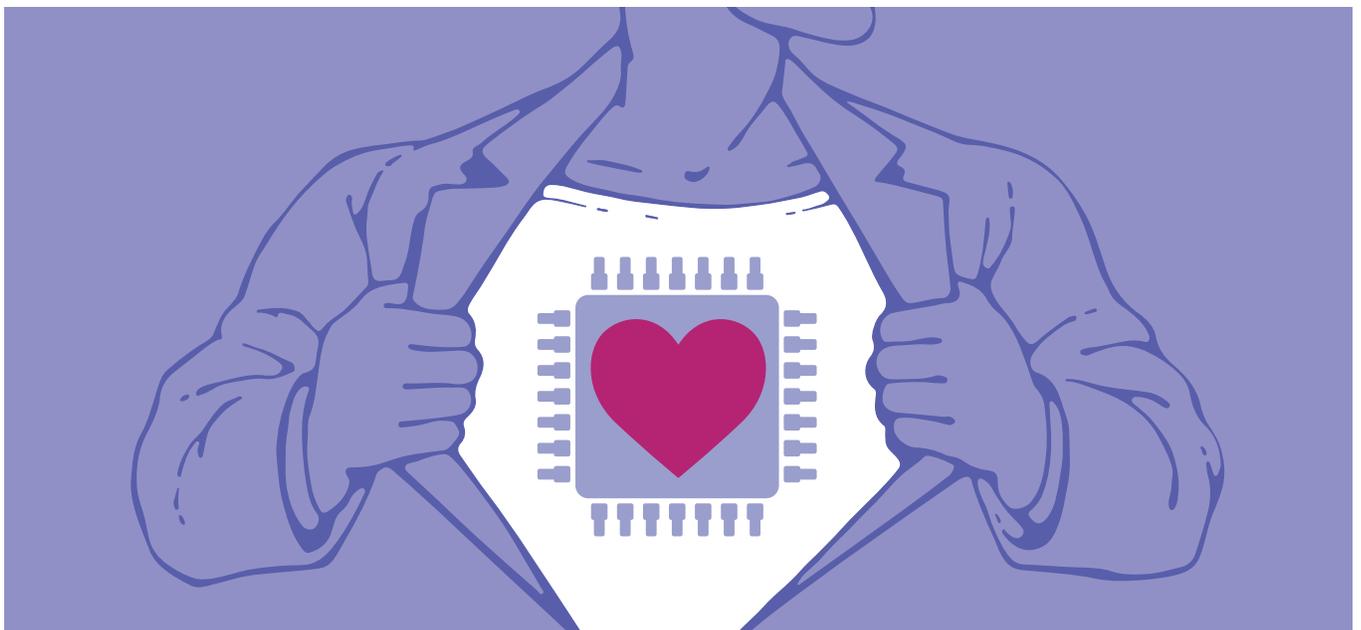


Autonomisation des patients et des proches aidants à l'ère du numérique dans les soins de santé : document d'information



Melissa McCradden, PhD MHSc(c)

Autonomisation des patients et des proches aidants à l'ère du numérique dans les soins de santé : document d'information

Préparé par

Melissa McCradden, PhD MHSc(c)

Bioéthicienne junior à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto

Stagiaire postdoctorale spécialisée en éthique liée à l'intelligence artificielle dans les soins de santé, Vector Institute for AI et Hôpital pour enfants malades

Pour citer cette publication :

McCradden M. Autonomisation des patients et des proches aidants à l'ère du numérique dans les soins de santé : document d'information. Toronto, ON : AMS Healthcare; 2020.



Document de discussion soutenu par

Ce document d'information fait partie d'une série de rapports parrainés par AMS Healthcare. Le but de ces rapports est de renseigner les professionnels de la santé, les éducateurs, les patients, les proches aidants et les dirigeants au sujet du potentiel et des défis associés aux technologies émergentes dans le domaine de la santé.

AMS Healthcare est un organisme caritatif canadien qui possède une liste de réalisations impressionnante comme catalyseur de changement dans le domaine des soins de santé. AMS s'efforce d'améliorer les soins offerts à tous les Canadiens en innovant au niveau de l'éducation et de la pratique dans le domaine de la santé, en encourageant les recherches en histoire de la médecine et des soins de santé, en soutenant la formation de leaders et en faisant avancer la recherche en sciences de la santé.

L'initiative d'AMS intitulée Compassionate Care in a Technological World [Soigner avec compassion dans un monde technologique] met l'accent sur : (1) la promotion de l'éducation et de la pratique permettant d'offrir des soins avec compassion; (2) la promotion de nouveaux modèles de prestation des soins avec compassion; (3) l'émergence du leadership requis pour que se réalisent les promesses de la technologie tout en maintenant l'aspect humaniste des soins dans un système de santé en pleine transformation.

Contents

Sommaire	4
Introduction	5
1. Les outils numériques de la santé : avantages et risques	6
Dossiers de santé/médicaux électroniques	6
Les applications mobiles de santé et les appareils portables	8
Les dialogueurs	10
La réalité virtuelle ou augmentée	11
La robotique	12
L'intelligence artificielle et l'analyse prédictive	13
Le séquençage génétique et la médecine de précision (ou personnalisée)	14
2. Principes d'éthique pour une stratégie relative aux applications du numérique dans le secteur de la santé	15
Choix et autonomie	15
Protection de la vie privée	16
Égalité en matière de santé et accessibilité des services	16
Preuves d'impact positif	17
Participation des patients	17
3. Comment le numérique induira-t-il des changements de culture dans les soins de santé?	18
4. Potentiel de ralliement et de soutien des patients et des proches aidants	18
Conclusion	20
Bibliographie	20

Sommaire

Ce document vise à renforcer l'autonomie des patients et des proches aidants en explicitant les enjeux associés aux technologies de la santé. Les risques et les avantages de certaines interventions y sont examinés, ainsi que les changements de culture plus vastes qui permettront le déploiement généralisé de technologies numériques bénéfiques dans le secteur de la santé.

