

# SANTÉ NUMÉRIQUE

Les dispositifs numériques comme outils d'une relation renforcée entre les patients et les soignants.



Géraldine GOULINET FITÉ  
Université Bordeaux Montaigne - EA 4436 MICA  
Sciences de l'information et de la communication



## Révolution Numérique

enjeux et conséquences sur la relation médecin-patient

L'avènement du numérique a bouleversé notre rapport à la santé depuis quelques années. La transformation de l'informatique médicale en Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) a introduit de nouveaux usages pour engager de nouvelles pratiques et favoriser de nouvelles organisations, sous l'impulsion du réseau internet.

Un vrai «big bang» dans la structuration des planètes où vivent d'un côté les patients et de l'autre les professionnels de santé.

### **Un écosystème satellitaire..**

Sous les appellations «Hôpital Numérique», «Territoires de Soins Numériques», «Télémédecine», «Télé-santé» les contours de la "planète" digitale des professionnels cherchent

à relier les systèmes d'information de façon sécurisée et mieux coordonner le parcours de soins, à distance, en simultané, en continu. Dans ce système, le patient produit de la donnée numérique pour de l'information médicale, au service de sa prise en charge.

### **..où les patients viennent de Mars et les médecins de Vénus.**

C'est l'univers de la planète Mars, composée de professionnels de santé. Un univers pragmatique, formel et formalisé par des règles, des codes déontologiques, des recommandations de bonnes pratiques. Un monde d'experts, de «sachants» dans lequel le patient «profane» est bénéficiaire de cette expertise et de ces technologies.

Sur la planète Vénus, l'accès au web a modifié le rapport à la conduite de ses habitants.

Alors que la navigation à l'information était jusqu'ici encadrée et assurée par les résidents de Mars, les patients ont maintenant la possibilité d'être aux commandes du vaisseau Internet. Ces modalités d'échanges et de gestion agencent un nouvel espace social entre soignés comme avec le soignant. Au point que le professionnel de santé doit, de plus en plus, intégrer ce tiers numérique dans sa relation avec l'utilisateur.

Capable de produire et de contrôler de nouvelles sphères et des modes d'expression, d'échange ou d'auto-gestion, la planète des patients s'est émancipée devant la maladie chronique pour ne plus la subir mais l'agir et l'intégrer dans son quotidien de vie. L'arrivée offensive et massive des objets connectés, des applications mobiles, des réseaux sociaux amplifie ce phénomène.

## **Pour une rencontre des mondes possibles.**

Car derrière la mesure, la maîtrise et la gestion plus ou moins modérée par les soignants, c'est le savoir expérientiel des malades et l'expression de leur pouvoir d'agir qui est en jeu. Loin de s'opposer, la rencontre de ces deux mondes est non seulement possible mais devient une formidable opportunité pour co-construire de nouveaux espaces relationnels dès lors que chacun connaît et partage les territoires de l'autre.

Ce livret n'a pas la prétention d'être exhaustif. L'écosystème numérique de santé est à l'image de la médecine : humain et donc perfectible, en recherche constante d'amélioration, de contrôle et d'innovation.

Appréhender les déterminants d'usages est certainement la clé de voûte pour comprendre cette galaxie dans laquelle Mars et Venus sont au coeur de la santé de demain.





## Tendances Numériques

Top 10 usages en fonction des relations soignant/soigné

### 1 Une santé de plus en plus mobile au service des patients

- En 2013, 7 millions de français de 18 ans et plus sont des mobinautes santé 1.
- En 2014, 94% des médecins utilisent leur smartphone pour aller sur internet ou 64% pour établir leur prescription 2.



Doctor  
Pocket

#### Doctor Pocket

Application pour la relation médecin/patient. Cette application donne des renseignements pratiques sur les horaires du cabinet médical et autorise la prise de RV en ligne, via un smartphone. L'interface, par la gestion du profit professionnel ou patient, permet la transmission d'informations push rapides et en temps réel (délai d'attente par exemple).

## 2 Une santé de plus en plus connectée : du « quantified self » à l'accompagnement thérapeutique

Selon l'enquête BVA de février 2014, 23% des français utilisent un objet connecté.

