

Numérisation dans le domaine de la santé

Alain LOUTE

Faculté de médecine et médecine dentaire
Institut de Recherche Santé Société
Université Catholique de Louvain

alain.loute@uclouvain.be

- 1. Qu'est-ce que la santé numérique ?**
- 2. Réflexions méthodologiques**
- 3. Éléments d'analyse : la promesse d'autonomisation du patient**

Section 1

Qu'est-ce que la santé numérique?

Une multitude de définitions...

Une pluralité de termes

Santé numérique, E-santé, M-santé, télémédecine, médecine digitale, etc.

Des définitions multiples

Des auteurs ayant effectué une traversée systématique de la littérature ont ainsi recensé jusqu'à 51 définitions différentes de la e-santé. (Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A, « What is eHealth, A Systematic Review of Published Definitions », in *Journal of medical Internet Research*, 2005, 7(1)).

Une définition générique

La santé numérique recouvre l'usage des technologies de l'information et de la télécommunication dans le champ de la santé et du bien-être

(Pierre Simon, *Télémédecine, Enjeux et pratiques*)

Une évolution de la médecine

La télémédecine clinique est une pratique médicale à distance grâce à des technologies de l'information et de la télécommunication.

En France, le Code de la santé publique reconnaît 5 actes de télémédecine :

- la **téléconsultation** : lorsqu'un patient consulte à distance un professionnel de santé médical
- la **téléexpertise** : lorsque deux professionnels de santé médicaux (ou plus) donnent à distance leurs avis d'experts spécialistes sur le dossier médical d'un patient
- la **télésurveillance médicale** lorsqu'un patient atteint d'une maladie chronique est suivi à son domicile par des indicateurs cliniques et/ou biologiques choisis par un professionnel de santé médical, collectés spontanément par un dispositif médical ou saisis par le patient ou un auxiliaire médical, puis transmis au professionnel médical *via* des services commerciaux de télémédecine informative, comme le télémonitoring
- la **téléassistance médicale** lorsqu'un professionnel médical assiste à distance un professionnel de santé non médical
- la **régulation médicale** : prestations médicales dont l'aide médicale urgente et le téléconseil médical personnalisé

En Belgique, jusqu'à l'entrée en vigueur des mesures temporaires introduites en mars 2020 dans le cadre de la pandémie du COVID-19, il n'existait pas de législation spécifique pour définir et organiser le recours à la vidéo-consultation en Belgique.

Au moment de la crise, cette situation a évolué radicalement. Mi-mars 2020, le gouvernement a ainsi publié un arrêté royal pour permettre à tous les médecins de dispenser des conseils téléphoniques à leurs patients, dans le but d'effectuer un « tri » et du renvoi des cas probables de COVID-19, et afin de garantir la continuité des soins des autres patient-es.

https://www.etaamb.be/nl/koninklijk-besluit-van-18-maart-2020_n2020040672.html

KCE REPORT 328Bs



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHÈSE

VIDÉO-CONSULTATIONS DANS LE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES SOMATIQUES



2020

www.kce.fgov.be
be

Une évolution de la médecine

La médecine personnalisée : « la médecine personnalisée, dite aussi médecine stratifiée, permet de subdiviser la population à partir de marqueurs génétiques ou biologique » (Rapport santé de l'OCDE (2013))

- Chacun d'entre nous possède en effet un génome comportant un nombre important de petites variations sous la forme de mutations ponctuelles, de variations du nombre de copies d'un même gène, de délétions de fragments de chromosomes ou encore d'amplifications de séquences nucléotidiques. Or, certains de ces polymorphismes génétique sont des facteurs de bon ou de mauvais pronostic pour une pathologie déterminée, d'autres conditionnent la réponse, bonne ou mauvaise, d'un patient à tel médicalement ou telle classe de médicaments.
- La médecine personnalisée repose ainsi sur la capacité à corréliser ces variations génétiques d'un côté, et ce différentiel de pronostic et de réponse aux thérapies de l'autre.

Xavier Guchet (*La médecine personnalisée*) :

« La médecine personnalisée n'est généralement pas décrite comme l'application en clinique d'un savoir biologique préalable, comme une médecine précédée par une théorie ; elle est davantage définie comme une médecine a-théorique, sans hypothèse préalables, supposée guidée seulement par la positivité des données délivrées par les techniques, et traitées par les algorithmes » (139).

