

## **Nouveaux e-outils médicaux : les patients enfin acteurs de leur propre santé ?**

Antoine Chapot, Athiththan Kanthasamy, Gautier Le Gavrian, Clément Nussbaumer, Rama Sultan

### *Introduction*

Les maladies chroniques prennent une place grandissante dans une médecine de plus en plus technologique. C'est dans ce contexte que le suivi régulier de la maladie par les patients au travers d'e-outils (appareils électroniques certifiés de type lecteur de glycémie ou tensiomètre) devient central. Nous définissons le self-monitoring comme étant la génération de données médicales par le patient à l'aide de ces e-outils. Pour cette recherche, nous avons décidé de nous focaliser sur le diabète et l'hypertension. Globalement, l'impact clinique du self-monitoring sur l'hypertension et le diabète semble avantageux en termes de morbidité et mortalité [1,2]. Cependant, cet effet reste à quantifier en raison de sa variabilité suivant la maladie et son contexte (comorbidités, compréhension de la maladie). La littérature scientifique a également conclu que l'impact économique du self-monitoring était variable selon le degré de sévérité de la maladie et le cadre dans lequel s'inscrit l'auto-mesure. Au niveau du diabète, le self-monitoring est très peu rentable pour un diabétique de type 2 non insulino-dépendant [3]. A l'inverse, un programme de self-monitoring intégré pour le suivi d'hypertension a, lui, un réel impact et serait bénéfique à long terme [4]. De plus, cet impact augmente avec les co-interventions (feedbacks, conseil téléphonique) de l'équipe soignante [5]. Cependant, la faisabilité (financement, accessibilité, utilisation, connaissances) de la mise en place de telles mesures n'a pas encore été réellement évaluée. C'est dans ce contexte que s'est posée notre question de recherche : « *Quelle est la perception par les acteurs du système de santé des risques et bénéfices liés au self-monitoring des patients atteints de maladies chroniques ?* ».

### *Méthode*

L'objectif principal de notre travail est de mieux percevoir les différents risques et bénéfices dans le contexte du self-monitoring, lors de suivi de maladies chroniques. Pour cela, nous avons conduit une recherche dans la littérature scientifique au moyen de moteurs de recherche tels que PubMed, Google Scholar. Nous avons également consulté des revues de presse médicale (RevMed). La littérature traitant essentiellement de l'impact clinique et économique, nous avons exploré dans un second temps l'aspect communautaire de la problématique en menant des interviews semi-structurés (sur la base d'un guide d'entretien articulé autour de 5 thèmes : le patient, le médecin, l'économie, le droit et la confidentialité, les perspectives futures) avec différents acteurs : un diabétologue, une infirmière en diabétologie, un néphrologue, un professeur en droit de la santé, une responsable de l'association Diabète Vaud, un spécialiste en e-santé, un médecin conseil d'assurance, un généraliste. Notre analyse des entretiens s'est faite par écoute de nos enregistrements en groupe et mise en surface des points essentiels. Nous avons également envoyé un questionnaire à une assurance et analysé les résultats en groupe.

### *Résultats*

En suivant les thématiques du guide d'entretien, nous avons réalisé que les médecins interrogés sont unanimes sur un point concernant **les patients** : le self-monitoring va permettre d'augmenter l'implication du patient dans sa maladie. Cela va conduire à une alliance thérapeutique améliorée et donc à une meilleure prise en charge de la maladie. Les associations de patients relèvent tout de même un risque d'obnubilation de la méthode ainsi qu'une possible perte d'adhérence dû à l'impact financier de ces outils pour les patients. Nous avons constaté que ces outils étaient simples d'utilisation et globalement accessibles (présents dans les pharmacies, remboursés par l'assurance de base dans la majorité des cas pour le diabète, pas pour l'hypertension mais les prix sont abordables pour une grande partie de la population suisse). Les patients sont informés par différents moyens : flyers des associations de patients, personnels de santé, internet (avec ses avantages et inconvénients). Notre deuxième thématique concerne **le médecin** : l'auto-mesure permet d'amener des résultats suffisamment fiables (valeurs de la vie quotidienne) et plus nombreuses, ce qui permet d'améliorer le suivi. Mais ces données doivent être interprétées par les médecins, donc sa participation est indispensable. Existe-il un risque de surmédicalisation ? Au contraire, les données amènent une vue générale conduisant à une meilleure gestion de la médication par le médecin. L'équipe soignante joue également un rôle important dans l'éducation du patient pour l'utilisation de ces e-outils. Elle se doit aussi d'accompagner le patient en fournissant des feedbacks tout au long du suivi. Par ailleurs, nous avons remarqué que les médecins généralistes manquent de connaissances à ce sujet et qu'ils ont tendance à déléguer rapidement aux spécialistes qui sont mieux informés. Les médecins ne doivent pas oublier l'impact psychologique que ces outils peuvent avoir sur les patients : angoisse générée par une volonté de surcontrôle, importance de la responsabilité donnée au patient qui s'auto-