La pratique de la « mesure de soi » en français, « quantified self » ou « Self Tracking » désigne des procédés de capture, d'analyse et de partage de données personnelles. Appliquées à l'origine au domaine du bien-être et du sport, elles permettent également la mesure de constantes médicales dans un objectif d'accompagnement thérapeutique.

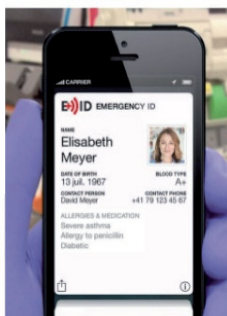


### Cellnovo, pompe à insuline connectée pour les diabétiques

Grâce à la technologie mobile et une interface web sécurisée, l'information collectée via la pompe à insuline sans fil et sans tubulure, permet le partage en temps réel des données avec l'équipe soignante.

## 3 Une santé de plus en plus interactive

L'ère du phygital (contraction du mot physique et digital) offre de nouvelles pratiques autour du partage de données comme celle proposée par la technologie iBeacons développée par Apple. Basée sur le même principe que la géolocalisation, celle-ci permet une interaction avec les smartphones en proposant des communications de proximité.



### Programme Echo 112 au CHU de Lausanne

Gestion de l'intervention médicale d'urgence grâce à la puce GPS du téléphone en amont de l'hospitalisation. A l'hôpital, l'installation de balises d'iBeacons permet de détecter les donneurs d'organes potentiels et d'accéder aux informations médicales même si le téléphone est verrouillé.

## 4 Une santé de plus en plus communautaire

Se retrouver entre patients pour partager et échanger sur les traitements, les effets indésirables, trouver des conseils, du soutien auprès de personnes qui se ressemblent. Les réseaux sociaux de patients sont devenus une nouvelle agora d'expression pour faire entendre la voix des patients comme pour échanger entre professionnels autour de communautés d'intérêts.



## 5 Une santé Internet de plus en plus utilisée pour la recherche d'information

Si 1 français sur 2 a déjà recherché des informations sur la santé via internet, 92% des recherches réalisées portent principalement sur une maladie ou un problème de santé.

## 6 Une santé podcastée pour agir en prévention

Au côté des médias classiques (TV, plaquette, affichage) la vidéo sur internet devient un support de communication de plus en plus utilisé pour transmettre des messages de prévention par le organismes publics comme la chaîne Youtube de l'INPES qui permet de gérer les abonnements et de cibler les messages de prévention.

## 7 Une santé de plus en plus collaborative

Les offres et services développés par les industriels s'inscrivent maintenant dans une démarche d'innovation ouverte. Ainsi, le géant des objets connectés, Withings, s'est associé en 2014 à l'étude NutriNet réalisée auprès de 268 000 internautes pour enrichir la recherche épidémiologique sur les relations entre nutrition et objets connectés.

## 8 Une santé de plus en plus gamifiée

Les serious game sont maintenant au service de la formation ou de l'éducation thérapeutique. En utilisant la logique et la mécanique des jeux, l'objectif est d'obtenir une meilleure implication des patients.

## 9 Une santé de plus en plus immersive

La réalité augmentée permet d'ajouter un contenu visuel, auditif ou même tactile à notre environnement réel. Il peut être un outil pédagogique de formation, de relais à la communication médecin-patient, de détournement d'attention pour réaliser un geste technique par la simulation numérique.



### Ludicalm

Application en réalité augmentée pour réaliser les prises de sang et la pose de cathéter en pédiatrie.

## 10 Une santé de plus en plus augmentée

« L'augmentation de l'homme » vise à modifier la manière dont l'homme, son corps et son cerveau fonctionnent et interagissent avec l'environnement grâce à l'informatique et la techno-médecine. L'implantation d'une vertèbre imprimée en 3d chez un jeune de 12 ans à l'hôpital de Pékin en est un exemple.





## Qui sont les e-patients?

Typologie des usages et opportunités pour les professionnels de santé

Dès les années 1980 aux Etats-Unis, le Dr Tom Ferguson comprend rapidement le potentiel d'Internet pour la diffusion de l'information médicale et son impact sur le modèle de relation médecin/patient.

