

Comment la télémédecine modifie le rapport à la santé

Santé et numérique n'ont jamais été autant reliés. Grâce, notamment, à des applications qui offrent aux patients un accès à leur dossier médical. Mais les effets positifs de ces systèmes restent flous.

CLARA VAN REETH

Du simple usage d'internet pour se renseigner sur des symptômes ou effets secondaires, à l'utilisation d'applications de santé sur son smartphone, en passant par des échanges en ligne avec son médecin : la télémédecine ne s'est jamais aussi bien portée. « On estime que plus de la moitié de la population en Europe consulte internet pour s'informer sur des questions de santé, et ce pourcentage augmente chaque année », confirme Vincent Lorant, sociologue de la santé à l'institut de recherche santé et société de l'Université catholique de Louvain (UCLouvain).

Parmi les multiples approches numériques de la santé figure l'accès du patient à son dossier médical. Depuis 2002, cet accès est garanti par la loi ; ces dernières années, l'e-santé vise notamment à permettre aux patients d'avoir leurs données médicales toujours à portée de main.

C'est ce que propose Andaman7, une application développée en 2016 par Vincent Keunen. Ingénieur civil et spécialiste en informatique médicale (il a notamment mis au point deux systèmes d'échange de données entre hôpitaux et médecins généralistes utilisés aujourd'hui dans la majorité des hôpitaux du pays), Vincent Keunen a aussi survécu à une leucémie, diagnostiquée en 2007. « Durant cet épisode de maladie, je me suis rendu compte, en tant que patient, qu'il y avait encore beaucoup de choses à améliorer, notamment l'accès à ses données. Or, c'est essentiel dans le travail de guérison », explique-t-il. Téléchargée par vingt mille utilisateurs, Andaman7 permet aux patients d'introduire ou de corriger leurs informations personnelles (allergies, médicaments consommés, maladies chroniques) et d'y transférer des données récupérées depuis leurs ap-

pareils connectés (glucomètres, montres intelligentes, tensiomètres, etc.). Mais surtout, ils peuvent demander à leur médecin d'obtenir une copie de leur dossier médical et l'intégrer dans l'application.

« Le but est de permettre aux patients d'avoir un meilleur contrôle de leurs données », poursuit son créateur. « Mais aussi d'offrir aux médecins une vue d'ensemble, pour les aider à soigner. »

« Un secteur prometteur »

Les défenseurs d'une approche numérique de la santé partagent une conviction : la télémédecine rendra les patients mieux informés et sensibilisés à leur santé, laquelle en sera, in fine, améliorée. Le-santé permettrait ainsi de renforcer la littératie en santé de la population – concept qui désigne la capacité à trouver de l'information sur sa santé, à la comprendre et à s'en servir pour prendre

soin de soi (selon une étude menée en 2014 par la Mutualité chrétienne et l'UCLouvain, quatre Belges sur dix ont des difficultés à comprendre, trouver ou appliquer une information en santé).

Mais pour Vincent Lorant, ce scénario ne coule pas de source : « Ce n'est pas parce que vous donnez à un patient l'accès, via internet, à son dossier médical qu'il va forcément mieux comprendre ce qui s'y trouve. Les travaux de recherche actuels montrent que si la télémédecine est un secteur prometteur, elle n'a en revanche pas encore fait ses preuves, ni en termes de littératie, ni en termes de résultats cliniques. » Seule explication, a priori, au lien entre télémédecine et meilleure santé : « L'usage du numérique en matière de santé est un comportement beaucoup plus fréquent chez les femmes, les jeunes et les personnes au niveau d'éducation élevé », poursuit le sociologue. Soit des catégories de la

population statistiquement en meilleure santé. « Certains segments de la population, comme les personnes âgées et les milieux plus précaires, ne participent donc pas à cet engouement de l'e-santé. Or, ce sont justement ceux qui ont souvent une santé plus fragile. »

Priorité politique

La télémédecine est, en tout cas, une priorité politique. Le 28 janvier dernier, la conférence interministérielle Santé publique a adopté le plan d'action eSanté 2019-2021. Si le précédent plan avait surtout permis de faciliter l'échange de données entre professionnels de la santé pour renforcer la continuité des soins, l'une des priorités ac-

tuelles est de renforcer « l'empowerment » des patients. Notamment via le portail de santé personnel Ma Santé, dont « l'un des objectifs est de permettre au patient d'être "copilote" et de participer activement à sa santé », selon le cabinet de la ministre sortante de la Santé publique, Maggie De Block. « Les patients peuvent notamment y consulter leurs données personnelles disponibles en ligne (médicales et administratives). »

Le chantier reste toutefois conséquent : l'e-santé suscite encore des craintes, tant du côté des patients que des médecins.

