

Les nouvelles technologies : une chance pour la relation soignant-soigné ?

*New technologies: a chance for the relationship
between patients and doctors?*

Sandra Malak

Commission d'éthique de
la Société française
d'hématologie, France

Tirés à part :
S. Malak

sandra.malak@curie.fr

Liens d'intérêts :
L'auteur déclare n'avoir
aucun lien d'intérêt en
rapport avec cet
article.

Contextes et enjeux

Les nouvelles technologies de l'information en santé ouvrent des perspectives jusqu'ici inespérées pour intégrer les personnes malades au cœur de la démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, de l'optimisation du parcours et en participant activement au développement de nouvelles pistes de recherche.

Désormais, 85 % des Français ont accès à l'Internet et le consultent très largement pour rechercher des informations dans le domaine de la santé, 70 % ont un smartphone et beaucoup se sont dotés d'outils pour aider à suivre leur état de santé. Enfin, les deux tiers des patients seraient prêts à partager des informations automesurées avec leurs médecins [1].

Ces éléments constituent de nombreux défis pour la pratique clinique de toutes les spécialités, en cancérologie, mais en particulier le domaine de l'hématologie où les parcours peuvent être extrêmement divers et complexes.

Le numérique au service de l'hôpital

L'outil principal utilisé par les soignants au sein de l'hôpital est le dossier patient. De sa qualité dépend, souvent, notre capacité à proposer une prise en charge optimale et l'efficacité de notre travail. De nombreux chantiers sont menés dans un souci constant de maximalisation de la traçabilité, de l'efficacité et de la sécurité des soins.

Dans de multiples domaines, l'introduction d'éléments d'intelligence artificielle pourra accompagner le travail clinique et la réalisa-

tion de ces objectifs, tels que l'aide à l'inclusion dans les essais cliniques, la reconstruction de l'histoire clinique ou la structuration des données par analyse du langage naturel, permettant la visualisation simple et rapide de l'ensemble des données cliniquement pertinentes, allant des comorbidités ou comédications jusqu'aux données moléculaires.

Des innovations technologiques sont tous les jours introduites au sein de l'hôpital au service des personnes, telles que, dès aujourd'hui, l'analgésie soutenue par la réalité virtuelle, la robotique au sein du bloc opératoire pour assister les chirurgiens ou les visioconférences entre hôpitaux pour partager nos avis au sein des RCP.

Cette nouvelle donne nous amènera à repenser nos métiers au sein de l'hôpital. Les différents outils logistiques facilitant le travail des soignants et participant à l'automatisation du processus de soin, impérativement respectueux des patients et des personnels, auront pour fonction première de libérer du temps pour une plus grande disponibilité aux personnes malades.

Le numérique au service de la communication avec les patients et leurs proches

L'hôpital est au service des personnes malades et il est donc naturel que les innovations technologiques en santé tendent à répondre aux attentes des premiers concernés, à savoir les patients.

Il apparaît que sept Français sur dix consultent l'Internet pour obtenir des informations santé, mais devant le foisonnement et du fait d'une qualité très inégale, les patients ont une forte attente d'orientation et de validation de l'information par les professionnels de santé qui restent reconnues comme la source d'information la plus fiable¹.

Tandis que la médiatisation des innovations thérapeutiques ou des réussites médicales peut donner lieu à des espoirs parfois inadaptés ou mal placés comme nous avons pu le constater par exemple avec les *CAR-T cells*. De plus en plus d'acteurs du soin s'engagent donc dans la démarche de faciliter

l'accès à une information pertinente et co-construite avec les patients, aussi bien sur le plan général qu'au niveau individuel et personnalisé.

À ce jour, tous les médias sont utilisés pour apporter une information fiable au public et aux patients sur les différents cancers, leurs prises en charge et les dernières innovations : sites Internet, vidéos éducatives et chaînes YouTube, etc. Cet effort devra se poursuivre et se compléter avec la mise à disposition la plus large possible de toutes les informations attendues, depuis les essais thérapeutiques disponibles jusqu'aux conseils dans les démarches administratives. Les nouvelles technologies permettront un accès plus large aux formations déjà proposées : *serious games* ou programmes d'éducation thérapeutique. Pour chacun de ces développements des patients issus, à chaque fois, d'horizons différents sont consultés et apposent leur validation, voire les associations de patients peuvent elle-même être à l'origine de leurs propres universités en ligne^{2,3}.