PANORAMA DES DOMAINES D'APPLICATION DE L'IA EN SANTÉ

| | |
|---|---|
| <p>Reconnaissance automatique de la parole : la parole humaine est directement retranscrite et transformée pour être utilisée sur les applications informatiques.</p> | <p>L'IA peut prendre en note ce que dit un patient ou un médecin et remplir automatiquement une fiche médicale pour une prise en charge particulière (profil du patient, antécédents familiaux, traitements, etc.).</p> |
| <p>Génération automatique de texte : un texte est produit à partir de l'analyse de données informatiques, ce qui permet d'écrire des mises à jour en temps réel.</p> | <p>L'IA peut mettre à jour de façon autonome le dossier médical du patient, à partir d'analyses biologiques par exemple. Mis à jour automatiquement, le dossier permet un suivi du patient en temps réel, lors de sa prise en charge à l'hôpital.</p> |
| <p>Agents virtuels ou « Chatbots » : ce sont des logiciels informatiques capables de communiquer avec les humains.</p> | <p>L'IA peut mener seule un interrogatoire avec un patient, dans le cadre d'une consultation chez le généraliste, par exemple. Cet outil a été mis en place à Londres par le <i>National Health Services</i>.</p> |
| <p>Aide à la décision : c'est un ensemble de techniques informatiques ou d'IA destinées à faciliter la prise de décision.</p> | <p>L'IA, grâce aux logiciels de type « LAP », Logiciels d'Aide à la Prescription, permet non seulement de rassembler et de partager, sur un mode passif, les prescriptions, mais également d'aider le médecin à les formuler. Ceci permet de croiser les paramètres spécifiques au patient et les caractéristiques des traitements suivis pour détecter les erreurs de posologie, les interactions médicamenteuses néfastes, etc.</p> |
| <p>Apprentissage profond : cette technologie d'apprentissage automatique se nourrit d'une base de données considérable et est composée de tissus neuronaux artificiels.</p> | <p>L'IA est capable d'intervenir directement dans l'interprétation et la lecture d'images. Elle détecte des pathologies à partir de radios de patients. Par exemple, dans le cadre du dépistage du cancer du sein, elle peut reconnaître seule des cellules cancéreuses.</p> |
| <p>Reconnaissance biométrique : cette technologie facilite les interactions entre l'homme et la machine grâce à l'intégration de l'image, de la parole ou du langage corporel.</p> | <p>La technologie biométrique permet de faciliter l'accès aux dossiers de santé électroniques tout en garantissant une plus grande protection des données, sur la base notamment d'une empreinte digitale. La biométrie peut ainsi aider à identifier correctement les patients et protéger les données sensibles.</p> |

INSTITUT MONTAIGNE



IA et emploi en santé :
quoi de neuf docteur ?

NOTE JANVIER 2019

Au-delà de la médecine, une évolution du champ de la santé et du bien-être

Le quantified self. Dans un « Guide pratique du Quantified Self », Emmanuel Gadenne le définit comme ce qui « regroupe de façon générique les outils, principes et méthodes permettant à chacun d'entre nous de mieux nous connaître, de mesurer des données relatives à notre corps, à notre santé, à notre état général ou aux objectifs que nous nous fixons ».



Mission

En tant qu'institution publique, la plate-forme eHealth a pour mission :

- de promouvoir et de soutenir une prestation de services et un échange d'information mutuels électroniques bien organisés entre tous les acteurs des soins de santé ;
- avec les garanties nécessaires en ce qui concerne la sécurité de l'information, la protection de la vie privée du patient et du prestataire de soins et le respect du secret médical.

et, de cette façon,

- d'optimiser la qualité et la continuité des prestations de soins de santé ;
- d'optimiser la sécurité du patient ;
- de simplifier les formalités administratives pour tous les acteurs des soins de santé ;
- et d'offrir un soutien solide à la politique en matière de soins de santé.

2008 : création de la plateforme eHealth.