- ◆ Un des avantages potentiels les plus importants du numérique dans le secteur de la santé est qu'il donne du pouvoir aux patients et aux proches aidants et leur permet de faire des choix.
- ◆ Pour que les patients et les proches aidants s'impliquent de manière substantielle, il faudra faire preuve de transparence, communiquer de manière proactive, et développer chez eux une meilleure compréhension des applications du numérique liées à la santé.
- ◆ Les outils numériques suivants ont déjà été déployés dans le domaine de la santé au Canada ou ailleurs dans le monde, ou sont suffisamment développés pour qu'on envisage de les adopter dans le cadre d'une stratégie plus globale liée aux applications du numérique dans ce domaine. Chacun d'eux présente des avantages et des risques spécifiques :
 - Les dossiers médicaux électroniques
 - La télémédecine
 - Les applications mobiles de santé et les appareils portables
 - Les dialogueurs
 - La réalité virtuelle ou augmentée
 - La robotique
 - L'intelligence artificielle et l'analyse prédictive
 - Le séquençage génétique et la médecine de précision
- ◆ En tant qu'extensions des soins de santé, les innovations dans le domaine du numérique appliqué à la santé doivent respecter des engagements éthiques bien établis donnant priorité à la sécurité des patients et à la maximisation des retombées positives.
- ◆ Parmi les principes éthiques de base qui devraient être pris en compte lors de la conception et de l'évaluation des applications numériques relatives à la santé, mentionnons la liberté de choix et l'autonomie, la protection de la vie privée, l'égalité quant aux droits et à l'accès aux services de santé, la disponibilité de preuves justifiant les retombées bénéfiques annoncées et la participation des patients.
- ◆ Les virages culturels qui s'annoncent en faveur du numérique dans le secteur de la santé, notamment en ce qui concerne l'apprentissage continu, l'évolution des notions de vie privée et de propriété des données médicales, ainsi qu'en matière de partenariat avec l'industrie, exigeront une redéfinition de nos priorités et de nos valeurs.

Introduction

Des réalisations extraordinaires allant de la dissection et de la définition de l'ADN à la création de technologies généralisées comme les technologies de communication qui relient instantanément et intimement la plupart des êtres humains autour du globe ont aussi provoqué involontairement un bouleversement profond lié à l'arrivée du numérique dans le domaine médical. Jusqu'à présent, nous ne disposons pas de l'infrastructure numérique nous permettant même d'imaginer un changement aussi profond en médecine. La révolution numérique n'a pourtant encore fait qu'effleurer le monde médical. L'arrivée sur le marché d'outils puissants permettant de « numériser » les êtres humains en s'appuyant sur une telle infrastructure ouvre toutefois une possibilité sans précédent de transformer de manière incontournable et à jamais le visage des soins de santé.

Le Dr Eric Topol, cardiologue et futurologue médical ¹

L'utilisation d'outils numériques présente un potentiel immense de transformation du paysage canadien des soins de santé en permettant à chacun de contrôler sa santé à un degré qui n'avait jamais été possible jusqu'à présent. Ces solutions numériques peuvent éliminer une partie importante du fardeau imposé au système de soins de santé, rationaliser les processus liés au flux de tâches du personnel de la santé, améliorer l'expérience des patients et réduire le coût des soins. Avec ce potentiel viennent toutefois certains défis. Par exemple, les solutions numériques peuvent créer une distance entre le fournisseur de soins et le patient. Si nous perdons de vue ces diverses retombées, nous risquons d'échouer dans la poursuite de l'objectif initial de la création d'un environnement numérique dans le secteur de la santé, à savoir l'amélioration de la prestation des soins. Si nous dépassons le strict point de vue du résultat des soins, nous pouvons adopter une stratégie proactive faisant place à une contribution des patients à la sélection des technologies numériques appliquées à la santé, à leur conception et à leur utilisation.

Les patients et les proches aidants devraient être en mesure de s'impliquer de manière formelle et informelle dans la conception et dans le déploiement des outils numériques du secteur de la santé. Mais pour que leur participation ait un sens, ils doivent disposer d'une formation et d'un savoir adéquats leur permettant de mieux collaborer avec les professionnels de la santé. Ce document de discussion jette les bases à partir desquelles les patients et les proches aidants pourront participer à l'élaboration des valeurs, du sens et de l'intégration des technologies numériques de la santé dans le contexte canadien.

Ce document est divisé en quatre sections :

1. **Les outils numériques de la santé** : avantages et risques. Cette section présente les principales catégories d'outils numériques et explore leurs avantages respectifs ainsi que les risques qui y sont associés.
2. **Principes d'éthique pour une stratégie relative aux applications du numérique dans le secteur de la santé.** Cette section présente les principes de base qui devraient présider à la conception, à la sélection et à l'utilisation des outils numériques dans le secteur de la santé.
3. **Comment le numérique induira-t-il des changements de culture dans les soins de santé?** Cette section décrit les virages culturels associés au numérique dans le secteur de la santé.
4. **Potentiel de ralliement et de soutien des patients et des proches aidants.** Cette section décrit les ouvertures potentielles et les priorités susceptibles de favoriser la participation des patients et des proches aidants.

