tribunes

Télémédecine : quelles places et quels rôles pour les patients ?

Pour les associations de patients, et notamment la Fédération française des diabétiques, la télémédecine ne peut se développer et être acceptée sans y associer les usagers.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

Carole Avril
Directrice générale de la Fédération française des diabétiques

Un des grands défis de notre système de santé est de réussir l'alliance entre la médecine et la révolution numérique. L'objectif ? Améliorer l'accès de la population à des soins de qualité tout en favorisant une meilleure qualité de vie pour les patients et une meilleure coordination des acteurs sur un territoire donné. Il s'agit également de respecter un cadre économique contraint, confronté à l'émergence de nouveaux enjeux de santé publique (développement de la chronicité, augmentation de maladies sociétales…).

La télémédecine est l'une des manières de répondre à ces enjeux. Or, son déploiement se fait encore sous forme d'expérimentations, inégalement réparties sur le territoire, et parfois certaines organisations de télémédecine ne fonctionnent pas.

L'Agence nationale d'appui à la performance [31] énonce cinq facteurs clés de succès d'un projet de télémédecine :

1. un projet médical répondant à un besoin ;
2. un portage médical fort soutenu par un coordonnateur ;
3. une organisation adaptée et protocolisée ;
4. de nouvelles compétences professionnelles à évaluer ;
5. un modèle économique construit.

Alors que les patients doivent être, en principe, les bénéficiaires premiers de la télémédecine, leur participation n'est même pas mentionnée. Est-il possible de développer un système de santé efficient, fondé sur la confiance, sans la participation de ses usagers ? Dans sa déclaration d'Alma-Alta, en 1978, l'Organisation mondiale de la santé a formellement inscrit les droits des citoyens, des usagers ou des patients à participer à l'élaboration des politiques, à leur mise en œuvre ou encore à l'organisation de l'offre de soins [38]. En France, cette participation prend le nom de démocratie sanitaire. « *Elle est avant tout un processus d'émancipation. Par les droits, la diffusion des connaissances et l'engagement. Individuellement, quand il s'agit de se soigner. Collectivement, quand il s'agit d'orienter ou d'organiser le système de santé* » [45].

Le patient, bénéficiaire de la télémédecine pour son émancipation individuelle

L'article L. 1161-1 du Code de la santé publique énonce que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.* » N'est-ce pas le but même de la relation patient-médecin de favoriser cette autonomie ? À l'instar du Haut Conseil de la santé publique, qui plaidait en novembre 2009 pour une « *éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours* », l'autonomie du patient n'est-elle pas consubstantielle de chaque acte de télémédecine ? C'est assurément déjà le cas : il s'agit juste de ne pas l'oublier. C'est de cette manière que la confiance sera créée.

Les cinq types d'actes de télémédecine doivent également respecter les droits des patients, dont le premier est le consentement. Sylvie Fainzang, anthropologue, indique qu'en médecine présentielle « *la nature de l'information reçue et de l'information comprise invite à parler, plutôt que de "consentement*

éclairé", de "consentement résigné"». Évitons cela avec la télémédecine !

Il existe peu d'études publiées, à notre connaissance, sur l'expérience vécue – laquelle va au-delà de la seule satisfaction – par les patients lors d'actes de télémédecine. Or, la conviction de la Fédération française des diabétiques est que ces expériences individuelles font la richesse du système de santé. Prises collectivement, elles deviennent une véritable expertise, émettant des axes potentiels d'amélioration, lesquels enrichissent à leur tour l'expérience individuelle.

Les patients-acteurs de la télémédecine ou l'émancipation collective, l'oubliée de la télémédecine

Les notions de performance, pertinence et valeur en santé sont aujourd'hui des objectifs clairement affichés dans la transformation de notre système de santé. La ministre des Solidarités et de la Santé vient d'inscrire l'innovation comme un sujet clé de la stratégie nationale de santé : « *L'innovation organisationnelle, médicale, technologique ou numérique, l'innovation doit être mise au service de tous et répondre aux besoins prioritaires en santé. Cette démarche favorisera une meilleure association des patients, des usagers et des professionnels qui sont les premiers concernés par ces évolutions, par exemple en matière de télémédecine ou d'objets connectés.* » Comment dès lors concrétiser cette « *association* » de toutes les parties prenantes, et en particulier comment organiser le recueil des « avis » des patients ?