Objectif : créer un « index des références » en lieu et place d'une centralisation des données de santé. Il ne s'agit donc pas que les données soient stockées en un seul endroit de manière centralisée, mais qu'elles restent stockées sur les serveurs locaux et qu'on puisse, grâce à cet index qui fonctionne comme un bottin téléphonique, savoir à quel endroit elles se trouvent pour les consulter.

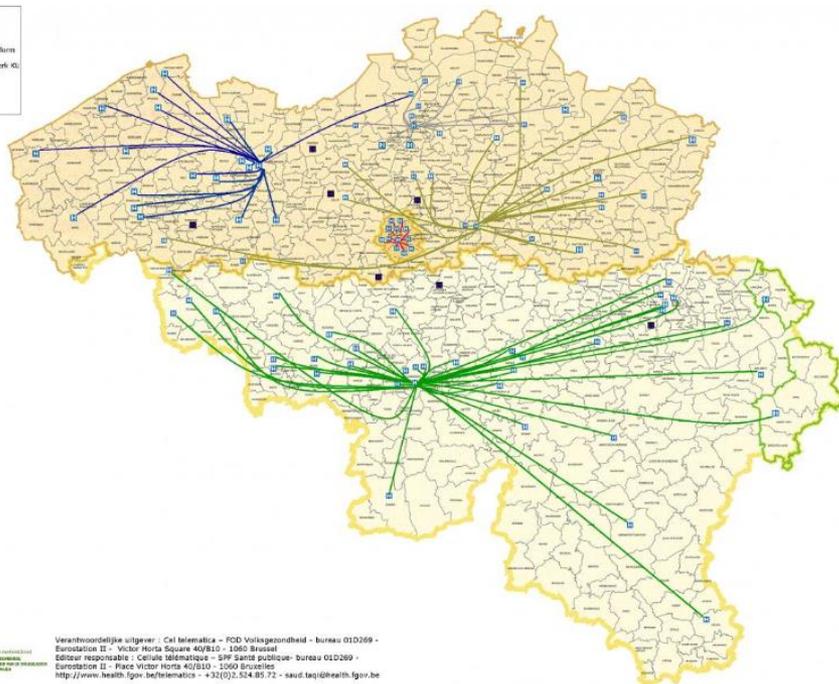
Métahub qui connecte les hubs (réseau de santé) régionaux.

Le système des hubs et du metahub a pour objectif de connecter entre eux les systèmes régionaux et locaux d'échange d'information médicale (dénommés « hubs ») grâce au metahub. Un prestataire de soins peut ainsi toujours retrouver et consulter les documents médicaux électroniques disponibles concernant un patient, indépendamment de l'endroit où ils sont stockés, et quel que soit le lieu où le prestataire de soins s'identifie dans le système.

https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/479d01e7a17d7556ad63d348d087f085?filename=2016_02_23_lexique.pdf

LA SITUATION ACTUELLE

- Hubs 2010
-  ARUMET
 -  Actievezorg platform
 -  Vlaams ziekenhuisnetwerk KU Leuven
 -  Réseau Santé Wallon
 -  Regionale HUB Gest



2013 : établissement du plan d'action e-santé V1.0 (2013 à 2018)

20 points d'action répartis en 5 rubriques :

- 1) Une architecture de référence et se concentrer sur quelques projets ciblés
- 2) Associer le **patient** et accroître les connaissances disponibles sur la santé en ligne
- 3) Adopter une terminologie de référence
- 4) Faciliter l'administration et la communication
- 5) Mettre en place une concertation effective

2015 : une réactualisation du plan est proposée. C'est la V2.0 du plan d'action e-santé (2015-2018).

Une nouveauté : la santé mobile :

« Les prestataires de soins pourront faire appel à la télémédecine en utilisant des applications de 'Mobile Health' qui auront fait l'objet d'un enregistrement officiel. Cet enregistrement sera conditionné par un certain nombre de contrôles en termes de respect de la vie privée, interopérabilité, label CE pour les dispositifs médicaux et evidence based medicine (EBM).