1. Les outils numériques de la santé : avantages et risques

Le numérique dans le secteur de la santé englobe un vaste éventail d'outils informatisés mis au service de la santé. Ce domaine évolue rapidement et aucune liste d'outils ne saurait être complète, par contre les catégories jusqu'ici les plus développées et les plus pertinentes d'outils numériques dans ce domaine sont présentées ci-dessous. Mentionnons quelques définitions et concepts sur lesquels reposent plusieurs de ces outils :

L'intelligence artificielle (AI) est définie de manière générale comme la capacité de certains ordinateurs de traiter des données de contexte et d'en déduire certaines actions; l'IA appliquée à la santé est dite «étroite» lorsqu'un outil d'IA peut effectuer une tâche spécifique de manière très efficace.

L'apprentissage automatique (AA) est la méthodologie qui permet de déployer l'IA en explicitant des associations constituant des motifs au cœur de données relatives au monde «réel». En ce sens, l'AA est surtout «descriptif» puisqu'un modèle est élaboré par apprentissage de relations existant dans un ensemble de données et qu'il peut être appliqué à des cas entièrement nouveaux. Cette méthode permet de «prédire» l'évolution d'un état de santé par déduction à partir de l'évolution de cas antérieurs.

Utilisateur : Ce document prend en considération un large éventail d'utilisateurs comprenant les patients, les proches aidants, les intervenants du secteur de la santé, et les défenseurs de la santé (c.-à-d. les intervenants pivots). Toute personne devant interagir avec un outil numérique lié à la santé peut être considérée comme étant un utilisateur.

Dossiers de santé/médicaux électroniques

Le dossier médical électronique (DME) a révolutionné les soins de santé, il reste cependant quelque peu controversé. Le nombre d'erreurs médicales a diminué, les patients reçoivent des soins de meilleure qualité et la documentation est plus cohérente et plus complète². Bien qu'ils approuvent généralement ces améliorations³, les médecins restent très insatisfaits des DME⁴. Nombreux sont ceux qui ont fait remarquer que l'abondante documentation requise par les DME réduit le temps qu'ils peuvent consacrer aux patients.

Avantages

La cohérence : Avant les DME, la documentation dépendait de la culture institutionnelle des établissements concernés et de l'attitude individuelle des cliniciens. Le DME a contribué à améliorer la cohérence de la documentation, ce qui a rendu possible la cueillette plus systématique de données. Les cliniciens doivent désormais renseigner certains champs obligatoires pour faire en sorte que des données importantes soient recueillies pour chaque patient. Cette pratique systémique a contribué à éviter plusieurs erreurs médicales.

La disponibilité : Le fait de disposer des renseignements médicaux sur une plateforme numérique permet d'établir des liens avec d'autres plateformes dans divers services, et donne aux utilisateurs accès à leurs propres renseignements médicaux. Un réseau de consultation des renseignements médicaux en facilite les échanges, ce qui réduit le fardeau administratif ainsi que la redondance des documents, et permet de mieux communiquer entre les services concernés. Ces plateformes devraient faciliter le partage de renseignements entre les cliniques de première ligne, les hôpitaux, les services de santé mentale, et les services sociaux de proximité.

Risques

Accessibilité : Pour que les renseignements médicaux soient vraiment utiles, il ne suffit pas qu'ils soient disponibles, ils doivent aussi être accessibles. Les patients et les proches aidants doivent être informés de la manière dont ils peuvent accéder aux renseignements les concernant et les examiner. Diverses options doivent être mises à la disposition des personnes qu'un handicap pourrait empêcher d'accéder à certains renseignements, par exemple lorsqu'elles ne sont pas

en mesure de consulter un site Web. De plus, les compagnies qui exercent des pressions pour limiter le partage de données ne devraient pas être autorisées à faire obstacle à la consultation par les patients de leurs propres renseignements médicaux.

Facilité d'utilisation : Bien que tous les renseignements requis soient présents, leur facilité d'utilisation varie d'une plateforme à l'autre. Pendant que la population s'adapte à l'ère du numérique dans le domaine de la santé, on devra mettre l'accent sur la convivialité des méthodes d'accès par chacun à son dossier médical pour que les personnes moins familières avec le numérique ne soient pas laissées pour compte. Pour une véritable accessibilité, la méthode d'accès doit être mise à l'essai auprès d'utilisateurs représentatifs de toute la gamme des degrés de familiarité avec le numérique.

Respect de la vie privée : La mise en réseau des banques de données augmente le risque de bris de confidentialité. On devra spécifier certaines méthodes de cryptage, d'anonymisation et de contrôle d'accès et en informer le public afin de protéger la confidentialité.

La télémédecine

La télémédecine consiste à offrir des services médicaux à distance. Elle permet aux patients de rejoindre les cliniciens (en général des médecins et du personnel infirmier) par message textuel ou vocal, ou par consultation vidéo, afin d'éviter une rencontre en personne ou d'établir s'il est nécessaire d'en avoir une. Des suivis réguliers peuvent être effectués par télémédecine, ainsi que des consultations liées à la santé mentale et d'autres thérapies basées sur des échanges verbaux.