Le e-patient ou « patient internet » utilise les outils du web social (forums de discussion, blogs, réseaux sociaux) pour mieux comprendre ses problèmes de santé, identifier les ressources dont il a besoin et évaluer les options de traitements qui s'offrent à lui. Patient engagé, émancipé, équipé, il prend le « pouvoir » d'agir et de décider en participant entièrement à ses soins et en se considérant comme un partenaire des professionnels de santé qui l'accompagnent.

### **Des typologies d'usages adaptées aux besoins**

L'étude menée en 2013 "A la recherche du e-patient" par Patients & Web permet de dresser les spécificités d'usages du e-patient.

### **Internet Santé pour rechercher des informations**

- sur une maladie, un problème de santé (92%), avant une consultation (19%), pour échanger avec le médecin (49%), après une consultation (34%)
- des informations sur un traitement/médicament (63%),
- rechercher les coordonnées d'un médecin, d'un hôpital (53%),
- des témoignages de personnes souffrants de maladie, problème de santé (47%)



## Le web social (réseaux sociaux, forums etc) pour partager l'expérience entre pairs

- rechercher et interagir avec les patients aux mêmes problématiques (16%)
- lire et commenter sur les blogs, groupes Facebook, forums de discussions (30%)
- s'exprimer, se mettre en scène (vidéo) autour de conseils, présentations (9%)
- valoriser son expertise (wiki), contributeurs forums, blogs (4%)

## Le Smartphone, les dispositifs communicants pour gérer sa santé

- en prévention, pour suivre, surveiller ses paramètres, organiser, gérer la santé, affiner les traitements (43%)
- interagir avec son médecin en situation de consultation à distance (66%)



## Quelles sont les opportunités pour les professionnels ?

Intégré à notre quotidien, ces applications offrent :

- plus de réactivité, d'adaptabilité, d'interactivité
- A la demande, en temps réel, en fonction des besoins, ils ont un potentiel d'action intéressant en matière de dépistage, de prévention, d'alertes.
- plus de possibilités de captation et d'analyse de données.

La data produite par le patient lui-même peut être intégrée à l'information médicale. En cela, elle ouvre de nouvelles opportunités en matière de surveillance, de contrôle pour une meilleure observance thérapeutique.

- plus de possibilités d'échanges, de moyens et de collaboration au service de la relation soignant-soigné.

De manière formelle ou informelle, synchrone ou asynchrone, les dispositifs numériques permettent d'entretenir le lien avec le patient entre les temps de consultations.

# LES 2 PROFILS DU E-PATIENTS DE L'ADEPTE AU COMMUNICANT

## Les e-patients "adeptes"

Internet sert à s'informer sur la santé mais pas pour dialoguer. Ce sont majoritairement des femmes (61%), plutôt diplômées (33% Bac + 3 et plus), avec des revenus mensuels plus élevés que la moyenne. Ils vont très souvent chez le médecin et sont concernés par une maladie grave ou chronique - lui-même ou une personne de son entourage - (47%).

Les recherches s'effectuent avant (27%) et après (39%) la consultation, pour comprendre et pouvoir dialoguer avec leur médecin. Pour eux, internet permet de mieux prendre en charge leur santé et renforce la relation avec les médecins.

Ils sont en attente d'une plus grande fiabilité des informations garanties par les professionnels (86%), d'un accès aux résultats d'analyse médicale (76%) et à leur dossier médical (71%) en ligne.

Près de 7 sur 10 aimeraient prendre rendez-vous via internet et 65% trouvent intéressant de pouvoir échanger par e-mail avec leur médecin dans un avenir proche.

## Les e-patients "Communicants"

Ils utilisent régulièrement internet, que ce soit pour rechercher des informations médicales ou pour dialoguer et échanger. Lorsqu'ils échantent sur Internet c'est autour de récits d'expériences, de conseils sur les effets indésirables d'un traitement ou la surveillance de paramètres. Ils vont plus souvent chez le médecin (8 fois lors des 12 derniers mois) et sont plus souvent atteints (ou leur entourage) d'une maladie grave ou chronique (53%) que la moyenne des Français de 18 ans et plus. Pour eux, internet permet de mieux faire face à la maladie et renforce la relation avec les médecins. 90% plébiscitent la garantie des informations présentes sur le net par les professionnels de santé, ils sont 77% à trouver intéressant l'accès en ligne aux résultats d'analyse médicale et 70% à leur dossier médical.