Cluster 5 - Le patient en qualité de copilote

- **5.1 Portail personnel de santé:** ce projet s'inscrit dans le prolongement et constitue une extension du projet PA10 Personal Health Viewer du plan d'actions 2013-2018; à travers ce portail de santé, nous souhaitons donner aux citoyens un accès rapide et facile aux données sur leur santé qui sont disponibles sous forme numérique, afin qu'ils puissent faire des choix conscient
- **5.2 Plate-forme de renvoi numérique:** ce projet vise à augmenter la participation du patient lors du renvoi d'un prestataire de soins à un autre; le renvoi électronique doit être consultable dans le Personal Health Viewer de sorte que le patient puisse éventuellement modifier la suggestion
- **5.3 Orgadon:** le citoyen pourra gérer et enregistrer les déclarations anticipées de volonté concernant le don d'organes, de tissus et de cellules à travers divers canaux: via le logiciel du médecin généraliste, via la commune, via une application disponible via le Personal Health Viewer

Êtes-vous prêt
à partager votre
dossier médical ?



Oui,
mais...

[Cliquez ici](#) et découvrez
toutes les façons de gérer
l'accès à vos données.



Masanté.be

Mon dossier santé résumé

Résumé électronique concis de votre état de santé actuel, créé par le médecin généraliste qui gère votre Dossier Médical Global.



Mes rapports et résultats

Aperçu de vos données de santé qui sont disponibles dans un hôpital ou un laboratoire.
Exemples: résultats de tests, résultats d'examens, ...



Liens vers d'autres portails patients

Vous trouverez ici les liens vers d'autres portails patients proposés par les 4 réseaux hospitaliers belges.



Mes médicaments

Mes prescriptions de

Mes implants



Roadmap 4.0

[Le plan d'action 2022-2024](#) est la quatrième version qui fait suite aux plans d'action 2013-2015, 2016-2018 et 2019-2021.

La santé et la continuité de soins de haute qualité sont au cœur de cette démarche à l'initiative d'un citoyen/patient (et de son entourage) qui souhaite contribuer activement à sa bonne santé.

Le deuxième fil conducteur est l'utilisation secondaire des données, qui sera facilitée par la Health Data Authority (HDA). L'utilisation secondaire doit permettre l'utilisation des données pour l'innovation, la recherche et le développement, ainsi que la gestion de la population et le soutien à la décision sur la base de données agrégées.

Section 2

Réflexions méthodologiques

1. Un concept évolutif et systémique ?



Portail des services de l'eSanté

 Vous n'êtes pas annoncé - [S'annoncer](#)

 [eHealthBox](#)

Tapez vos mots-clés

Rechercher



L'e-santé n'est pas une fin en soi, mais un moyen de maintenir et, lorsque c'est possible, d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la pérennité des soins de santé. Il est impossible d'associer une définition statique à la notion d'« e-santé ». L'e-santé se définit par son utilisation.

Il s'agit donc d'un concept dynamique, qui évolue. Dans la revue scientifique « Journal of Medical Internet Research »⁽¹⁾, le professeur allemand Gunther Eysenbach tente de le décrire de manière adéquate : « L'e-Santé est un domaine émergent à l'intersection de l'informatique médicale, de la santé publique et du monde des entreprises. Elle fait référence à des services et informations en matière de santé qui sont fournis ou améliorés grâce à internet et aux technologies apparentées. Au sens large, le terme renvoie non seulement à l'évolution technologique, mais aussi à une mentalité, un mode de pensée, une attitude et un engagement à la réflexion globale en réseau, afin d'améliorer les soins de santé aux niveaux local, régional et mondial en utilisant les technologies de l'information et de la communication.