Avantages

Efficacité et allègement de la charge : la télémédecine présente un potentiel énorme de réduction de la charge de travail assumée par les hôpitaux et les cliniques de soins d'urgence. Elle minimise également les obstacles matériels auxquels les patients et les proches aidants sont confrontés, comme le transport et les coûts annexes, la difficulté de s'absenter du travail et le recours à des services de garde d'enfants. Des rendez-vous en personne peuvent être encore requis, mais la télémédecine peut réduire globalement le nombre de rendez-vous à l'hôpital pour des problèmes qui pourraient être facilement gérés par téléphone. Les services de télémédecine ont également été associés à une baisse du taux de rendez-vous manqués, ces derniers ayant un impact sur le coût des soins, sur leur prestation et sur la planification des ressources.

Amélioration de l'accès : Les défis mentionnés ci-dessus font en sorte que, dans bien des cas, certains patients potentiels sont dans l'impossibilité d'avoir recours à des soins ou choisissent de ne pas y avoir recours lorsqu'ils ont l'impression que leur problème n'est pas très grave. La télémédecine leur facilite l'accès à des services de santé dont ils auraient été privés autrement, et ceci vaut en particulier pour les populations des régions éloignées. La télémédecine permet aussi aux patients et aux proches aidants de communiquer avec des professionnels de la santé au sujet de problèmes mineurs ne requérant pas un rendez-vous en personne. Bien que mineurs, ces problèmes peuvent être source d'anxiété et d'alarme. La réduction du nombre de personnes traitées dans les hôpitaux pour des problèmes de santé mineurs constitue un avantage substantiel.

Risques

Allocation de ressources : les services de télémédecine doivent être dotés du personnel adéquat et des ressources suffisantes pour répondre à la demande. Si les patients doivent attendre trop longtemps pour pouvoir rejoindre leur fournisseur de soins, ou si la liaison n'est pas fiable ou est trop imprévisible, l'incitatif à recourir à ce service en est négativement affecté. Certaines considérations relatives à la gestion adéquate de ces services sont également importantes : la disponibilité de personnel spécifiquement assigné à cette tâche ou de personnel ayant des tranches d'emploi du temps réservées pour répondre aux demandes est essentielle si l'on veut maximiser les avantages de la télémédecine.

Les applications mobiles de santé et les appareils portables

Les applications mobiles de santé (populairement appelées « apps » ou « applis ») se multiplient rapidement et proviennent de sources diverses. Elles permettent à leurs utilisateurs de recueillir des données relatives à leur santé, de les gérer et d'observer leurs tendances au fil du temps. Ces données peuvent être partagées avec le personnel médical et analysées en même temps que celles provenant d'autres sources (p. ex. les résultats d'analyses en laboratoire ou de tests génomiques). Les applications mobiles peuvent aussi permettre de vérifier certains symptômes, de prendre et de gérer les rendez-vous, d'accéder à son DME, de demander une ordonnance et de faire des recherches. Les applications bénéficiant de technologies d'IA et d'AA peuvent inclure des fonctions comme la rétroaction en temps réel et formuler des suggestions basées sur des données de contexte. Par exemple, l'analyse des données relatives au rythme cardiaque et aux mouvements de l'utilisateur peut faire en sorte que l'application émette un avertissement d'aller marcher ; elle permet également observer si les variations de son rythme cardiaque sont dans un intervalle correspondant à ses objectifs de santé.

Les appareils portables sont des instruments dotés de capteurs qui enregistrent des signaux corporels, les enregistrent et permettent de les analyser. C'est souvent une application qui permet de lancer ce processus et permet de suivre les signaux au fil du temps. Certains appareils portables et/ou certaines applications sont prescrit(e)s en tant que « thérapeutique numérique ». C'est le cas notamment de certaines montres, de biocapteurs qui s'appliquent sur la peau, ou de capteurs ressemblant à des pilules et pouvant être ingérés.

Avantages

Autonomisation du patient : Ces outils peuvent inciter à se prendre en main, à mieux contrôler sa santé, et à porter attention aux comportements qui favorisent la santé. Les renseignements recueillis par ces applications permettent aux patients d'arriver à leur rendez-vous chez leur médecin avec davantage de renseignements susceptibles d'éclairer la discussion de leur état de santé. Par exemple, les tests d'analyse du rythme cardiaque durant une période déterminée exigent que l'on soit référé à un cardiologue, que l'on prenne rendez-vous avec lui pour être équipé d'un moniteur portable, que l'on enregistre les données pendant trois jours, que ces données soient interprétées par un expert, et que l'on revienne en clinique pour prendre connaissance des résultats. De tels modes d'observation plus rigoureux peuvent rester nécessaires, mais l'utilisation d'applications peut avoir pour effet de réduire la fréquence de tests fastidieux. Certaines applications aident des personnes ayant besoin d'assistance pour certaines activités de la vie courante à se souvenir de certaines tâches, ce qui leur permet de continuer à vivre de manière autonome.

Sécurité : Certains capteurs peuvent automatiquement alerter un proche quand l'utilisateur éprouve certaines difficultés ou prendre contact avec des services médicaux d'urgence pour les diriger à l'endroit signalé par l'appareil.

Collecte continue de données : Les capteurs produisent un flux continu de données permettant de se représenter de manière plus naturelle, en dehors d'un contexte hospitalier, l'évolution des symptômes et des signes du patient, évolution qu'il serait difficile de reproduire. Il est très utile de pouvoir visualiser les tendances grâce à une série temporelle de données dont l'examen, en présence du patient, peut aider à en rétablir le contexte.

