

ACTUALITÉS

L'empowerment* du patient hyperconnecté !

Publié le 16/06/2019 par Marie-Georges Fayn



Le patient hyperconnecté n'est pas un geek d'exception. C'est madame et monsieur tout le monde qui va sur le web pour s'informer et mieux comprendre comment gérer sa maladie ou bien pour échanger avec d'autres personnes souffrant des mêmes maux, ou encore pour se soigner à distance. Elle ou il utilise des applis comme des assistants santé de poche et partage ses données et ses résultats d'examens avec les professionnels. RESEAU HÔPITAL & GHT a enquêté sur les habitudes de ce nouveau patient qui nous ressemble en tout point...



Digital health - la santé digitale ©Stethos Social Lab

La France compte plus de 53 millions d'internautes, soit 84,5% des Français de deux ans et plus (1). Parmi eux 40 millions possèdent un compte sur les réseaux sociaux (2). LA SANTE est une de leurs préoccupations majeures. Ainsi, 60% des Français, tous âges confondus, ont le réflexe de consulter d'abord le web dès lors qu'ils s'interrogent sur leur santé (3). **Le patient prend en main sa santé et cet engagement s'accompagne d'une fréquentation assidue du web.**

« Voici quelques années, la prise en charge des patients était axée autour d'un parcours qui suivait la gradation des soins, de la proximité à l'expertise. Puis il a été question d'un parcours de santé intégrant les aspects de prévention, de retour à domicile, d'accompagnement. Aujourd'hui, on parle du parcours de vie du patient. Dans ce nouveau modèle, l'accès aux soins reste central mais le patient est désormais considéré dans le cadre d'interactions avec son environnement familial, professionnel, ses loisirs ou encore avec sa communauté de pairs sur le web... » analyse **Luc Barthélémy**, Directeur général de Stéthos social lab. En effet, tout problème de santé a un impact

sur la vie quotidienne ; ce bouleversement et l'inquiétude qu'ils suscitent vont générer d'innombrables conversations. Le sujet reste intime mais l'anonymat de la Toile favorise les confidences. Les malades livrent leur ressenti, dénoncent les carences et retards qu'ils ont constatés, font part de leurs préoccupations notamment au sujet des effets secondaires des médicaments, partagent leurs espoirs aussi...

L'engagement du patient sur le Toile et la fréquentation assidue des réseaux sociaux témoignent d'une volonté de prendre en main sa santé.

« Internet et les réseaux sociaux deviennent un nouveau territoire d'expression. Nous enregistrons une explosion des discussions, échanges, témoignages... entre patients et aidants en dehors de toute médiation médicale. En un an, 98 453 mentions ont été récoltées sur le cancer, 67 372 sur le VIH/Hépatite C, 48 588 sur l'asthme (4) » constate **Luc Barthélémy**. Sur les blogs et forum tenus par d'autres patients, l'internaute accède à la connaissance qu'on appelle

expérientielle, celle issue du vécu de la maladie qui se découvre à travers le témoignage des patients mais aussi à la connaissance académique ; en effet les patients plus chevronnés se mettent au service de leur communauté ; certains assurent une veille des publications scientifiques et traduisent les dernières avancées en langage accessible à tous. Le patient connecté en retire un gain en connaissance. Avec l'aide de ses pairs, il apprend à mieux gérer sa maladie, voire à prévenir les crises et s'affirme comme partenaire auprès des équipes. Une récente étude (5) établit d'ailleurs une corrélation entre l'engagement digital du patient et sa capacité à agir pour sa santé.

Forums, blogs, Twitter, Facebook, You Tube... Chaque support est doté d'une culture et d'un style qui lui sont propres : choix du langage, motivations de la communication et contenu des messages. Ainsi les blogs et forums sont les supports les plus riches à analyser ; les personnes se racontent, échangent des solutions, livrent leurs émotions. Twitter est davantage utilisé comme une caisse de résonance pour faire entendre sa voix ou faire bouger les lignes sur la prise en charge d'une pathologie, d'un traitement... C'est un canal d'expression plus « politique » et revendicatif. Twitter est aussi une fenêtre d'expression pour annoncer des petites et grandes victoires sur la maladie en mettant en avant des actions exceptionnelles.

Facebook est relativement riche du fait des visuels et vidéos intégrés aux posts, même si seuls les forums de discussion publics sont accessibles. Enfin les vidéos postées sur YouTube et leurs commentaires sont une source d'expression « à chaud », moins rationnelles que les forums ou les blogs.

Les patients qui utilisent le plus régulièrement ces technologies sont d'ailleurs plus enclins à demander des explications à leur médecin et à leur faire part de leurs opinions personnelles concernant les traitements (5). Mais l'usage du numérique ne se limite pas à l'envoi de messages ni aux conversations. Le patient connecté utilise aussi le web pour ses prises de rendez-vous, consulter son dossier médical, télécharger des applis santé qui vont l'aider dans son quotidien, le choix de son alimentation, le suivi de ses activités sportives, ou encore pour se soigner à distance....