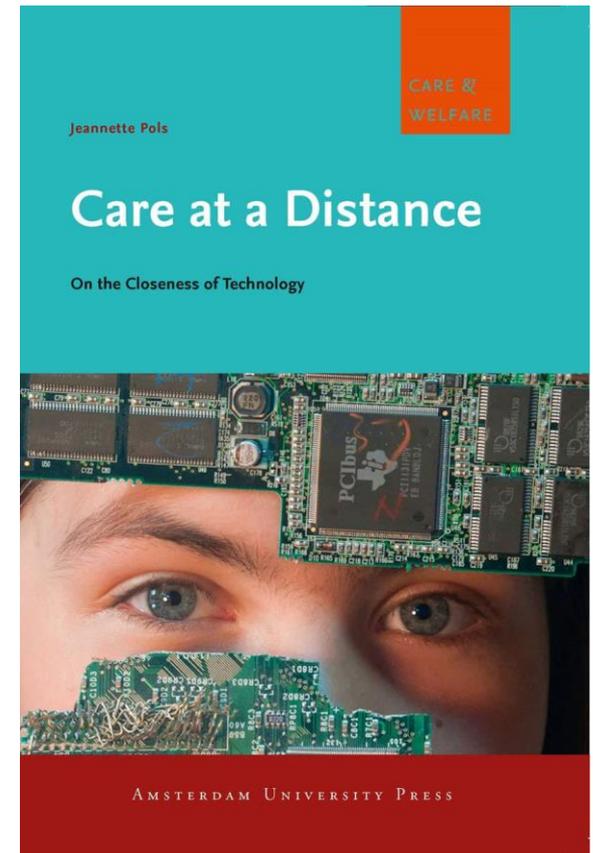
(1)J Med Internet Res 2001; 3(2):e20. doi:10.2196/jmir.3.2.

2. La santé numérique : un objet encore à connaître

Jeannette Pols appelle dans *Care at distance* (2012), a « lack of knowledge » à propos de la santé numérique. Il y a plusieurs éléments qui peuvent expliquer cela.

1) Tout d'abord, **une explication d'ordre épistémologique** mettant en avant les limites de l'évaluation standard en médecine.

Mol, Moser et Pols critiquent les « clinical trials », car pour elles « the qualification of care is reduced to measuring a few relatively simple parameters and squeezing these into schemes of accountancy » (Introduction, *Care: putting practice into theory*, p. 12).



- Fin 2020, l'INAMI a lancé une convention pour soutenir des projets pilotes de télémonitoring pour le suivi des patients COVID-19. Dans cette étude, le KCE a analysé douze de ces projets pilotes
- Tant ces douze projets belges que les initiatives internationales se caractérisent par une forte hétérogénéité dans leurs critères d'inclusion, les paramètres monitorés, la fréquence de mesures et la manière de les mesurer, les ressources humaines allouées au télémonitoring et les interactions avec d'autres prestataires de soins, les actions à entreprendre en cas d'alerte, les mesures de paramètres et la manière de les obtenir, etc. La plupart de ces projets ne comportent pas de groupe contrôle. **En raison de cette hétérogénéité, il n'a pas été possible de combiner les différentes études ou projets d'une manière un tant soit peu pertinente et/ou d'en tirer des conclusions claires** sur la qualité et l'efficacité des soins dispensés, ni sur une éventuelle diminution du nombre de visites aux urgences, du nombre d'hospitalisations, des durées de séjour à l'hôpital et/ou de la pression sur les médecins généralistes et autres prestataires de soins de première ligne.



KCE REPORT 354Be

SYNTHÈSE
TÉLÉMONITORING DES PATIENTS COVID-19



2) Une autre explication du manque de connaissance avancée par Pils est **économique** et met en avant le lien fort entre recherche et business. Le secteur de la e-santé étant un secteur industriel en plein essor, chaque industriel a tendance à garder pour lui les résultats de ses expérimentations.

3. Un objet « au présent » et « au futur »

Si la santé numérique fait déjà partie du présent du monde du soin, elle est présentée également comme le futur de nos systèmes de soin. Beaucoup d'applications ou de dispositifs se disent encore « au **futur** », sous la forme de **promesses**.

Maggie De Block : « l'e-santé a démarré comme un TGV. On n'arrêtera plus l'utilisation des technologies numériques dans le cadre des soins de santé »

Dans sa thèse de doctorat sur la télémédecine (2012), Anne-Briac Bili a bien mis en avant cette dimension projective des discours accompagnant le développement de la télémédecine

. A titre d'exemples, entre autres verbatim qu'elle rapporte :