Tandis que plus d'un tiers des personnes qui se connectent sur Internet pour chercher des informations de santé le font pour retrouver des témoignages d'autres patients, il est désormais avéré que le Web a aussi permis aux personnes malades de se rassembler, autour d'une même pathologie ou d'un même traitement, pour échanger, se soutenir et partager leurs expériences [2, 3]. Les communautés de patients sont devenues des lieux privilégiés d'expression des émotions liées à la maladie, mais aussi d'intelligence collective. Cet *empowerment* des patients par le digital constitue une véritable rupture, qui s'amplifie encore avec la démocratisation de l'Internet.

La plateforme Internet Seintinelles, ouverte à tout type de pathologie cancéreuse, est un exemple particulier de cette collaboration, à laquelle des médecins sont associés depuis l'origine, mettant en relation les chercheurs et les citoyens afin d'accélérer la recherche sur le cancer.

De façon plus ciblée, les hôpitaux déploient des portails patients totalement sécurisés, créés spécifiquement pour apporter de l'information personnalisée sur leurs prises en charge aux personnes traitées au sein de nos hôpitaux. D'ores et déjà, de nombreux patients ont pu y retrouver les informations les concernant, issues directement de leur

dossier médical, les dates de rendez-vous, les coordonnées des professionnels de santé, des notes d'information sur les différents examens et vidéo-explicatives, les traitements reçus avec les principaux effets secondaires et les modalités de gestion de ceux-ci, parfois même la mise à disposition des courriers et comptes rendus de synthèse médicale, voire un espace dédié à l'échange avec les professionnels de santé hospitaliers⁴.

En parallèle, un effort constant est réalisé pour que les personnes malades puissent avoir un accès immédiat aux documents de synthèse médicale les concernant pour garantir la mise à disposition de l'information cliniquement pertinente et la continuité des soins : lettre de liaison, plan personnalisé de soin, compte rendu de consultation. Cette mise à disposition sera rendue plus aisée par les systèmes optimisant le fonctionnement intrahospitalier, en particulier les systèmes de production documentaires. Le compte rendu, en partie automatisé, rédigé en temps réel à l'aide d'une reconnaissance vocale, elle-même intelligente sera un outil de lien et de communication pouvant assurer qualité et sécurité. Ces éléments appellent cependant à un dialogue entre la personne malade et ses soignants, à un nécessaire effort de pédagogie pour retranscrire en terme intelligible des contenus pouvant être ressentis comme inquiétants.

De façon générale, un certain nombre d'innovations technologiques seront développées pour faciliter et accompagner le parcours des personnes malades, depuis les bornes d'accueil et d'orientation, les rappels de rendez-vous par mails et SMS, les démarches administratives en ligne, les bornes d'appel taxi, jusqu'à la mise à disposition de piluliers électroniques pour améliorer l'observance et le suivi.

Un volet particulièrement novateur et prometteur est celui de la téléconsultation à distance, rentrant dans le champ de la télémédecine, permettant au patient de consulter à distance par visioconférence et donc de gagner du temps, d'éviter des déplacements inutiles, tout en offrant une plus grande réactivité et donc une meilleure continuité des soins. Depuis septembre 2018, les dispositifs légaux autorisent une telle pratique, et il conviendra de trouver les moyens pour qu'elle s'intègre au mieux dans nos pratiques et réponde au besoin des personnes⁵.

Prise en compte du ressenti patient

Plus globalement, une révolution est en train de se dérouler avec l'avènement des PRO (*patient reported outcomes* ou résultats rapportés par les patients) au sein du système de soin. Il s'agit de récupérer directement auprès des patients des données sur leur état de santé par le biais de questionnaires structurés, validés par de nombreuses études et hautement reproductibles. Ces PRO peuvent porter sur de nombreux sujets, particulièrement pertinents dans le domaine de la prise en charge des cancers, tels que les symptômes, le vécu et la qualité de vie, le statut fonctionnel, les valeurs ou préférences personnelles ou encore la satisfaction, l'alliance thérapeutique, le besoin d'information et la motivation à participer à la décision médicale, l'observance, etc. Les outils disponibles sont nombreux et peuvent être spécifiques de certaines maladies, de certains traitements ou situations.

Les PRO sont considérés comme une nouvelle modalité de mesure de l'état de santé, en complément de l'évaluation clinique, des examens biologiques et de l'imagerie. Ces mesures pourraient même, pour le report des symptômes, être plus fiables que la retranscription médicale. Le père de la sémiologie, William Osler nous a légué cet aphorisme : « Si vous écoutez attentivement le patient, il vous donnera le diagnostic. » Les PRO sont une nouvelle façon de mettre en lumière la parole des patients.