Risques

Qualité des données : La qualité des données enregistrées par les capteurs continue à poser problème pour les développeurs d'application et pour ceux doivent interpréter ces données. Bien que la technologie fasse des progrès rapides, les capteurs placés sur la peau ne sont pas vraiment l'équivalent des appareils de qualité médicale. De plus, la question se pose de la représentation adéquate de l'ensemble des groupes d'utilisateurs concernés dans l'échantillon qui a produit les données ayant servi à développer les applications. Lorsqu'une application n'a

pas été développée à partir d'un nombre suffisant de cas couvrant des personnes appartenant à divers groupes, les prédictions obtenues relativement à la santé des personnes des groupes sous-représentés seront moins utiles.

Interprétation contextuelle : Plusieurs applications donnent à leur utilisateur des renseignements sur sa santé en temps réel. Pour certains problèmes de santé, les patients peuvent toutefois préférer qu'un être humain leur présente les résultats plutôt que de les obtenir d'une application. Distinguer les résultats communiqués directement à l'utilisateur de ceux pour lesquels il est préférable qu'un rendez-vous soit pris avec un professionnel de la santé qui pourra en discuter avec le patient est un aspect du développement des applications qui bénéficierait de la participation de l'utilisateur.

Validité : Actuellement, certaines applications sont développées dans des établissements de santé universitaires, parfois en collaboration avec l'industrie et, dans certains cas, seulement par l'industrie. Santé Canada met actuellement au point, pour les applications d'aide à la gestion des problèmes de santé, un cadre d'approbation qui devrait contribuer à ce que 1) ces applications soient sécuritaires et 2) les résultats qu'elles produisent soient adaptés au niveau de sophistication de la technologie en jeu et à son efficacité.

Pertinence : L'Association médicale canadienne (AMC) a récemment publié un document d'orientation qui insiste sur deux points concernant les appareils portables⁵ : 1) les applications mobiles devraient compléter et non remplacer l'alliance médecin-patient, et 2) on devrait examiner la pertinence du choix de chaque application en fonction des besoins de la personne à laquelle elle est proposée. Ces directives soulignent l'importance de discuter entre patients, proches soignants et professionnels de la santé des applications et des capteurs afin de déterminer la meilleure manière d'intégrer ces technologies à un plan de prise en charge.

Accès : Certains appareils portables et certaines applications sont d'un prix prohibitif pour de nombreux patients. Compte tenu du nombre de plus en plus grand d'applications approuvées et dont la valeur est démontrée, les compagnies d'assurance pourraient décider de couvrir certains de ces coûts. Certaines applications peuvent être téléchargées gratuitement, mais l'utilisateur doit payer pour obtenir des fonctions supplémentaires. D'autres informent l'utilisateur qu'un résultat intéressant a été obtenu, mais que l'accès à ce résultat est payant. Le prix est proportionnel à la rapidité avec laquelle l'utilisateur veut obtenir les résultats. Cette pratique exploite l'anxiété de l'utilisateur au sujet de sa santé.

Protection de la vie privée : La nature des renseignements recueillis par les applications n'est pas toujours claire, l'usage que font les compagnies concernées des données qu'elles recueillent ne l'est pas non plus. Ce doute porte sur les données dont on sait clairement qu'elles sont recueillies par l'application (p. ex. un journal des symptômes où les renseignements sont recueillis par la compagnie dont relève l'application) ainsi que sur les renseignements marginalement associés à l'objectif de l'application. Par exemple, certaines applications demandent, sans raison apparente, de fournir des données de localisation, d'identifier des contacts, et d'avoir accès à la caméra ou au microphone de l'utilisateur. L'utilisation que font les compagnies de ces renseignements n'est pas clairement définie et le libellé des conventions de licence d'utilisation est lourd et opaque. Les renseignements recueillis conformément à l'objectif de l'application soulèvent aussi des questions de protection de la vie privée étant donné que les compagnies peuvent vendre ces données à d'autres compagnies sans en informer l'utilisateur.

Les dialogueurs

Les dialogueurs utilisent une branche de l'IA appelée « traitement du langage naturel » (TLN). Le TLN utilise la linguistique informatique et les sciences informatiques pour permettre l'analyse, la synthèse et la compréhension du langage humain. La plupart des assistants vocaux (p. ex. Alexa, chez Amazon, Siri chez Apple, Cortana chez Microsoft et l'Assistant Google) activés sur les téléphones intelligents utilisent une forme de TNL. Ces outils traitent le langage parlé capté par un microphone ou le langage écrit. Les secteurs où ces outils sont susceptibles d'avoir un impact sur les soins de santé comprennent notamment le triage, la santé mentale et la documentation clinique. Dans le cas du triage, les dialogueurs ont pour objectif de rationaliser le processus d'admission et de déterminer plus rapidement les mesures de soutien nécessaire pour accélérer les soins en fonction des besoins exprimés par le patient. En santé mentale, les dialogueurs sont déjà en mesure de déterminer si des éléments de désordre de la pensée se manifestent qui pourraient contribuer à des états comme l'anxiété ou la dépression. Ces outils peuvent servir à fournir des soins aux patients qui ne peuvent accéder aux services en personne, ou aux patients des services ambulatoires entre deux rendez-vous. La documentation des notes cliniques est un domaine particulièrement intéressant en plein essor. Plutôt que d'entrer les renseignements cliniques manuellement, au clavier, pendant un rendez-vous, les fournisseurs de soins pourraient utiliser des dialogueurs pour enregistrer ces renseignements et en produire une synthèse automatique.