- un futur inéluctable :
 - *La médecine de demain télécommuniquera ou ne sera plus !*
 - *Si nous n'intégrons pas les dispositifs de la télémédecine dans nos pratiques et nos modes de fonctionnement, nous serons dans l'incapacité de répondre aux enjeux de la médecine.*
 - *Que les choses soient claires, plus de patients, moins de médecins, des trous dans la sécu qui vont atteindre des profondeurs « abyssales », induisent nécessairement le développement de la télémédecine et du suivi depuis le domicile [...] Sinon cela sera un véritable chaos dans les années à venir, auquel la médecine et les organismes financeurs ne pourront pas faire face. Prenons les dispositions avant qu'il ne soit trop tard, comme l'ont montré de nombreux autres exemples !*
- un retard à rattraper :
 - *Santé et Informatique : le retard français. Ce que le retard nous coûte : temps, argent et vies.*
 - *Quand vous voyez ce qui se fait au Canada, nous sommes vraiment à la traîne. La télémédecine est banalisée chez eux ! Nous avons des leçons à en tirer, en prenant exemple sur eux.*

La santé numérique « au futur » : promesses

Pour de nombreux auteurs, les nouvelles technologies s'inscrivent dans un véritable « régime de promesses technoscientifique ». L'innovation technologique prend place dans une économie des promesses qui structurent les attentes de tous les acteurs.

Pierre-Benoît Joly, « Le régime des promesses technoscientifiques », in M. Audétat (éd.), *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ?*, Paris, Hermann, 2015, p. 31-47.

« Les promesses sont ainsi des stratégies pour capter des ressources attribuées sur une base compétitive ».

Marc Audétat, « Introduction : Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ? », in M. Audétat (éd.), *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ?*, op. cit., p. 5-27, p. 11.

Promesse d'autonomisation du patient : Le patient comme « co-pilote » de sa santé?

e-santé

“L'e-santé représente l'utilisation de l'informatique pour que les soins au patient se déroulent de la manière la plus efficiente et la plus efficace possible. Pour pouvoir offrir aux patients les meilleurs soins possible, les patients eux-mêmes et leurs prestataires doivent avoir accès le plus rapidement possible à une information correcte. L'e-santé peut y contribuer. Grâce à internet, aux appareils mobiles, aux applis... les patients peuvent devenir les copilotes de leur propre santé. Et les prestataires de soins tirent également profit de ces applications digitales: ils disposent toujours d'un dossier à jour de leurs patients, ils peuvent mieux communiquer avec leurs collègues et ils ont de nouvelles possibilités pour suivre leurs patients à distance.”

Promesse d'autonomisation : *empowerment* du patient ?

Au niveau individuel, la e-santé est un facteur d'« empowerment » qui permet de donner des armes pour accéder à la liberté et à l'autonomie alors qu'au niveau collectif, le numérique est un facteur de mise en réseau, de transparence, et d'émancipation.
(2016, Marysol Touraine, ancienne Ministre de la Santé)

4. Deux écueils à éviter

L'acceptabilité d'une évolution technologique inéluctable

Maggie De Block, ancienne Ministre la santé en Belgique : « l'e-santé a démarré comme un TGV. On n'arrêtera plus l'utilisation des technologies numériques dans le cadre des soins de santé ».

« l'insuffisance du recours au numérique (...) induit, sur une large échelle, des situations non éthiques au sein de notre système de santé » (Avis 129 du CCNE, p. 97).

L'éthique est-elle réduite à affirmer :

« *Pour ma santé, je dis oui au numérique* » ?



*L'histoire des techniques nous apprend qu'« il y a toujours d'autres **alternatives techniques viables** qui auraient pu être développées à la place de celles qui ont été choisies » (Andrew Feenberg).*

***Tension** entre fatalisme et volontarisme*

*Risque de **solutionnisme technologique** ?*

*Comment dépasser le paradigme de « **l'acceptabilité sociale** » et l'« **information deficit model** » ?*

La technologie comme l'autre du care

Les éthiques du *care* nous rappellent que le **soin** n'est pas qu'un ensemble de gestes techniques, mais est le lieu d'une **relation humaine**. Mais pas une ligne chez Joan Tronto n'est consacrée aux outils et aux technologies !

Il ne semble y avoir de place pour les objets techniques que comme l'autre du *care*:

« During the twentieth century it was commonly argued that *care was other to technology*. Care had to do with warmth and love while technology, by contrast, was cold and rational. Care was nourishing, technology was instrumental. Care overflowed and was impossible to calculate, technology was effective and efficient. Care was a gift, technology made interventions. (...) *each pole of the dichotomy should be allowed its own domain* » (Mol, Moser and Pols, 2010).