L'utilisation de ces questionnaires a démontré son intérêt dans la détection des symptômes (ce qui, de fait, améliore le contrôle des symptômes et augmente les mesures de support), dans la communication entre médecins et patients (ils optimisent les discussions sur les problématiques des patients, y compris les plus intimes et les moins abordées, sans augmenter le temps de consultation et en améliorant la satisfaction des patients), dans le partage de la décision (pour le choix de traitements, et l'ajustement aux toxicités) et est très bien acceptée par les patients. Plus globalement, ils participent à la continuité des soins, la collecte de données et à la qualité des soins. Des études réalisées dans différents pays ont pu montrer un avantage grâce aux PRO en termes de survie pour les patients atteints de cancer, soit par la détection

anticipée de signes de ré-évolutivité permettant leur prise en charge précoce ou, encore, par le suivi en temps réel des symptômes des patients en cours de traitements et donc la meilleure gestion des effets secondaires [4, 5].

Ces nouveaux outils n'ont certainement pas vocation à remplacer la relation patient-soignant, mais ils la complètent en apportant un regard nouveau, pour mieux faire valoir le point de vue de la personne malade, mieux comprendre son ressenti et ses besoins et donc s'y adapter. Ils favorisent la co-construction entre le savoir médical et le savoir intime du patient. Les outils connectés peuvent être de très bons médiateurs pour aider à cette synergie.

Des obstacles demeurent, cependant, encore à surmonter pour déployer largement ces mesures de PRO [6].

Aussi bien auprès des professionnels de santé :

- ils ont longtemps considéré que ces mesures étaient confinées à la recherche clinique ;
- difficultés techniques et organisationnelles à surmonter (mise en œuvre des opérations de recueil, difficultés dans l'interprétation des résultats) ;
- manque de connaissance des outils ;
- idées préconçues (Perte de temps ? Augmentation de l'expression des besoins par les patients ?).

Que des patients :

- poids du remplissage des questionnaires (lassitude puis impact négatif sur la poursuite des réponses) ;
- accessibilité (barrière informatique/linguistique) ;
- peur de la perte de contact avec les soignants.

Qu'institutionnelle :

- confidentialité, sécurité des données, propriété des données.

Désormais, avec l'évolution technologique, le recueil électronique des PRO, les e-PRO, permet de surmonter un certain nombre de ces obstacles et de permettre leur mise en œuvre dans la pratique quotidienne. Le format électronique a démontré une fiabilité de niveau au moins équivalente au recueil papier, mais permet une plus grande facilité

dans l'administration des questionnaires (sur tablette, smartphone ou portail Internet), dans la récupération automatisée des réponses dans le dossier médical informatisé sous forme de schéma clair et facilement accessible et interprétable, avec une accessibilité en temps réel, et une adaptabilité pour diminuer le poids du remplissage. Enfin, cette modalité permet de collecter plus largement des données qui pourront faire l'objet d'analyses et de recherches.

Certains outils se servent déjà des e-PRO, par exemple, pour le télé-suivi à domicile pour les personnes sous traitements anticancéreux oraux, qui permet d'évaluer de façon quotidienne les effets secondaires d'un traitement à domicile, de mesurer la gravité de ceux-ci à travers un algorithme en proposant la solution la plus adaptée, depuis l'administration de conseils hygiéno-diététiques jusqu'à l'alerte des professionnels le cas échéant⁶.

À une plus grande échelle, les études de la satisfaction des patients, enquêtes et interviews, facilités par les nouveaux moyens de communication, permettant un recueil plus aisé et systématique, est considéré comme un levier d'amélioration permettant un retour positif sur nos organisations et nous guident dans la mise en place de nouvelles stratégies pour mieux informer et communiquer avec le patient, ses proches et les médecins partenaires.

Le numérique au service des échanges avec la ville et les partenaires de soins

Les nouvelles technologies et moyens de communication bénéficient également au dialogue entre les structures de santé et les professionnels de la ville, offrant la possibilité d'une meilleure concertation et d'une plus grande coopération, depuis l'accès distant pour nos partenaires aux dossiers des patients bénéficiant de prise en charge partagée, jusqu'à la messagerie sécurisée MsSanté entre professionnels de santé.

L'avènement du mail, son utilisation constante et son omniprésence a transformé en profondeur la façon dont nous communiquons, collaborons, menons à bien des projets de recherche ou organisationnels, discutons entre confrères ou échangeons avec les patients. Ce nouveau mode de dialogue, qui s'est lentement immiscé dans

nos exercices, semble aujourd'hui en avoir complètement modifié les contours et les modalités. Tandis qu'il peut donner une impression de disponibilité. En réalité, ne nous détourne-t-il par du contact direct ? La question soulève, en soi, un champ d'interrogations, qui nécessiteraient explorations, un approfondissement, et un travail en propre.

