

## Médecine connectée : un questionnement éthique est possible

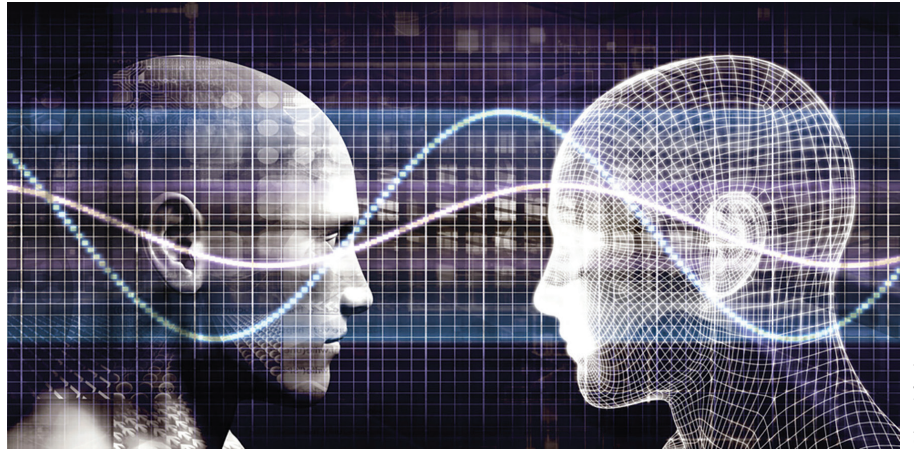
La e-santé est souvent décrite comme une voie d'avenir pour la médecine. Mais ne pourrait-elle pas bouleverser les règles de conduite vis-à-vis des patients ?

### NICOLAS POSTEL-VINAY

Hôpital européen Georges-Pompidou,  
Paris  
NTIC, Fondation Santé Service  
Fondateur du site [automesure.com](http://automesure.com)

### MARIE-PIA D'ORTHO

Digital Medical Hub  
Service de physiologie explorations  
fonctionnelles  
Hôpital Bichat, AP-HP  
UFR de médecine, Université Denis  
Diderot Paris-7



© kientoh fotolia.com

Liens d'intérêt : les auteurs n'ont pas de lien d'intérêt vis-à-vis de cet article

En 1984, à l'occasion de la sortie du Macintosh, Steve Jobs déclara qu'il comptait « rendre le monde meilleur grâce à la technologie ». Deux décennies plus tard, on entend des propos pareillement enthousiastes sur l'avènement de la médecine digitale notamment au travers des nombreuses allégations publicitaires vantant les bienfaits de la e-santé. Mais ces déclarations positives s'accompagnent-elles suffisamment des preuves scientifiquement fondées que les médecins sont en droit d'attendre ? Ce n'est pas toujours le cas, et même, loin s'en faut. En fait, les possibilités nouvelles de la médecine digitale suscitent conjointement espoirs et craintes. Face aux incertitudes, il semble nécessaire que les professionnels de santé se positionnent sur les avantages et inconvénients du « tournant numérique » que la pratique médicale — de la prévention aux soins — amorce depuis plusieurs années. Il est ainsi possible de questionner la numérisation de la médecine sous le prisme de l'éthique. Autrement dit, se demander si l'avènement de la santé connectée pourrait bousculer nos règles de prise en charge des

patients dans un sens contraire à ces certains principes tels que la loyauté des échanges ou la liberté accordée aux patients d'accepter ou refuser des soins.

### Vers une nouvelle médecine

La médecine contemporaine connaît une transformation accélérée. Comme l'explique Éric Topol, l'ancienne médecine fait place à une nouvelle médecine construite sur la convergence des données informatisées émanant de multiples sources telles que l'imagerie médicale, la génétique, l'information destinée au patient et même les informations générées par le patient lui-même — patient acteur qui mesure lui-même certaines constantes et complète des carnets de symptômes. Désormais ces différentes données convergent via des systèmes d'information — de plus en plus performants en termes d'accessibilité et de partage. Cette convergence suit un processus d'innovation destructrice qui a le potentiel de bouleverser le rôle des différents acteurs de l'acte de soins.<sup>1</sup> Hôteliers, chauffeurs de taxi, banquiers ou libraires ont déjà vécu ces changements de plein fouet. Le monde de la médecine s'apprête à suivre — ou subir — ce mouvement.

Avec les échanges informatiques et l'essor d'actes de plus en plus techniques, le temps de l'inscription de l'acte médical dans

le strict périmètre du colloque singulier disparaît : autour du malade, agit la plateforme de rendez-vous en ligne et veille l'assureur qui rembourse les actes dont les résultats sont synthétisés par des soignants réunis en réunion de confrontation multidisciplinaire ; de son côté, le patient confronte les propositions qui lui sont faites sur internet et hésite de moins en moins à solliciter un deuxième avis, lui-même remboursé. Avec ce mouvement, de nouveaux intervenants comme les grandes sociétés d'informatique médicale nord-américaines (Gafa) ou les petites start-up accélèrent ces mutations parfois qualifiées d'« ubérisation » de la médecine.