mesurent. Nous avons abordé l'aspect **économique** en troisième lieu : la plupart des outils sont remboursés par l'assurance de base et les autres sont abordables. Néanmoins, il existe des différences entre les classes sociales d'un point de vue financier ce qui pourrait amener à des restrictions. Sur le long terme, il pourrait y avoir un bénéfice économique pour le patient et pour le système de santé qui s'explique par une baisse des dépenses collatérales (consultations, hospitalisations, ...). Finalement, nous avons traité la thématique du **droit et de la confidentialité des données**. Aujourd'hui la grande majorité des données sont rapportées directement par le patient et sont donc soumises aux mêmes normes de confidentialité que n'importe quelle autre donnée médicale. Ainsi les informations ne concernent que le patient et le médecin, et les assurances ou l'industrie pharmaceutique ne peuvent en aucun cas exiger de les obtenir sauf si un contrat est signé entre les deux protagonistes. Dans ce système, le patient est donc responsable de ses données et il faudra l'éduquer sur la confidentialité de ces dernières (attention à la diffusion sur les réseaux sociaux). De plus, dans le cadre légal, un diabétique se doit de gérer sa glycémie lors d'activités impliquant un danger potentiel pour autrui (conduite ou autres activités à responsabilité). Les mesures de glycémie pourraient donc être demandées dans le cas d'accidents à charge du diabétique.

## Discussion

Nous pouvons conclure de nos interviews que ces e-outils améliorent la prise en charge du patient, sont accessibles et permettent une meilleure alliance thérapeutique. Cependant, une éducation méticuleuse au long terme du patient à propos de l'utilisation de l'appareil et ses risques est primordiale. Il ne faut pas non plus oublier tous les aspects psychologiques qui en découlent (peu traités dans la littérature). Le contenu de la littérature ne représente qu'une partie des propos qu'ont tenus nos différents interlocuteurs concernant les bénéfices et risques de ces e-outils. Les avis convergent vers un avantage clinique sur la mortalité et la morbidité mais qui reste variable selon le contexte de la maladie [1,2]. Il est aussi important de relever qu'aujourd'hui il y a finalement peu de risques liés aux e-outils et que ces risques ne concernent qu'une minorité des patients (surmédicalisation et obnubilation). Le risque d'utilisation détournée des données médicales produites par des outils non connectés est mineur au vu du statut légal similaire à celles générées au cabinet du médecin. Il faut néanmoins se méfier des appareils de mesure connectés (p.ex. *Freestyle Libre*), pour lesquels les entreprises peuvent s'octroyer le droit d'utiliser ces données au travers des contrats de location. L'**avenir** de ces e-outils semble clair pour la plupart de nos intervenants : l'accessibilité et la technologie de ces outils vont se développer. Cependant, il ne faudra pas entrer dans l'excès du surcontrôle qui pourrait affecter psychologiquement le patient. "*Il faudra donc utiliser ces outils lorsqu'ils apporteront un vrai plus et les intégrer correctement dans l'univers médical*" précise le Dr. Jean-Gabriel Jeannot, spécialiste en e-santé. Il sera nécessaire de mettre en place un travail multidisciplinaire intégrant l'avis des sciences humaines pour prendre en compte l'impact psychologique de ces e-outils. Face aux nombreux bénéfices prouvés grâce à ce nouveau type de prise en charge, il apparaît évident qu'il faudrait étendre ce genre de pratique à un plus grand nombre de patients. Pour cela une meilleure éducation des médecins de premier recours semble nécessaire. Enfin il semble impératif de développer des moyens plus performants de protection des données médicales face à la connectivité grandissante des appareils utilisés. Ces aspects peuvent être retrouvés dans les *self-management programs* [6]. Ce sont des programmes de santé publique, dont l'efficacité a été prouvée, permettant aux patients de prendre en charge leur maladie par le self-monitoring et d'autres interventions. Ces programmes existant déjà dans d'autres pays, ne serait-il pas intéressant de les promouvoir en Suisse dans le futur ?