Une nouvelle dimension de cet échange d'informations sera l'utilisation généralisée du dossier médical partagé (DMP), banque de documents médicaux gérés directement par les personnes elles-mêmes, projet national souhaité par le gouvernement et mis en œuvre par la CNAM et désormais de plus en plus largement déployé.

Une nécessaire prudence

À travers l'exposé de ces différents possibles et de ces évolutions, on constate à quel point les nouvelles techniques de l'information et de la communication ouvrent de nouvelles perspectives dans nos organisations, dans nos modes d'échanges avec l'ensemble de nos partenaires du système de soins, dans notre faculté à alimenter la recherche et dans notre capacité à mettre la personne malade au cœur de nos préoccupations.

Ce foisonnement d'innovations, source de créativité et de possibilités infinies n'est cependant pas sans écueil. Il conviendra d'être particulièrement attentifs aux défis que ces nouvelles technologies mettent en exergue, les questions soulevées sont nombreuses, mais celles qui nous apparaissent les plus fondamentales sont, les enjeux de la sécurité et de confidentialité des données, la crainte d'une fracture numérique, d'une part, et, d'autre part, le risque de dés-humanisation.

La question de protection des données est absolument fondamentale, à plus forte raison dans le domaine si sensible et intime de la santé, de nouvelles directives européennes visant à apporter plus de sécurité sont applicables depuis mai 2018⁷. Les établissements de santé doivent s'engager à apporter toutes les garanties de sécurité possibles, en assumant la double responsabilité de favoriser l'émergence du meilleur de ces innovations au service des patients, tout en mettant en œuvre des mesures de régulation efficaces afin d'assurer la qualité médicale et la sécurité des données.

Par ailleurs, même si une majorité de nos concitoyens ont désormais un accès aisé et courant aux nouvelles technologies et à l'Internet, il reste encore une frange de la population, imperméable à ses évolutions. Pourtant, il sera indispensable de s'assurer que tous peuvent continuer à bénéficier des meilleurs soins possibles, d'essayer de rendre ces nouveaux outils les plus accessibles possibles et que, d'une façon directe ou indirecte, ils puissent également profiter, mêmes aux personnes les moins enclines.

De plus, aucune de ces évolutions technologiques ne saurait occulter la relation de soin. L'hôpital est, de part son étymologie même, un lieu d'accueil, et les évolutions numériques et informatiques ne sauraient être un substitut à la relation soignant-patient. Au contraire, nous attendons que l'optimisation des organisations permette aux professionnels de santé, une plus grande disponibilité à la personne malade. Ces différents changements ne pourront se penser que dans une perspective résolument humaine et éthique du soin, mettant la

personne au centre de ses objectifs. Nous attendons des nouveaux moyens de communication qu'ils donnent des chances supplémentaires de nouer et renforcer le dialogue se mettant au service d'un partage des savoirs et de l'alliance thérapeutique.

Références

- [1] Ordre des médecins. Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. In: *Livre blanc*. Paris : Ordre des médecins, 2018.
- [2] Richard J-B, Bluzat L, Nguyen-Thanh V. Deux tiers de Français consultent Internet à des fins de santé. *La Santé en action* 2016 ; 436 : 48-9.
- [3] Inpes. Baromètre santé. Paris : Inpes, 2014.
- [4] Denis F, Yossi S, Septans AL, et al. Improving survival in patients treated for a lung cancer using self-evaluated symptoms reported through a web application. *Am J Clin Oncol* 2017 ; 40 : 5.
- [5] Basch E, Deal AM, Kris MG, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2016 ; 34 (6) : 557-65.
- [6] Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, Velikova G. Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2018 ; 38 : 122-34. doi: [10.1200/EDBK_200383](https://doi.org/10.1200/EDBK_200383) (Review).

¹ Source : Étude Ifop conduite pour le Conseil de l'Ordre des médecins (CNOM) en 2011.

² <http://mooc-myelome-af3m.drspoc.com/>.

³ <https://www.lmc-france.fr/au-service-du-patient/la-e-universite-lmc-france/>.

⁴ <https://www.unicancer.fr/actualites/actualites-centres/mycurie-l%E2%80%99appli-qui-va-faciliter-le-quotidien-des-patients>.

⁵ Décret n° 2018-788 du 13 septembre 2018 relatif aux modalités de mise en oeuvre des activités de télémédecine).

⁶ <https://applichimio.com/>.

⁷ Article 1-4°-c) de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et article 11-I-2°-a bis) de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.