Et seule une minorité d'hôpitaux met systématiquement ces données électroniques à la disposition de leurs patients.

Un spectre très large d'applications

La télémédecine se retrouve désormais quasi-

ment à chaque étape de la relation « patient-médecin ». La majorité des hôpitaux utilisent internet pour faciliter la prise de rendez-vous ou rappeler des patients qui

ne se sont pas présentés. La prescription électronique, passant directement de l'ordinateur du médecin à celui du pharmacien, est facultative aujourd'hui mais sera

obligatoire en 2020. Le numérique s'invite aussi au cœur de la consultation : les thérapies comportementales à distance connaissent notamment un succès grandissant. Sans oublier la télémé-

cine du quotidien : objets connectés, applications de santé, forums et communautés de patients sur les réseaux sociaux ont eux aussi le vent en poupe. C.L.V.R.

médecins « En concurrence avec d'autres sources d'information »

CL.V.R.

A ce jour, un seul hôpital collabore avec Andaman7 en Belgique : depuis 2016, le CHU de Liège permet en effet à ses patients d'avoir accès à une version actualisée de leur dossier médical, via l'application. « Nous sommes assez avancés dans le déploiement des différentes fonctionnalités du dossier patient informatisé (DPI) », explique Philippe Kolh, directeur du département de gestion des systèmes d'information au CHU de Liège. « Dans cette lignée, il nous a paru logique d'aller un pas plus loin, en collaborant avec Andaman7. »

L'intérêt de l'application, pour les trois mille patients du CHU qui l'utilisent, c'est son aspect « évolutif » : « Normalement, pour avoir accès à votre dossier, vous en demandez une copie à l'hôpital, en version papier ou numérique. Mais ce système est figé à l'instant T : si dans trois jours un nouveau rapport est ajouté à votre dossier, vous devrez réintroduire une demande à l'hôpital », poursuit Philippe Kolh.

Pensée dans l'intérêt du patient, Andaman7 convainc-t-elle aussi les médecins ? « Au début, nous avons bien eu quelques réticences, qui se sont apaisées depuis. Les médecins craignaient notamment que les données se retrouvent sur internet, mais aussi de devoir faire plus attention à leur manière de rédiger leurs notes, puisque le patient pouvait les lire. »

Internet a indéniablement modifié le rapport de force entre médecins et patients... « La télémedecine met les médecins en concurrence avec d'autres sources d'information, ce à quoi ils n'étaient pas préparés », analyse Vincent Lorant, sociologue de la santé à

l'UCLouvain.

Preuve du « malaise » : le créateur d'Andaman7, Vincent Keunen, assure tenter depuis quatre ans de collaborer avec le réseau santé wallon, la plateforme numérique sécurisée qui permet l'échange de documents médicaux d'un même patient entre ses différents médecins (la même plateforme existe à Bruxelles). Sans succès. Selon l'entrepreneur, le réseau santé wallon a été créé « par et pour les médecins » : « Il y a bien un portail pour les patients, mais leur accès n'est pas automatique : les hôpitaux doivent conclure un accord avec le réseau santé wallon pour que leurs patients y aient accès à leur dossier. Pour l'instant, seuls deux hôpitaux l'ont fait en Wallonie... »

Il y a eu quelques réticences.

Les médecins craignaient notamment que les données se retrouvent sur internet

Philippe Kolh, CHU de Liège

Pour Vincent Lorant, ces débats posent la question de la finalité de la télémedecine : « Doit-elle servir à alléger les processus de soins de santé pour les professionnels et les institutions ? Ou bien à renforcer le consentement éclairé du patient et sa capacité à prendre sa santé en main ? Les réponses à ces questions sont encore loin d'être claires... »