- Soit relégation de la technologie à un « autre » du soin comme care
- Soit réduction de la technologie à un « instrument » qui doit se faire le plus discret possible.

« L'objet technique (...) doit autant que possible être invisible et silencieux. Cette « disparition » de l'objet, son « silence », au sens où il est dit que « la santé est le silence des organes », tend à être considérée pour un objet technique comme équivalent à plus efficace » (Dumouchel et Damiano, *Vivre avec des robots*, p. 47).

« L'e-santé n'est pas une fin en soi, mais un moyen de maintenir et, lorsque c'est possible, d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la pérennité des soins de santé » (<https://www.ehealth.fgov.be/>).

Conséquence :

- risques de clivage au sein du soignant et du soin
- occultation des effets de transformation qu'induisent les technologies

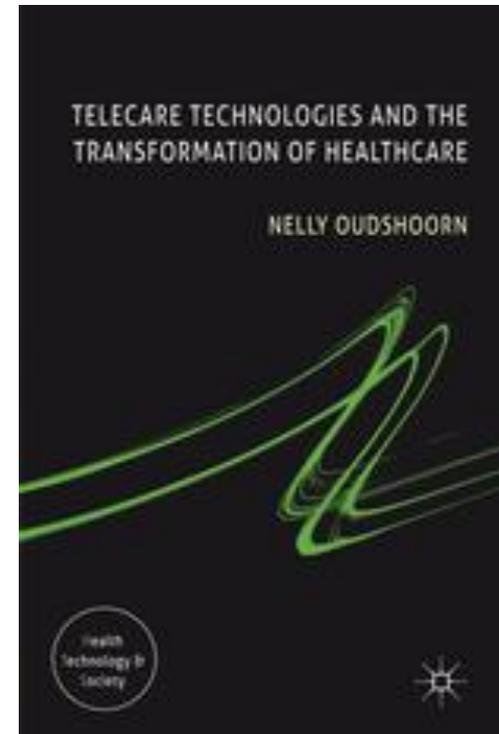
Section 3

**Éléments d'analyse : la promesse
d'autonomisation du patient**

1. Une transformation des lieux du soin

« La télémédecine ne conduit pas à une abolition des frontières et des espaces, contrairement à une vision du sens commun souvent portée implicitement par les politiques publiques » (Mathieu-Fritz et Gaglio 2018).

Effet de la télésurveillance : transformation du domicile en un « lieu hybride » (Mayère).
« Medicalization of the home » (Arras and Neveloff Dubler).



Les patients sont plus actifs et responsabilisés. Les « telecare devices » sont utilisés sans la présence de professionnels : les patients doivent se peser, répondre à des questions, etc.

Le « script » de certaines technologies est très lourd pour les patients. Il suppose que les « patients are homebound ». La technologie peut donc être une **contrainte à la mobilité** des patients.

Zhao (2005) parle au sujet des relations de télésurveillance de « **asymmetrical tele-co-presence** »: les patients doivent être tout le temps disponibles, alors que les professionnels ne sont pas tout le temps directement disponibles pour les patients.

La télésurveillance : une nouvelle forme de « géopouvoir » (Lussault) ?
Un « paternalisme numérique » ?

Miligan *et alii* dans un article de 2010, « Cracks in the Door ?
Technology and the Shifting Topology of Care » rappellent combien
l'*agency* des personnes âgées est liée au symbole de la « porte
d'entrée ». Est-ce que la télémédecine constitue une forme de
« fissure » (*cracks*) dans leur porte d'entrée ?

What Autonomy for Telecare? An *Externalist* Approach

Luca Chiapperino, European School of Molecular Medicine

Marco Annoni, European School of Molecular Medicine

Paolo Maugeri, European School of Molecular Medicine

Giuseppe Schiavone, European School of Molecular Medicine

2. Le numérique comme outil d'enregistrement et de contrôle ?

Maurizio Ferraris, *Mobilisation totale*, Paris, PUF, 2016, p. 37 : « *avant que d'être un instrument de communication, Internet est un outil d'enregistrement* ».