Avantages

Accessibilité : L'utilisation des dialogueurs en santé mentale a pour avantage d'étendre la portée des services de santé et d'en faciliter l'accès en cas de nécessité. Ces outils sont « entraînés » à reconnaître des signaux d'entrée révélateurs afin d'ajuster la priorité des ressources en fonction du besoin détecté. Par exemple, les dialogueurs utilisés en santé mentale sont entraînés à reconnaître des motifs vocaux pouvant signaler un état suicidaire et peuvent donc mobiliser rapidement les ressources nécessaires. D'autres peuvent reconnaître certains obstacles qui empêchent l'utilisateur de recourir à des soins, par exemple des contraintes budgétaires, et produire automatiquement des demandes d'aide financière que le patient pourra remplir.

Rationalisation des soins : Les dialogueurs peuvent faciliter les services de référence ou d'autres services de coordination des soins afin d'assurer que tous les tests, les formules, les résultats et tout autre document médical requis soient rassemblés avant le rendez-vous du patient à la clinique du médecin spécialiste. Cela minimisera les erreurs, évitera au patient d'avoir à subir d'autres tests avant son prochain rendez-vous et réduira le fardeau administratif du personnel de gestion et du personnel clinique.

Aisance : Nombreux sont ceux qui se sentiraient initialement plus à l'aise d'avoir à interagir avec un dialogueur, en particulier dans le cas de problèmes qui sont source de stigmatisation. Les dialogueurs peuvent donc constituer une passerelle pour ceux qui, sans eux, pourraient ne pas avoir recours à des soins.

Risques

Erreurs : Les méthodes mises à l'essai pour transcrire et archiver les notes cliniques ne sont pas suffisamment au point pour une utilisation sécuritaire en milieu clinique. Il est essentiel que ces outils soient prospectivement validés en temps réel et en milieu clinique. Il est également important qu'un intervenant en chair et en os reste en tout temps impliqué pour vérifier la documentation produite. En tant qu'outils de triage, certains dialogueurs ont attiré l'attention pour n'avoir pas été soumis à une validation adéquate avant d'être déployés et pour avoir donné lieu à des affirmations trompeuses lors de leur mise en marché⁶. Leur succès repose sur l'assurance que les erreurs cliniquement significatives sont peu fréquentes et sont détectées dès qu'elles se produisent. D'autres types d'erreurs résultant de l'utilisation de dialogueurs sont plus dérangeants que graves, mais cela souligne l'importance de veiller à ce qu'une certaine

redondance soit intégrée aux systèmes. Plusieurs ont remarqué que les dialogueurs semblent parfois répondre à un script préétabli et ignorent les nuances, ce qui peut être source de frustration pour l'utilisateur. Ces limites suggèrent qu'il faudrait disposer d'un système auxiliaire au cas où le patient aurait besoin d'une aide supplémentaire.

Confidentialité : Bien que les patients puissent initialement préférer se confier à un dialogueur plutôt qu'à un être humain, un certain manque de transparence au sujet de la manière dont les renseignements fournis au dialogueur sont recueillis pendant l'interaction peut faire obstacle à la confiance. Pendant une rencontre clinique, les patients sont informés des limites de la confidentialité. Les ententes d'utilisation des outils numériques de la santé peuvent décrire ces limites, mais si l'on ne peut vérifier que les utilisateurs les ont effectivement lues et comprises, elles ne peuvent être considérées comme ayant donné lieu à un consentement éclairé.

Automation : Bien que les dialogueurs puissent effectivement améliorer l'accessibilité aux soins, ils ne devraient pas être utilisés pour remplacer les services de santé mentale appropriés. Il n'existe encore aucune preuve prospective que les dialogueurs peuvent fournir au domaine de la santé mentale la même qualité de soins qu'un psychothérapeute, un psychologue ou un psychiatre. Le cas des régions éloignées est particulièrement préoccupant étant donné que les ressources en santé mentale y sont déjà rares et que les dialogueurs peuvent être moins coûteux que le recours à des experts en santé mentale. Les dialogueurs ne devraient jamais justifier l'absence de ressources adéquates en santé mentale dans ces communautés.

La réalité virtuelle ou augmentée

La réalité virtuelle ou augmentée (RV) est utilisée en médecine depuis les années 1990 et met en jeu des données sensorielles générées par ordinateur (p. ex. des données visuelles ou sonores) afin de créer une expérience d'immersion chez l'utilisateur. Le développement des technologies informatiques a récemment permis de rendre ces données plus efficaces, plus abordables, et plus agréables pour l'utilisateur.

Avantages

Réduction de la douleur et de l'anxiété : Des technologies mettant en jeu la réalité virtuelle se sont avérées efficaces dans la réduction de la douleur et de l'anxiété chez certains patients. Elles ont également été utilisées avec succès dans des contextes de santé mentale pour soigner le stress post-traumatique, l'anxiété et les phobies.

Soulager l'ennui et procurer des expériences positives : La réalité virtuelle a récemment été introduite dans des milieux de soins palliatifs, de gériatrie et de soins de longue durée où les patients peuvent avoir des difficultés ambulatoires et être confinés à l'hôpital ou à l'hospice. L'ennui peut conduire à la dépression et les patients sont privés de plusieurs expériences qui pourraient leur procurer de la joie et du plaisir. La réalité virtuelle rend possible la contemplation d'un lac ou d'un lieu de vacances favori, ainsi que la participation à un jeu ou l'assistance au mariage d'un proche.