Les patients, ou plus exactement les consommateurs de soins possesseurs de smartphones, sont de plus en plus incités à mesurer leur propre corps au moyen de capteurs connectés faciles à garder sur soi (*wearables*). Si les possibilités nouvelles initiées par les ingénieurs sont très nombreuses, leur pertinence médicale reste encore à évaluer et ce n'est pas parce qu'un capteur existe qu'il faut l'utiliser en pratique médicale courante. Pourtant certaines « solutions » de santé mobile (Mobile Health) se proposent déjà de modifier certaines modalités de soins, parfois sans avoir attendu les étapes de validation. Et cela dans différents contextes : prévention primaire, repérage ou dépistage de maladies

chroniques, mais aussi dans le cadre du suivi ambulatoire ou l'éducation thérapeutique des patients. Assistons-nous à l'avènement d'une médecine meilleure grâce à la technologie selon le vocabulaire de Steve Jobs cité plus haut ?

### Un manque de preuves

Remarquons au préalable que plusieurs auteurs pointent du doigt les dérives possibles des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). La numérisation du monde pousse notre société à passer d'une économie de la connaissance à une économie des comportements. Si, par le passé, les États souhaitaient déjà « *une administration optimisée des choses* » (Saint Simon), nous assistons aujourd'hui à l'avènement « *d'une administration robotisée de la vie collective par régulation algorithmique* », selon les termes d'Éric Sadin.<sup>2</sup> Ces critiques pourraient s'appliquer à la médecine digitale, et un enthousiasme aveugle vis-à-vis des NTIC ne nous paraît pas procéder d'un regard éthique, c'est-à-dire équilibré. Dans l'exemple du suivi à distance des patients, la loyauté de l'information invite à ne pas prendre ses désirs pour des réalités, c'est-à-dire à bien distinguer les bénéfices espérés des NTIC et les preuves existantes. Sur la base de 27 études randomisées, Noah, *et al.* ont jugé qu'on ne dispose pas de données probantes suffisantes pour déployer en pratique courante une surveillance à distance des patients. Selon eux, il existe trop de lacunes avant d'escompter des améliorations cliniques, un moindre recours aux soins, la baisse des coûts ou même une bonne satisfaction du médecin.<sup>3</sup>

### Prévention primaire et lutte contre la sédentarité

Depuis le début des années 2010, il n'est plus rare que les consommateurs de soins utilisent leurs smartphones pour compter leurs pas. Ces mesures sont réalisées de façon essentiellement ludique, lors des déplacements quotidiens, voire lors du jogging. Cette pratique dérivée du *quantified-self* des geeks californiens suscite des espoirs en prévention médicale avec l'objectif de lutter contre la sédentarité, cette dernière étant un facteur de risque important de morbidité. Hélas ! le port d'un traceur d'activité (*activity tracker*) en vie courante s'avère de faible persistance à un an lorsque la demande émane des médecins, des assureurs

ou des mutuelles, sans que l'on connaisse bien les raisons d'abandons. Et plus décevant encore, cette pratique en vie réelle n'a pas d'impact important sur la santé. Ainsi, une étude randomisée sur 800 personnes montre que seulement 10% des personnes conservent leur podomètre connecté à un an et que même dans le groupe avec la meilleure observance d'activité de marche le poids, la pression artérielle, la VO<sub>2</sub> max ou la qualité de vie ne s'améliorent pas.<sup>4</sup> Cette étude nous apprend aussi que les mesures de renforcement de motivation des patients — par versement de primes financières, soit au profit du patient lui-même soit au profit d'associations de charité —, s'avèrent sans effet ou presque. Même s'il existe des études positives quant à l'intérêt sanitaire du port d'un podomètre, la faiblesse méthodologique des évaluations — effectifs réduits, courte durée d'observation — fait qu'on manque encore de preuves pour considérer le port d'un traceur d'activité comme une panacée contre la sédentarité.

### Repérage et dépistage

Les sites internet et revues colportant des allégations affirmant que « *les objets connectés prennent soin de votre santé* » sont légion. Récemment (décembre 2017) la revue *Santé Magazine* destinée au grand public affirmait que ces équipements constituent « *la meilleure façon de prendre soin de vous* ». Cette formule est contestable puisque l'article incitait les personnes — sportifs mais aussi malades — à s'équiper d'oxymètres de pouls afin de partager leurs données de saturation avec leurs médecins ou leurs proches. En l'état actuel des connaissances, de telles pratiques sont ineptes. Ceux — y compris des professionnels de santé — qui accordent crédit aux publicités proposant aux asthmatiques d'acheter un saturimètre pour « *s'auto-surveiller* » ne s'inscrivent pas dans les bonnes pratiques.