## Références

1. McCartney DE, McManus RJ. Self-monitoring and self-management: new interventions to improve blood pressure control. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*. 2016 ; 25(6) : 502-7 ; doi: 10.1097/MNH.0000000000000279
2. Martin S, Schneider B, Heinemann L et al. Self-monitoring of blood glucose in type 2 diabetes and long-term outcome: an epidemiological cohort study. *Diabetologia*. 2006 ;49(2): 271-78. doi: 10.1007/s00125-005-0083-5
3. Cameron C, Coyle D, Ur E and Klarenbach S. Cost-effectiveness of self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes mellitus managed without insulin. *CMAJ*. 2010 ; 182 (1) : 28-34; doi:10.1503/cmaj.090765
4. Jacob V et al. Economics of Self-Measured Blood Pressure Monitoring: A Community Guide Systematic Review. *AJPM*. 2017; 53(3): e105-13, doi:https://doi.org/10.1016/j.amepre.2017.03.002
5. Tucker KL, Sheppard JP, Stevens R, Bosworth HB, Bove A, Bray EP, et al. Self-Monitoring of blood pressure in hypertension : A systematic review and individual patient data meta-analysis. *PLoS Med*. 2017 ;14(9). doi: 10.1371/journal.pmed.1002389.
6. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, et al. Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults. *Ann Intern Med*. 2005;143:427–438. DOI: 10.7326/0003-4819-143-6-200509200-00007

## Mots clés

Self-monitoring ; auto-mesure ; données ; bénéfices ; risques ; e-outils ; maladies chroniques ; hypertension ; diabète

3 juillet 2018

# Nouveaux e-outils médicaux : les patients enfin acteurs de leur propre santé

Antoine Chapot, Athiththan Kanthasamy, Gautier Le Gavrian, Clément Nussbaumer, Rama Sultan

## Introduction

Les **maladies chroniques** deviennent de plus en plus importantes dans le monde de la médecine. C'est dans ce contexte que la technologie médicale devient centrale en médecine afin de mieux prendre en charge le patient. En effet, le patient commence à se surveiller à l'aide d'e-outils comme les tensiomètres ou les lecteurs de glycémie : c'est ce que nous allons définir comme le **self-monitoring**. Ces pratiques vont induire une production de données médicales (data) importantes. Dans ce contexte, il nous est apparu primordial de se questionner sur **la perception des risques et bénéfices liés au self-monitoring des patients atteints de maladies chroniques**.

## Méthodologie

- ☒ Littérature scientifique (PubMed, Google Scholar)
- ☒ Revue de presse médicale (RevMed)
- ☒ 8 Entretiens semi-structurés
- ☒ Questionnaire pour assurances



## Résultats

### Patient

- 📄 Intégration du patient
- 📄 **Renforcement de l'alliance thérapeutique**
- 📄 Simple d'utilisation
- 📄 Education thérapeutique indispensable
- 📄 Risque d'obnubilation (mineur)
- 📄 Prix abordable
- 📄 Bonne accessibilité



### Médecin

- 📄 Valeurs plus fiables et plus nombreuses
- 📄 **Meilleure prise en charge**
- 📄 Interprétation des résultats indispensable
- 📄 Risque de surmédicalisation mineur si bonne éducation
- 📄 Manque de formation chez les généralistes



« Typiquement les médecins, les ingénieurs ou profs [...] font des autocontrôles tout le temps, ils poussent à l'extrême et font des hypoglycémies à répétition. **Ça devient délétère.** »