La prise de rendez-vous via internet et l'échange par e-mail avec leur médecin recueillent également de fort taux d'intérêt (respectivement 77% et 69%). 51% trouveraient intéressant de pouvoir échanger avec leur médecin en visioconférence dans un futur proche.



## Place et rôle du professionnel de santé dans cet écosystème

Pour que le numérique soit au service de l'humain et non l'inverse

Loin d'être négligée la relation soignant-soigné enrichie son processus relationnel en intégrant maintenant le numérique comme un tiers à part entière. Les fonctions référentielles du professionnel de santé sont en train d'évoluer vers de nouvelles pratiques professionnelles. De nouvelles compétences apparaissent au point de transformer le métier de soignant.

### **Un prescripteur, un éducateur, un évaluateur, un garant médical**

- **Évaluateur** : par la connaissance des critères de qualité des sites web consultés par le patient, les tests d'utilisation d'applications mobiles ou d'objets connectés, le médecin devient le « gestionnaire des savoirs ».
- **Expert de la santé, garant médical** : l'analyse critique des données apportées par le patient, recueillies au travers d'applications



mobiles, d'objets connectés et d'informations permettent de déterminer les indicateurs de fiabilité et de sécurité.

- **Educateur médiateur** : Les dispositifs numériques offrent de nouvelles perspectives dans le champ de l'éducation thérapeutique ou des consultations. C'est l'occasion d'une reconfiguration de l'espace de confiance entre savoirs profanes et savoirs experts pour une relation de partenariat.

## Vers une prescription de dispositifs numériques ?

### **L'information, un médicament comme les autres.**

Au Canada, une expérimentation de prescription d'information santé a été réalisée. Chaque médecin utilisait une feuille d'ordonnance personnalisée pour prescrire l'information spécifique aux besoins de chaque patient.

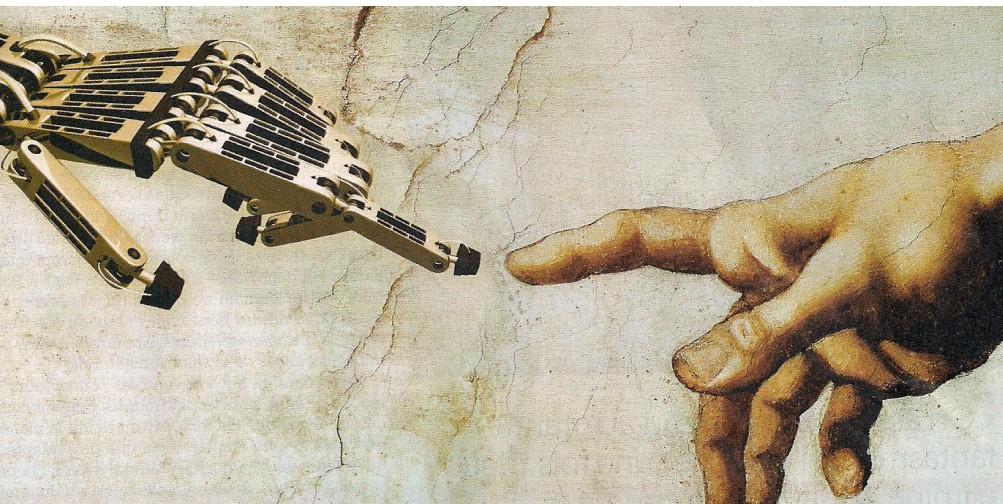
- **Prescripteur** : le médecin devient le conseiller, le guide du patient dans ses recherches sur internet et dans le choix des applications en fonction de ses besoins. L'écoute active des activités numériques réalisées par le patient (soutien, accompagnement, surveillance etc...) permet d'orienter les usages potentiels et d'inscrire ces derniers dans le diagnostic éducatif.

### **Un contributeur à la recherche et au développement**

- Expert dans le développement de solution numérique pour le patient.
- En tant que partie prenante à des études cliniques, académiques etc.