Par ailleurs, le port de traceurs d'activité proposant une « *analyse du sommeil* » ne serait pas toujours anodin. Des spécialistes du sommeil ont rapporté que leur utilisation pouvait générer de l'anxiété auprès des utilisateurs, car ces objets connectés focalisent excessivement l'attention des patients insomniaques sur des valeurs chiffrées peu fiables et les éloignent du dialogue avec leur médecin ; un effet délétère baptisé « *orthosomnia* » par les

auteurs.<sup>5</sup> À ce jour, ces dispositifs ne devraient pas être cautionnés par les professionnels de santé tant que l'on ne dispose pas d'études prouvant leur intérêt.

### Exemple de l'automesure de la pression artérielle

Pour le repérage et le suivi de l'hypertension artérielle, la pratique de l'automesure tensionnelle au moyen de tensiomètres fiables et validés est recommandée depuis deux décennies. Or cette démarche d'intérêt prouvé est depuis peu détournée par de nouvelles applications prétendant mesurer la pression artérielle au moyen d'un smartphone et sans utiliser de brassard — la technique est dite « *cuffless* ». Ces dispositifs rencontrent un succès commercial notable — une telle application a occupé le top 50 des ventes de 2014 à 2015 aux États-Unis — bien qu'elles ne soient pas fiables. Il est fortement déconseillé de les utiliser.<sup>6</sup> Il en va de même pour les nouveaux petits « *bracelets intelligents* » ou montres connectés portés au poignet et qui n'ont pas plus fait la preuve de leur fiabilité. Il n'est pas éthique de vendre ou de conseiller ces dispositifs défaillants.

### Rendez-vous en ligne et parcours de soins

Les sites de prise de rendez-vous médicaux en ligne se sont multipliés ces dernières années. Ils reposent sur la notion de « *premier arrivé, premier servi* ». Ce principe est-il toujours éthique en contexte de recours aux soins ? Comment être plus attentifs aux demandes de rendez-vous émanant des patients plus fragiles ? Participent-ils à une déshumanisation des soins ? Aux États-Unis, les systèmes de rendez-vous en ligne peuvent être liés à des publicités pour les activités des établissements ; cela n'est actuellement pas autorisé en France, mais pendant combien de temps encore notre déontologie sera-t-elle un rempart contre la main invisible du marché ? Dans un avenir proche, les nouvelles technologies effectueront un triage numérique des rendez-vous et donc des soins — parcours de soins digital. Nous entrerons de plain-pied dans la gestion algorithmique des demandes recueillies par questionnaire et captation via les « *wearables* ». Ces évolutions auront leurs lots d'avantages, mais on devra être vigilants pour repérer de possibles dérives éthiques dans le parcours des patients.

### Modalités de suivi ambulatoire

L'apparition des objets connectés au domicile des patients soulève des inconnues, notamment lorsqu'il s'agit de prendre des décisions basées sur des constantes biologiques mesurées en vie réelle. En dehors des milieux de réanimation, que savons-nous de la pertinence à suivre en continu, la saturation en oxygène, la fréquence cardiaque, la température ou la pression artérielle des patients? Des publications ont déjà montré que la multiplication des alertes peuvent accroître l'activité médicale sans s'associer à un bénéfice mesurable sur les taux de réhospitalisation ou l'issue des événements médicaux. C'est notamment le cas dans la télésurveillance des insuffisants cardiaques ou des patients BPCO.<sup>7</sup>

Au-delà de ce manque de connaissances, des mésusages sont possibles par excès d'utilisation des capteurs. C'est le cas avec l'utilisation des oxymètres de pouls dont on observe déjà des utilisations inadéquates, soit à l'incitation des médecins soit de la propre initiative des patients. Dans l'asthme, il n'existe aucune recommandation plaidant pour cet usage.<sup>8</sup> Il en est de même pour les patients en fin de vie, presque constamment dyspnéiques. Pour eux, la mesure de l'oxymétrie de pouls n'apporte pas de donnée pertinente pour la prise en charge; au contraire, les données chiffrées participent à une médicalisation inappropriée de la fin de vie, ce qui éthiquement pose question.

