différents avantages sont soulignés par tous les participants, y compris par ceux qui ont vécu la transition du dossier papier au dossier informatisé (figure 1).

CHAQUE SITUATION A SON REVERS DE MÉDAILLE

Au fil de la discussion, les atouts évoqués ont toutefois été décrits à la lumière des inconvénients associés à des cas spécifiques. Ainsi, la prise des notes au clavier est plus «bruyante»

FIGURE 1 Le dossier et son médecin

(Source (accès libre): <https://pixabay.com/en/doctor-laptop-office-medical-male-3212067/>).

ou plus « invasive » que la prise de notes sur papier, que l'on peut faire plus discrètement en présence du patient. Ce qui peut être source de perte d'information.

Concernant l'utilisation des rappels automatiques, des difficultés liées au secret médical ont été soulevées (est-ce que c'est bien le patient qui va réceptionner le rappel?). Le risque existe aussi que cette technologie surcharge les médecins par des rappels ou d'autres contraintes qui ne sont pas justifiées du point de vue du praticien, l'obligeant à trouver des astuces pour les contourner. A l'extrême, le DPI ne doit pas devenir un outil de surveillance ou de contrôle.

Contrairement à la fausse croyance qu'un médecin peut être remplacé par un autre, la dimension relationnelle demeure centrale selon nos participants, avec ou sans utilisation du DPI. Si ce dernier permet un suivi systématique et « transparent » qui rassure le patient par le fait qu'il y a une trace informatisée, il rend difficile l'oubli (volontaire ou non) d'informations sur le patient, que ce soit de la part du médecin ou du patient.

LE DPI, UNE TECHNOLOGIE ENCORE NAISSANTE

Comme développements futurs du DPI, la nécessité de mieux établir des liens entre la recherche et la pratique clinique via le DPI a été évoquée. Le DPI pourrait offrir la possibilité d'avoir une arborescence mieux structurée permettant facilement des analyses statistiques. Or, pour qu'une telle arborescence soit adoptée par les médecins, il faudrait qu'elle offre une véritable plus-value à la pratique clinique. Le médecin pourrait déjà lui-même effectuer des analyses statistiques qui lui permettent d'avoir une vision populationnelle de ses patients. Cela passerait par une structuration du dossier selon un codage basé sur une nomenclature commune, telle l'ICPC (International Classification of Primary Care). En même temps, si le DPI est trop structuré, trop standardisé, on perd en finesse. Cette technologie doit donc laisser une large place à ce qui n'est pas « codable ».

Un autre développement utile serait que le DPI lie les résultats de laboratoire aux prescriptions, en signalant par exemple une insuffisance rénale ou hépatique, ou une allergie. Le dossier informatisé tel que nous le connaissons ne croise pas ces informations.

A plus large échelle, le dossier médical partagé entre différents intervenants (médecin de famille, autres spécialistes, centre médicaux sociaux, patients, etc.) semble idéal pour la transmission des informations. Cela soulève des questions complexes qui restent ouvertes telles que: qui est garant de sa conservation? Qui peut modifier le dossier? Comment assurer la protection des données?

CONCLUSION

La pratique médicale et la relation médecin-patient ne sont pas fondamentalement modifiées avec le DPI, et cet outil semble incontournable. Cependant, ses usages suscitent des bémols,

reflétant la complexité de la réalité clinique. Ainsi, chaque avantage évoqué a son revers de médaille: une automatisation avec des rappels et des alertes versus la responsabilisation du patient et la surveillance du médecin; une saisie des données codifiée, utile à la fois pour la recherche et le praticien versus une information trop standardisée; le croisement automatique d'informations versus une bonne connaissance du dossier de son patient, ou encore, le suivi dans la continuité versus le droit à l'oubli.