### **Les applications et les objets connectés sur ordonnance ?**

En France, les dispositifs numériques ne sont aujourd'hui prescrits qu'à 5% des patients. Du côté des applications, les initiatives à l'étranger se multiplient. La Food and Drug Administration (FDA) a mis en place un premier système d'agrément pour les applications mobiles assimilables à des dispositifs médicaux.



## Quelle régulation et par qui ?

Au delà des enjeux et des promesses, quels sont les risques ?

### **Pour une éthique médicale au service des bonnes pratiques**

#### **Ce que dit le CNOM et l'HAS**

Suite à la publication du livre blanc sur la déontologie du web, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) rédige en 2014 une version dédiée à la santé connectée afin de répondre au développement massif de la santé mobile et des objets connectés.

Basé sur un principe de recommandations plus que de certi-

fication comme le propose la Haute Autorité de Santé (HAS), le CNOM propose des mesures de régulation fondées sur une déclaration de conformité du fabricant. Le CNOM suggère que cette déclaration prenne particulièrement en compte 3 critères :

- Le label de la CNIL (conseil national information et liberté) qui veille à la confidentialité et à la protection des données recueil-

lies. En somme, le déclarant devrait préciser quelles sont les données collectées, comment et par qui sont-elles exploitées et traitées et dans quelle mesure l'utilisateur y a-t-il consenti.

- La sécurité informatique, logicielle et matérielle. La proposition du CNOM est de s'assurer du chiffrement des données.
- La sûreté sanitaire pour ce qui est de la fiabilité des contenus médicaux et de sa reconnaissance scientifique.

En complément de ce principe de régulation, le CNOM lance des

## **Pour une éthique commerciale**

### **La régulation par le marché économique**

Les start-up Medappcare et DMD Santé proposent depuis peu une évaluation des applications mobiles et des dispositifs connectés. Pour Medappcare, l'objectif est de produire de la valeur ajoutée en amont de la commercialisation en proposant une évaluation technique et médicale de l'application en développement grâce au concours d'experts et d'un conseil scientifique indépendant.

DMD quant-à elle, met en disposition sur la plateforme commu-

propositions pour :

- s'associer à la Haute Autorité de Santé pour conduire une réflexion commune sur la rédaction d'un guide du bon usage de la santé connectée
- soutenir la prescription de solutions de santé mobile (applications, objets connectés) du simple conseil à un usage thérapeutique.
- encourager la formation des professionnels pour appréhender l'intégration de ces outils aux principes de déontologie médicale à travers une éducation au numérique.



nautaire Dmdpost les applications et les objets connectés déjà commercialisés sur le marché et propose d'évaluer la valeur d'usage afin de guider les professionnels et les patients dans leur choix. Ce sont les membres de la communauté qui évaluent les solutions à partir de leurs expériences et de leurs besoins.





## Vers une rencontre de 3ème Type ?

La santé 2.0, la médecine 2.0, le soignant et le patient 2.0 forment une relation de 3ème type que le chercheur américain Gunther Eysenbach identifie comme l'apomédiation c'est à dire une relation à distance ou le tiers numérique prend une entité au coté des soignants et des patients.

Vie réelle et vie virtuelle sont désormais mêlées, maillées, interconnectées. Il appartient aux soignants de mars et aux patients de vénus que cette appo-

médiation puisse répondre aux trois enjeux majeurs qui animent ce nouvel écosystème :

### **L'enjeu de l'observance**

Le quantified self ou la mesure de soi via des objets connectés avec d'autres dispositifs ou via des plateformes communautaires pour échanger entre pairs le récit et le vécu de sa maladie n'ont de valeur que ce le médecin reste le garant médical.

### **L'enjeu de la confiance**

Les technologies sont un dan-



ger pour ceux qui les redoutent. Avoir confiance c'est apprendre à les utiliser pour ensuite mieux les gérer et les intégrer dans le quotidien. Faire confiance c'est ne pas exclure le contrôle comme nous le rappelle Lénine.

Donner sa confiance c'est partager des savoirs numériques des uns et des autres.

### **L'enjeu de l'alliance**

Connaitre et reconnaître les usages des patients et des soignants c'est réunifier des fractures possibles entre les usages formels (qui répond à des principes normés de précaution et de régulation) et des usages informels (qui répond à des principes d'hybridation de pratiques de socialisation, d'acculturation).