### Éducation thérapeutique et surveillance de l'observance

De très nombreuses applications connectées sont présentées comme des outils d'éducation thérapeutique. Elles se proposent d'accroître la motivation pour marcher, de rappeler la prise des médicaments, d'encourager à suivre son régime ou même ne pas fréquenter des débits de boissons. Mais l'impact que peut avoir la technologie sur la modification des comportements de santé reste une question ouverte. Il existe des évaluations encourageantes, mais d'autres sont négatives. De plus, l'intervention d'un tiers pour surveiller l'observance d'un patient ne va pas de soi. Les piluliers connectés vendus en pharmacie posent question. Et que dire de la pilule connectée avec l'aripiprazole, approuvée par la FDA fin 2017 — il s'agit de l'AbilifyMyCite® —,

dans le domaine sensible du traitement des pathologies psychiatriques où le patient est encore plus vulnérable?<sup>9</sup>

Le rapport de l'Igas (Inspection générale des affaires sociales) dédié à la télésurveillance remarque que : « *le télésuivi n'est pas une entreprise anodine où les questions techniques n'auraient qu'un caractère technique. Avec ces dispositifs, le moindre écart de conduite est traqué et le patient est obligé de se justifier* ». Ce rapport souligne que « *même avec son consentement, le patient aliène tout de même une part de sa liberté* ». On se souvient que le télésuivi de l'observance du traitement des apnées du sommeil par pression positive continue avait provoqué en 2014 un conflit entre les prestataires, les tutelles et les associations de patients insuffisants respiratoires (FFAAIR) au motif que la mauvaise observance était sanctionnée par un moindre remboursement des soins. La loi fut retoquée par le Conseil d'État et sa version revue, en vigueur depuis janvier 2018, reporte sur le prestataire les modulations tarifaires liées à l'observance. Outre-Atlantique, des primes d'assurance sont modulées en fonction du mode de vie des patients sur le modèle « *pay as you drive* » et certaines assurances en France le proposent désormais. Ce modèle économique est contraire au principe de mutualisation des risques qui prévaut en France. Enfin, on peut se aussi questionner sur les conséquences du transfert de responsabilité déportée ainsi sur le patient : s'il est acteur de son soin, de plus en plus, il devient responsable des échecs de ce même soin, également... La maladie déjà source de culpabilisation et de mésestime de soi le devient plus encore.

### Tirer les leçons de l'ubérisation de la société

L'avenir nous dira si certaines innovations de rupture se révéleront être de bonnes surprises ou bien au contraire des innovations régressives. Pour se prémunir des erreurs d'appréciation, il convient de multiplier les évaluations de méthodologie suffisamment sensibles pour détecter des résultats indésirables — possibilités de surdiagnostics, recours exagéré au système de soin, déshumanisation de la pratique médicale, accroissement du fardeau médico-économique. Il faut de plus encourager la publication des résultats négatifs, lesquels

sont des remparts contre l'enthousiasme parfois exagéré des start-up. Ces précautions n'empêchent pas d'appréhender activement les évolutions technologiques dans le domaine de la santé. Dans un article invitant à tirer les leçons de l'ubérisation de la société, les auteurs expliquent que trois attitudes sont possibles pour les professionnels de santé : ignorer les innovateurs et espérer le meilleur; faire appel à une régulation faisant barrage aux innovations; ou relever le défi de la qualité et de l'efficacité.<sup>10</sup> Le troisième choix paraît être le bon. ■

1. Éric Topol. The creative destruction of medicine; how the digital revolution will create better health care. New York : Basic Books, 2012.
2. Éric Sadin. La Vie algorithmique. Critique de la raison numérique, Paris, L'Échappée, 2015, 288 P.
3. Noah B, Keller MS, Mosadeghi S, et al. Impact of remote patient monitoring on clinical outcomes© : an updated meta-analysis of randomized controlled trials. *Npj Digital Medicine* 2017 1 : 2 (publié en ligne le 15 janvier 2018).
4. Finkelstein EA, Haaland BA, Bilger M, et al. Effectiveness of activity trackers with and without incentives to increase physical activity (TRIPPA) : a randomised controlled trial. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2016; 4 : 983-95.
5. Baron K G, Abbott S, Jao N, et al. *Orthosomnia* : Are some patients taking the quantified self too far? *J Clin Sleep Med* 2017; 13 (2) : 351-4.
6. Plante TB, Urrea B, MacFarlane ZT, et al. Validation of the instant blood pressure smartphone app. *JAMA Intern Med* 2016 May 1; 176 (5) : 700-2.
7. Pinnock H, Hanley J, McCloughan L. Effectiveness of telemonitoring integrated into existing clinical services on hospital admission for exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease : researcher blind, multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 2013; 347 : f6070 doi : 10.1136/bmj. f6070 (Published 17 octobre 2013).
8. Welsh EJ, Carr R. Pulse oximeters to self monitor oxygen saturation levels as part of a personalised asthma action plan for people with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2015 sep 27; (9) : CD011584.
9. Postel-Vinay N, Reach G, Eveillard P. Observance et nouvelles technologies : nouveau regard sur une problématique ancienne. *Medicine Science* 2018, in press.
10. Detsky AS, Garber AM. Uber's Message for Health care. *N Eng J Med* 2016 mar 3; 374 (9) : 806-9.