La santé par le web

« Avant d'être patient, la personne malade est un sujet qui vit dans son époque, acteur de l'écosystème digital, un e-consommateur... » rappelle **Olivier Moch**, consultant en communication digitale. Grâce au numérique, le patient dispose de techniques et de services qui allègent les contraintes de sa maladie et le rendent plus autonomes. Il peut mieux surveiller son diabète, contrôler son hypertension artérielle ou gérer la prise de médicaments. Les applis ont aussi investi le champ de la prévention et de l'aide au sevrage tabagique ou à l'arrêt de la consommation de cannabis ou d'alcool... Des plateformes de télécommunication mettent en relation le consultant et le médecin de 7h00 à 22h00, 7 jours sur 7 et ce n'importe où dans le monde. Ces programmes à télécharger rencontrent un énorme succès. *« Logique ! confirme **Olivier Moch** Puisque nous avons téléchargé, en moyenne, 30 applications sur nos smartphones et que les trois quarts du temps passés sur notre téléphone intelligent sont consacrés à l'utilisation des applications (6) »*

Médecine 3.0 : les objets de santé connectés,

Une nouvelle génération de dispositifs médicaux voit le jour qui améliore et simplifie la vie des patients comme le pilulier connecté pour gérer la prise médicamenteuse à distance. Des chaussures de marche développées avec l'aide de chirurgiens orthopédiques, de neurologues et de bioingénieurs aident les personnes âgées à retrouver leur équilibre et à éviter les chutes. Des textiles connectés assurent le monitoring continu des personnes hospitalisées. La médecine 3.0 existe même sous la forme d'un animal tout doux et qui favorise l'adhésion des enfants asthmatiques à la prise d'un traitement de fond.

Dans cette liste, il faut bien sûr ajouter les très nombreux capteurs connectés qui vont enregistrer les comportements journaliers comme le sommeil, les déplacements, l'alimentation, ... et transmettre ces données pour un suivi médical à distance. Innombrables sont les projets pilotes de télésurveillance de patients chroniques initiés par des équipes médicales et soignantes ou des start upeurs zélés avec pour souci de diminuer l'anxiété du malade, de prévenir le risque crise et d'améliorer la qualité de vie des personnes.

Focus sur la télémédecine

La médecine connectée, c'est la médecine d'aujourd'hui ! En septembre 2018, la téléconsultation a franchi une étape en France avec son remboursement par l'assurance maladie. La téléconsultation devient un moyen de lutter contre la désertification médicale. En mars dernier, des chiffres publiés par LIVI (7) un opérateur européen en santé digitale, montrait que sur les six premiers mois de la mise en place du remboursement des téléconsultations, 16.000 consultations à distance avaient été pratiquées en France... dont 61% provenaient de zones de désertification médicales.

Le patient (hyper)connecté réformateur du système de santé ?

Le patient (hyper)connecté vit une transformation de son rapport à la maladie avec une part plus importante réservée à son expérience individuelle et aux engagements de sa communauté. La reconnaissance de ses compétences et de son autonomie sont au cœur de rapports soignants-soignés plus équilibrés. Ainsi, l'empowerment des patients amène les professionnels à repenser leurs rôles et missions, à adopter des pratiques « patients-centrées ». Cela suppose qu'en interne les équipes soient, elles aussi, plus autonomes, qu'elles bénéficient d'un accès facilité aux informations, et qu'elles puissent se former au coaching, au travail collaboratif, à « voir à travers les yeux des patients », à co-concevoir avec eux des programmes d'éducation thérapeutique, de recherche, des applis ou autres solutions innovantes. Et au-delà, les nouveaux pouvoirs des patients vont probablement inciter les décideurs à les associer plus étroitement encore à la définition et à la mise en oeuvre des politiques sanitaires, aux réformes du système de santé et à la gouvernance des instances #@suivre...

Marie-Georges Fayn

**empowerment au sens de montée en puissance, en connaissance, en compétence, en influence et en contrôle*

- (1) Médiamétrie, mars 2019 <https://www.mediаметrie.fr/fr/lannee-internet-2018> - consulté le 29/05/2019.
- (2) <https://lejournaldeleco.fr/reseaux-sociaux-1-francais-sur-2-connecte/#.XO6VFYgzaUk> - consulté le 29/05/2019, consulter également CREDOC - baromètre du numérique <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2018> et l'Enquête We are Social-Hootsuite, *Le digital en France en 2018*
- (3) *Leem, Santé 2030, une analyse prospective de l'innovation en santé, Mars 2019*
- (4) Nombre de mentions récoltées sur une période de 12 mois en France par les outils de social listening sur Facebook, Twitter, You Tube et les blogs et forums de discussion.
- (5) *"Plus le patient est connecté, plus il s'implique dans sa maladie"* Etude sur les usages du numérique des patients chroniques menée par la chaire Réseaux sociaux et objets connectés d'Institut Mines-Télécom Business School pour le compte du collectif Impatients, Chroniques & Associés (ICA), 1 013 patients chroniques ont été interrogés par questionnaire de février et juillet 2018. Les résultats ont été présentés le 20 février 2019 à la Cité des sciences et de l'industrie, à Paris.
- (6) *Utilisation des applications mobiles, quels usages en 2017 ?* on www.nartex.fr, consulté le 28 mai 2019
- (7) France : la téléconsultation fleurit dans le désert, on www.numerikare.fr, consulté le 28 mai 2019



Marie-Georges Fayn

infos@reseau-chu.fr

En ligne sur : <https://www.reseau-hopital-ght.fr/actualites/l-avenement-du-patient-hyperconnecte.html> (Consulté le 26/06/2019)

Réseau Hôpital & GHT, Malakoff