Selon la grille de pilotage et de sécurité d'un projet de télémédecine émise par la Haute Autorité de santé, quatre étapes président au développement d'un projet de télémédecine[1] :

1. phase de conception du projet,
2. phase de déploiement,
3. phase de réalisation de l'activité (ou mise en production),
4. retours d'expérience et évaluation du projet.

Concernant la dernière étape, une question est proposée aux porteurs de projet : « *Des enquêtes de satisfaction des patients seront-elles mises en place ?* » car « *des enquêtes de satisfaction des patients sont indispensables. Ces enquêtes permettent d'obtenir des indicateurs très utiles pour évaluer la qualité de la prise en charge.* » Les critères proposés sont le taux de retour des questionnaires de satisfaction des patients, le taux de satisfaction des patients quant à leur prise en charge par la télémédecine, le taux d'adhésion à l'action de télémédecine et enfin le taux de fuite ou de sortie de l'action de télémédecine (cela concerne surtout la télésurveillance médicale). Les patients doivent participer à la définition des critères de qualité auxquels répondent les actes de télémédecine. Sans doute y verrait-on apparaître la qualité de vie mais aussi l'évaluation de leurs résultats médicaux ?

Autre point : la méthode du patient traceur de la Haute Autorité de santé pour la certification des établissements de santé est une démarche fondée sur la complémentarité entre le vécu du patient et celui des professionnels. Ne pourrait-on pas envisager l'utilisation de cette méthode pour l'autorisation et/ou l'évaluation d'actes de télémédecine ?

Notre conviction est qu'il y a un véritable intérêt à ce que les patients participent non seulement à l'évaluation des actions mais aussi à l'élaboration du projet de télémédecine, en contribuant à repérer les besoins à remplir grâce à cette organisation des soins à distance. Il s'agit ainsi d'intégrer le point de vue de l'usager, dans sa double dimension de patient et de citoyen, à une échelle individuelle et collective ainsi qu'aux niveaux national, régional ou local.

Le rôle des associations de patients agréées est d'écouter chaque expérience individuelle, pour accompagner et défendre certes, mais aussi pour y discerner en quoi ces vécus peuvent être source de transformation du système, dans l'intérêt des patients représentés. Ainsi, le Diabète LAB[2] de la Fédération française des diabétiques, *living lab* dédié au diabète, est un dispositif animé par des sociologues et accueillant 2 500 patients ainsi que des professionnels de santé afin de coconstruire les solutions de demain. Il pourrait mener, avec les porteurs de projet en télémédecine, des études qualitatives et quantitatives pour mieux percevoir les besoins et les usages des patients.

À la question rhétorique du début de cette tribune « *Est-il possible de développer un système de santé efficient, fondé sur la confiance, sans la participation de ses usagers ?* » – le lecteur l'a bien compris –, notre réponse est négative. Il est évident que la télémédecine seule ne pourra pas infléchir un mouvement d'implication des patients encore naissant[3]. Pourtant, nous croyons aux initiatives de terrain pour inventer, avec les patients et leurs représentants, des organisations de télémédecine encore plus orientées vers les patients. La médecine de demain, en s'appuyant sur les outils numériques, sera ainsi plus humaniste.

1. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1622423/fr/grille-de-pilotage-et-de-securite-d-un-projet-de-telemedecine

2. www.diabetelab.org

3. « *Il reste que les pays qui semblent les plus avancés sont ceux qui ont une approche systémique de l'implication des usagers, en multipliant les portes d'entrées, que ce soit au niveau politique, dans les services de santé, dans la recherche ou encore la formation des professionnels.* » Le patient dans le système de santé. Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-mars 2017.