Les frontières entre les mondes de la recherche, du développement industriel, de la société civile deviennent perméables et produisent de nouveaux modèles d'innovation ouverte telles le développement de living labs bâtis sur la co-construction avec l'ensemble des parties prenantes.

## Demain des nouveaux métiers

Ces évolutions font et feront bouger les lignes des métiers des professionnels comme celui des patients. D'ailleurs cela a déjà commencé. Le développement en France, à Barcelonne à Hannove, à Zurich d'Université de patients sont l'expression d'une reconnaissance statutaire et académique des savoirs et des compétences du patient qui engage la gestion de sa maladie comme un parcours «professionalisant» de validation des acquis de l'expérience.

Coté soignants, le groupe d'entrepreneurs «les propulseurs» issus de l'économie numérique de la prospective et de l'innovation lancent les pistes d'idées à de nouveaux métiers comme Ticé-raphéute (médecin spécialiste du diagnostic utilisant les big data), numérintin (gestionnaire d'applications ou d'objets connectés servant à détecter ou analyser l'évolution d'une maladie) et pourquoi pas numéropathe (pratique qui observe, analyse et soigne les dommages commis par l'abus de numérique...).

« *la meilleure façon de prédire l'avenir est de le créer...* »  
Peter Drucker

## BIBLIOGRAPHIE

### Rapports et Etudes

- A la Recherche du E-patient, Patients&web, avril 2013
- 3ème baromètre sur l'utilisation des smartphones chez les médecins, Vidal-CNOM, février 2015
- Baromètre Santé 360 – Orange Healthcare et MNH, 2015
- Enquête en ligne "santé connectée : pratiques et attentes des internautes", CCM Benchmark Panel, mars 2014
- Sondage sur la perception des français à l'égard des applications smartphone en santé, Viavoice Groupe Pasteur Mutualité, 2013
- Enquête nationale sur l'observance « Vos traitements et vous ? », mars 2015
- Rapport CGIET, Bien vivre grâce au numérique, Février 2012
- Rapport CGIET, de l'information du patient à la démocratie sanitaire : enjeux des technologies de l'information et de la communication, septembre 2012
- Revue de littérature, le patient internaute, HAS, 2007
- Rapport CNIL, le corps nouvel objet connecté, mai 2014
- Livre Blanc CNOM, déontologie médicale sur internet, 2011
- Livre Blanc CNOM, santé connectée, janvier 2015

### Ouvrages et articles de référence

- CASILLI, Antonio. Usages numériques en santé: conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne. Internet: des promesses pour la santé, 2011, p. 181-191.
- DE BIASI, Mary Annick. Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient. 2014.

- EVEILLARD, Philippe. Éthique de l'Internet santé. Ellipses, 2002.
- GERVAIS, Jean-François. Web 2.0: les internautes au pouvoir: blogs, réseaux sociaux, partage de vidéos, mashups.. Dunod, 2007.
- GOULINET, Géraldine. Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques. 2014.
- HARDEY, Michael. Internet et société: reconfigurations du patient et de la médecine?. Sciences sociales et santé, 2004, vol. 22, no 1, p. 21-43.
- KIVITS, J. Les usages de l'internet-santé. Internet et santé: acteurs, usages et appropriations, 2012, p. 37-56.
- LAMBERTERIE, Isabelle de. Quelle régulation pour les technologies en santé?. In : Annales des Mines-Réalités industrielles. ESKA, 2014. p. 94-98.
- MERLE, Vincent. apprendre du malade. 2013.
- MOLLO, Vanina et FALZON, Pierre. Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient. Corps, 2009, no 1, p. 69-75.
- RENAHY, Emilie, PARIZOT, Isabelle, LESIEUR, Sophie, et al. WHIST: Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. 2007.
- TOURETTE-TURGIS, Catherine et PELLETIER, Jean-François. Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades: quels enjeux?. Le sujet dans la cité, 2014, vol. 5, no 2, p. 20-32.
- WEMEAU, Catherine, DOSSET, Christine, et DUBAT, Brice. The serious game, un outil de soins pour les enfants hospitalisés. Soins. Pédiatrie, puériculture, 2012, no 265, p. 17-19.