Maria del Rio Carral, psychologue, Institut de psychologie, Université de Lausanne, UNIL-Mouline, Géopolis, 1015 Lausanne

Dr Alexandre Ronga, Institut universitaire de médecine de famille, rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne
maria.delriocarral@unil.ch | alexandre.ronga@hospvd.ch

L'essentiel

- Le dossier patient informatisé (DPI) permet une certaine transparence en facilitant entre autres la rédaction des rapports, la recherche d'informations et la lecture des notes
- Avec ou sans DPI, la qualité de la relation médecin-patient reste prioritaire
- Nous devons rester vigilants car le DPI est une technologie naissante qui soulève des questions éthiques importantes telles que la protection des données, le «droit à l'oubli» et le risque d'asservissement de ses usagers

Le patient qui se mesure tout le temps

Dr SÉBASTIEN MARTIN et ROBERTA ANTONINI PHILIPPE

DÉFINITION DE «SE MESURER TOUT LE TEMPS»

Que signifie «se mesurer tout le temps»? Cette pratique est-elle une réalité rencontrée dans les cabinets de médecine de famille? En d'autres termes, ce type de patient existe-t-il vraiment? D'une manière ou d'une autre, on le rencontre dans toutes les consultations de médecine de famille. On est frappé de constater que le phénomène n'est pas aussi nouveau et relié aux nouvelles technologies qu'on pourrait le penser. L'inventaire des outils de mesure rencontrés dans les consultations comprend aussi bien les montres connectées ou les applications sur internet que des instruments plus anciens comme le pèse-personne ou le tensiomètre. Les paramètres enregistrés sont le plus souvent des classiques, mesurés par certains patients bien avant l'accès aux nouvelles technologies: poids, quantité d'aliments ingérés, performance physique, tension artérielle, fréquence cardiaque, mesure de la fertilité. Ce sont surtout la documentation et la présentation des données (tableaux, graphiques, nombre de données récoltées) qui sont améliorées par les nouvelles technologies, de même que leur diffusion ou l'accès à leur interprétation. Un des défis rencontrés par le médecin est d'évaluer la pertinence d'utiliser des données provenant du patient lui-même, ces dernières n'ayant pas pu être vérifiées et récoltées par le médecin à l'aide de méthodes conventionnelles ou standardisées.

PROFIL DU «PATIENT QUI SE MESURE TOUT LE TEMPS»

Ce type de patient semble présenter des préoccupations concernant aussi bien sa santé

(exemple de la mesure fréquente de la tension artérielle chez certains patients hypertendus) que sa forme physique (exemple de certains sportifs) ou son apparence (exemple des patients présentant des troubles du comportement alimentaire). Son profil se dessine comme celui d'une personne pragmatique, à l'aise avec la technologie et les outils informatiques, potentiellement au courant d'applications de mesure encore méconnues par le corps médical. Se mesurer lui permet de se comparer aux autres, à certaines normes et surtout d'être à la pointe.

A regarder de plus près, il semble se dessiner deux catégories distinctes:

- le premier se présente comme un «patient-ingénieur», à l'aise avec les données, les tableaux et les graphiques, entrepreneur de soi-même et de sa propre santé, ayant une surveillance rapprochée de son propre corps à travers les différents types de mesures. Ce comportement lui permet une mise à distance du corps médical, car il estime que ses propres connaissances se suffisent à elles-mêmes et il trouve des réponses à ses questions sur internet ou dans les applications. Cette attitude lui fait courir le risque de se conforter dans l'illusion de bien s'occuper de sa santé, de se rassurer faussement et de faire courir un vrai risque pour sa santé.
- A l'inverse, chez «le patient qui se mesure tout le temps», c'est la répétition de la mesure elle-même qui est l'expression du trouble et le marqueur d'un profil problématique, plus que le paramètre mesuré ou le résultat. Elle semble dénoter un besoin de garder le contrôle sur sa vie qu'on peut mettre en lien avec un type de personnalité anxieux, obsessionnel, présentant des lacunes au niveau

de l'estime de soi. Il semble plus souvent inquieté que rassuré par les paramètres qu'il mesure et met au défi le médecin de le rassurer à son tour lors de la consultation.