Préparation des patients à certaines interventions : En pédiatrie, certaines expériences utilisant la réalité virtuelle peuvent contribuer à la préparation des patients avant une intervention chirurgicale, une tomographie, ou d'autres procédures, en les calmant et en leur montrant ce à quoi s'attendre.

Risques

Risques physiques : Des effets secondaires comme une tension dans le cou et des étourdissements peuvent affecter certains patients.

Risques psychologiques : Trop compter sur la réalité virtuelle pourrait devenir problématique à long terme, mais il n'existe encore que de faibles indices pour justifier cette crainte dans le contexte des applications médicales.

La robotique

Le secteur des soins de santé a recours à un vaste éventail d'applications de la robotique, notamment en chirurgie, ou pour accéder aux organes internes et les examiner, ainsi qu'en réadaptation. La robotique peut aussi servir en télémédecine où elle permet à un médecin d'interagir à distance avec un patient en mesurant ses signes vitaux et de recevoir des images du patient en temps réel. Les « robots sociaux » sont une variété de compagnons robotisés déployés dans certaines régions du globe où ils remplacent intentionnellement les rapports sociaux avec des humains (p. ex. auprès des personnes âgées vivant seules). Des robots ont également été utilisés pour aider des enfants ayant un trouble du spectre autistique à développer une capacité de communication, leur offrir des services éducatifs et développer leurs compétences interpersonnelles et comportementales.

Avantages

Visualisation anatomique : Les appareils relevant de la robotique peuvent mettre en jeu des mouvements motorisés plus précis que ceux dont sont capables les humains et avoir accès à des zones anatomiques inatteignables sans eux.

Renforcement de la télémédecine : Comme on l'a vu ci-dessus, la robotique peut servir d'extension aux services de télémédecine pour améliorer la qualité des soins reçus à distance par les patients. À l'aide d'un robot qui lui sert d'extension, le médecin traitant peut interagir physiquement avec le patient, ce qui élargit l'éventail des problèmes susceptibles d'être abordés lors d'une consultation télé-médicale.

Remplacement d'une intervention humaine : Les robots sociaux permettent d'offrir une imitation du contact humain à des personnes qui n'en auraient pas autrement ou qui ont des problèmes d'interaction avec des humains (p. ex. les personnes atteintes d'autisme). Dans certaines régions, ces robots sont utilisés comme compagnons pour des personnes sans famille dans des établissements de soins de longue durée.

Risques

Sécurité : Certains robots chirurgicaux affectent la sécurité des patients et peuvent présenter de nouveaux risques. Une évaluation rigoureuse à court et à long terme de la sécurité de l'équipement robotisé utilisé pour des procédures intrusives est essentielle.

Rapports humains : L'aversion globale pour les robots qui prévaut dans le milieu de la santé reflète un désir général d'entrer en relation avec d'autres êtres humains, surtout lorsqu'ils sont dans un état de vulnérabilité. Bien que de nombreux services puissent bénéficier de l'ajout d'équipement de soutien robotisé, dans d'autres services, les patients préfèrent un contact en personne avec leur fournisseur de soin. Établir dans quelles circonstances on ne devrait pas recourir à la robotique constitue un domaine où l'avis des patients et des proches soignants est particulièrement important. Pour ce qui est des robots sociaux, une préoccupation éthique non résolue persiste quant à la pertinence d'utiliser des robots au lieu de s'efforcer de promouvoir les rapports humains. Des inquiétudes du même ordre ont été exprimées au sujet de l'utilisation de robots auprès des enfants, car nous comprenons assez peu comment ces derniers perçoivent les robots et quels en sont les effets sur leur capacité à établir des relations humaines significatives plus tard dans leur vie.

L'intelligence artificielle et l'analyse prédictive

La médecine utilise depuis longtemps des algorithmes de calcul d'indices d'évaluation des risques, mais le progrès des méthodologies de l'IA fait en sorte que l'analyse prédictive peut aujourd'hui, pour un patient donné, traiter avec une meilleure précision des données plus complexes. Grâce à ces algorithmes, on peut passer d'interventions réactives à des interventions de prévention. Par exemple, la détection, à partir des signes vitaux, de données permettant de prévoir un arrêt cardiaque probable peut, au minimum, permettre de mobiliser les ressources requises pour intervenir le plus vite possible et, idéalement, empêcher l'arrêt cardiaque.

Avantages

Prévention : En matière d'analyse prédictive, l'idéal est de pouvoir prévenir les incidents dangereux. La médecine est souvent contrainte à opérer de manière réactive et doit répondre à des événements déjà déclenchés. On peut espérer que la prédiction d'événements probables grâce à des applications de l'IA réduira le taux d'incidence et la gravité des événements indésirables.

Prévention des erreurs : Étant donné que plusieurs méthodes d'analyse prédictive requièrent une mise à jour continue ou régulière du degré de risque associé à chaque individu, la probabilité qu'un patient soit laissé pour compte s'en trouve minimisée. Les outils utilisant l'IA peuvent constituer une paire d'yeux supplémentaires posés sur chaque patient, ce qui permet aux professionnels de la santé déjà très sollicités de répartir leur temps de manière optimale entre les patients qui ont besoin d'eux.