Dr Waeber (Diabétologue)



« L'éducation thérapeutique est vaste et se fait durant des années, on balaie beaucoup d'aspects pour les aider au mieux à gérer leur maladie dans la vie quotidienne. C'est **créer un lien avec le patient pour le suivre jusqu'au bout.** »

Stéphanie Roudet (Infirmière en diabétologie)



« A partir du moment où le patient se prend mieux en charge et fait partie du projet thérapeutique, **le système de santé y sera gagnant par des diminutions de la mortalité et morbidité.** On arriverait à faire des économies. »

Dr Bonny (Néphrologue)

⚖️ Même confidentialité que le dossier du patient.

⚖️ Les assurances ne peuvent exiger les données.

⚖️ **Sensibiliser le patient aux risques de confidentialité sur les appareils connectés.**



💰 Tensiomètres non pris en charge par l'assurance de base

💰 Assurances complémentaires englobent plus de prestations

💰 **Bénéfices économiques pour le système de santé et le patient**

💰 Remboursement à des prix fixes listés dans la LiMA\*

\* Liste des Moyens et Appareils

### Droit

### Economie

## Discussion

L'utilisation des outils requiert une bonne éducation thérapeutique ainsi qu'un lien de confiance qui, ensemble, apporteront un **bénéfice incontestable** dans la prise en charge du patient. Ceci se traduit par une **diminution de la mortalité et de la morbidité** selon le contexte de la maladie. Cependant il ne faut pas négliger les potentielles **répercussions psychologiques** que pourrait subir le patient. En effet on le responsabilise, cela peut représenter une grande charge pour certains patients. De ce fait un **travail multidisciplinaire** intégrant l'avis des sciences humaines est attendu. Les risques observés aujourd'hui sur le détournement de données générées par les e-outils restent mineurs.

## Perspectives futures

Face aux nombreux bénéfices prouvés grâce à ce nouveau type de prise en charge, il paraît évident qu'il faudrait étendre ce genre de pratique à un plus grand nombre de patients. Pour cela une **meilleure éducation des médecins de premier recours** semble nécessaire. Enfin il semble impératif de développer des **moyens plus performants de protections des données médicales** face à la connectivité grandissante des appareils utilisés.

### Remerciements :

Nous aimerions remercier notre tutrice Valérie D'Acromont, ainsi que tous les interlocuteurs qui ont accepté de prendre de leur temps pour répondre à nos questions, M. Gérard Waeber, M. Jean Gabriel Jeannot, l'Association DiabèteVaud, Mme. Stéphanie Roudet, M. Eric Rochat, M. Olivier Bonny, M. Alain Birchmeier, M. Dominique Sprumont et Assura.

### Références :

- McCartney DE, McManus RJ. Self-monitoring and self-management: new interventions to improve blood pressure control. Current Opinion in Nephrology and Hypertension. 2016 ; 25(6) : 502-7 ; doi: 10.1097/MNH.000000000000027
- Martin S, Schneider B, Heinemann L et al. Self-monitoring of blood glucose in type 2 diabetes and long-term outcome: an epidemiological cohort study. Diabetologia. 2006 ; 49(2) : 271-78. doi: 10.1007/s00125-005-0083-5
- Cameron C, Coyle D, Ur E and Klarenbach S. Cost-effectiveness of self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes mellitus managed without insulin. CMAJ. 2010 ; 182 (1) : 28-34; doi:10.1503/cmaj.090765
- Jacob V et al. Economics of Self-Measured Blood Pressure Monitoring: A Community Guide Systematic Review. AJPM. 2017; 53(3): e105-13, doi:https://doi.org/10.1016/j.amepre.2017.03.002
- Tucker KL, Sheppard JP, Stevens R, Bosworth HB, Bove A, Bray EP, et al. Self-Monitoring of blood pressure in hypertension : A systematic review and individual patient data meta-analysis. PLoS Med. 2017 ; 14(9). doi: 10.1371/journal.pmed.1002289.
- Chodosh J, Morton SC, Mojca W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, et al. Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults. Ann Intern Med. 2005;143:427-438. DOI: 10.7326/0003-4819-143-6-200509200-00007
- Icones tirés de www.freepik.com