CONSÉQUENCES SUR LA PROFESSION DE MÉDECIN ET LA CONSULTATION

La caractéristique principale des mesures apportées en consultation par ces patients est qu'elles s'imposent au médecin sans qu'il les ait sollicitées. Il est donc contraint d'adapter sa stratégie pour y porter de l'intérêt, même s'il ne fait pas de lien avec la situation clinique du patient. La conséquence est qu'il est difficile pour le médecin de s'y intéresser au risque de banaliser des informations somme toute importantes. On s'accorde en effet à dire que certaines informations peuvent être utiles, comme dans le cas réel d'une patiente dont la montre connectée indiquait une tachycardie depuis plusieurs jours. Cette information a conduit à des investigations qui ont permis de diagnostiquer une fibrillation auriculaire et de la traiter. Reste malgré tout l'impression que sans la mesure de la montre connectée, la tachycardie aurait pu trouver une autre façon de se manifester, conduisant elle aussi au diagnostic.

Les données récoltées ont rarement un impact sur l'attitude ou le traitement proposés par le médecin. Face à elles, il ressent parfois un agacement et le sentiment d'être dépossédé de son rôle, parfois une ambivalence. S'il est en effet difficile de s'intéresser au premier degré aux mesures fournies par le patient, il peut être utile de les intégrer dans le questionnement au sujet des représentations de ce dernier. Leur montrer de l'intérêt renforce le lien et permet d'établir un dialogue. C'est également une opportunité d'éducation thérapeutique (par exemple en guidant les recherches sur internet). De ce point de vue, l'approche ne serait pas différente de celle à adopter face à un patient présentant des douleurs chroniques. Se dessine alors le rôle d'un médecin « catalyseur », qui aide à donner du sens en s'intéressant aux

causes et en s'éloignant des faits et des données brutes mesurées.

Pour faire face à ce type de patient et endosser ce rôle, les médecins ressentent un besoin de formation pour mieux connaître les applications utilisées et sites internet visités par ces derniers afin de les aider à développer un esprit critique, mais aussi de ressources pour les aider à orienter leurs recherches vers des sites et contenus soutenus par l'évidence scientifique et plus généralement de données scientifiques issues de la recherche concernant ce type de patient, leurs comportements et le meilleur moyen de les accompagner.

L'essentiel

- Chez ce type de patient, la répétition de la mesure est l'expression du trouble, plus que le résultat; elle témoigne d'un besoin de garder le contrôle sur sa vie et reflète une anxiété
- Le médecin peut se rendre utile en aidant à donner du sens et à développer un esprit critique, en s'intéressant aux causes et en s'éloignant des faits et des données brutes mesurées
- Pour ce faire, la formation des médecins devrait les conduire à une meilleure connaissance des applications utilisées et sites internet visités par les patients ainsi que ceux présentant des contenus pertinents et soutenus par l'évidence scientifique

Dr Sébastien Martin
Institut universitaire de médecine de famille
Policlinique médicale universitaire Quartier UNIL-CHUV
Rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne

Roberta Antonini Philippe
Institut des sciences du sport
Quartier UNIL-Centre, Bâtiment Synathlon, 1015 Lausanne
sebastien.martin@hospvd.ch | roberta.antoniniphilippe@unil.ch

La plateforme SantéPerSo

Des ressources permettant d'explorer aisément les différents domaines en lien avec la santé personnalisée



Newsletters



Facebook
santeperso



Site internet

www.santeperso.ch



Evénements



Youtube
santeperso



Twitter
santeperso

www.santeperso.ch

Articles de fond, interviews, actualités, vidéos :

des contenus mis à jour régulièrement qui assurent une veille transparente et de qualité sur les enjeux de la médecine de demain. Cette plateforme se veut également un lieu de dialogue entre les citoyens et les experts.

Avec le soutien de :