Est-ce qu'un des risques de ces objets connectés est qu'il ne « parle » pas à la place du patient ?

Un exemple tiré du livre de Pierre Simon (*Télémédecine, Enjeux et pratiques*, p. 24) : un programme de téléobservance de l'apnée du sommeil qui visant le déploiement de machines d'assistance nocturne en pression positive auprès de 800000 patients.

Ces machines devaient être connectées pour que le prestataire de santé puisse informer l'Assurance maladie des cas de non-observances (utilisation des appareils moins de 3 heures par jour).

3. Transfert de responsabilité et mise au travail du patient ?

« le GEE met en garde contre une dérive de l'« autonomie en matière de santé » qui correspond à un **transfert plus général de la responsabilité des services publics de la santé vers les particuliers** ou qui place sur ces derniers la responsabilité du risque et la capacité de réglementation, et qui, en fin de compte, annoncerait une baisse des niveaux et de la qualité des soins de santé dispensés »

(European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), *The ethical implications of new health technologies and citizen participation* (opinion n°29), p. 68).

Pour Evgeny Morozov (*Le mirage numérique*) un des risques est que ceux qui ne pratiquent pas l'« automesure », ou qui n'adopte pas activement les technologies de santé, soient considérés comme suspects, comme s'ils avaient quelque chose à se reprocher.

THE WORK OF HOSPITALIZED PATIENTS*

ANSELM L. STRAUSS, SHIZUKO FAGERHAUGH, BARBARA SUCZEK and
CAROLYN WIENER

University of California, San Francisco, CA 94143, U.S.A.



Patients projetés et patients en pratique dans un dispositif de suivi à distance

Le « travail du patient » recomposé

Anne Mayère

DANS **RESEAUX** 2018/1 (n° 207), PAGES 197 À 225

Pour les économistes Florence Gallois et Amandine Raully, c'est ce travail supplémentaire doit être analysé en lien avec une autre promesse de la santé numérique : **diminuer les coûts des soins**.

Comme le soulignent Florence Gallois et Amandine Raully, « pour la puissance publique, l'outil de télémédecine est considéré comme un instrument permettant simultanément de réduire les coûts de la santé en limitant les transports des patients et les durées d'hospitalisation et d'améliorer la qualité des soins en utilisant des technologies de pointe ».



De la relation de soins à la relation de service : quelle organisation de la télésurveillance médicale ?

Florence Gallois, Amandine Raully

DANS **REVUE FRANÇAISE DE SOCIO-ÉCONOMIE** 2019/2 (n° 23), PAGES 203 À 219

A lire Florence Gallois et Amandine Raully, cette économie de coûts ne peut se comprendre qu'à prendre en compte le travail du patient. Elles mettent en avant le fait que la télésurveillance conduit à une nouvelle forme de division sociale du travail concernant la production de soins. Autrement dit, la télésurveillance opère une **division entre deux actes** :

- 1) l'acte technique** de production d'informations (réalisé en grande partie par les patients eux-mêmes, parfois aidés par des proches, qui saisissent les données en répondant aux questions, se pèsent, etc.) et
- 2) l'acte intellectuel** d'interprétation des informations (diagnostic opéré par le médecin).

4. Quelle « justice spatiale » se redessine à travers le déploiement de la télémédecine ?

En luttant contre les déserts médicaux, elle permet d'assurer une « justice distributive » des soins et de réduire les inégalités en termes d'accès aux soins.

Un exemple : la prise en charge des AVC. Dans la phase aiguë d'un AVC, un traitement thrombolytique peut diminuer le handicap neurologique s'il est administré dans un délai inférieur à 4h30 et si l'AVC est d'origine ischémique. La télémédecine peut alors être utilisée pour permettre à un patient éloigné d'une unité neurovasculaire de bénéficier d'un traitement thrombolytique, grâce à une connexion établie entre le service des urgences où se situe le patient et un neurologue qui réalise une téléconsultation du patient et dialogue en téléexpertise avec les médecins urgentistes

Par contre, un des risques ne pourrait-il pas être que cette solution ne remplace, plutôt que ne complète, une présence physique des professionnels de santé et un investissement dans des infrastructures ?