Risques

Les systèmes «boite noire» : Plusieurs outils d'analyse prédictive utilisant l'IA sont décrits comme des «boîtes noires», étant donné que les raisons sur lesquelles repose une prédiction donnée ne peuvent être totalement connues. Pour compenser ce fait, les développeurs de ces systèmes utilisent parfois une mesure qu'ils appellent «explicabilité» (par exemple la caractéristique clinique ayant joué un rôle important dans la prédiction obtenue), mais ce champ d'activité est encore peu développé. Certains indices montrent que ce type de mesures peut être faussement rassurant. Le jugement clinique joue encore un rôle important dans l'interprétation de ces prédictions, car les outils utilisant l'IA peuvent produire des résultats erronés et continueront d'en produire pour une partie des cas qui leur sont soumis. Les patients et les proches soignants peuvent également avoir en leur possession des renseignements qui ne sont pas pris en considération par l'outil de prédiction tout en restant pertinents dans l'évaluation du risque associé au problème de santé concerné.

Interventions excessives : Parfois, en voulant trop prévenir on intervient trop. Par exemple, les avantages cliniques du dépistage du cancer font polémique⁷ parce qu'en dépit du fait que ce dépistage permet un diagnostic précoce, il reste «agnostique», c'est-à-dire ne donne pas une réponse arrêtée au sujet de l'évolution possible en tumeur maligne d'une croissance anormale de cellules ou de sa nature bénigne. Toutefois, parce qu'on a observé quelque chose, on a l'obligation d'agir et cela peut requérir d'autres biopsies ou d'autres interventions associées à une tumeur bénigne, un processus pénible et peu utile. Pour prévenir les interventions excessives, il est très important de déterminer dans quel cas les conséquences néfastes d'une intervention dépassent ses avantages.

Le séquençage génétique et la médecine de précision (ou personnalisée)

Parvenir à déchiffrer un génome a été une étape majeure dans l'histoire récente de la médecine. Plusieurs futurologues médicaux prédisent que l'utilisation de données provenant du séquençage génomique deviendra un élément courant des soins cliniques, et il n'est pas exclu que ce séquençage ait lieu dès la naissance. Le séquençage génomique devenant de plus en plus économiquement rentable, cette prédiction pourrait bien se réaliser. Outre le séquençage du génome entier (SGE), le génotypage peut permettre d'évaluer un niveau de risque individuel face à certaines maladies connues. La même technique peut aussi servir à établir la séquence d'échantillons de tumeurs, de microbiomes, ou de bactéries afin d'éclairer la mise au point d'options thérapeutiques ciblées.

La médecine de précision (ou « personnalisée ») est un mouvement émergent qui vise généralement à rendre les procédures médicales plus « précises » en y incorporant divers renseignements relatifs au patient concerné afin d'établir le meilleur plan de traitement. Les données génomiques feront presque toujours partie des sources de renseignements utilisées. L'autre composante de la science appelée « omique » (l'étude des molécules biologiques) peut inclure des données au sujet de nos protéines, des marqueurs métaboliques, des molécules qui lisent les gènes pour fabriquer des protéines, et de bien d'autres. Des données spécifiques portant sur ces marqueurs peuvent permettre aux médecins d'administrer des traitements mieux ciblés.

Avantages

Information : Le séquençage du génome peut fournir des renseignements très utiles et exploitables afin d'aider les individus à gérer leur vie de tous les jours et de les éclairer dans les grandes orientations qu'ils prennent ainsi que dans leurs choix de traitement. Certaines applications en médecine de précision ont contribué à la reconnaissance, dans un groupe de patients confrontés au même problème de santé, de sous-groupes pour lesquels un traitement est requis en fonction de leur génome.

Interventions ciblées : Conformément au principe voulant que plus on dispose de renseignements, mieux c'est, les traitements ciblant un patient en fonction de son génome spécifique peuvent produire de meilleurs résultats cliniques pour certains types de patients. L'utilisation du génome d'échantillons biologiques (p. ex. tumeurs, bactéries) peut également améliorer les travaux de recherche visant à développer d'autres options thérapeutiques; elle permet aussi de mieux comprendre globalement la dynamique des maladies. Le traitement du cancer est un secteur où la médecine de précision sera probablement la plus efficace compte tenu de l'éventail des variations génétiques dans la tumeur.

Risques

Coût : Bien que le coût du séquençage génétique soit à la baisse, la médecine de précision est généralement associée à des coûts substantiels. L'utilisation responsable des ressources exige une réflexion pour déterminer dans quels cas la médecine de précision est utile aux patients et dans quels cas elle ne l'est pas.

Pertinence clinique : L'enthousiasme initial provoqué par le séquençage génétique a été fortement atténué lorsque l'on a réalisé que la relation entre les gènes et le comportement n'est pas simple dans la majorité des cas⁸. Les variations génétiques associées à de nombreuses maladies n'y contribuent pas toujours, et leur expression clinique peut prendre des formes très différentes chez des patients où l'on observe pourtant les mêmes variations. Certains variants génétiques sont « de portée inconnue » ce qui signifie qu'un patient peut se présenter à une clinique avec un problème de santé particulier et une variation génétique particulière peut être observée chez lui sans que l'on puisse être certain que ce variant génétique est à la source du problème clinique. Le séquençage génomique comporte des risques connus (qui seront discutés ci-dessous), nombreux sont donc ceux qui pensent que la décision de demander un séquençage de leur génome ne devrait être prise que si l'on a de bonnes raisons médicales de le faire.

Conséquences pour les membres de la famille : Étant donné que le génome est une caractéristique héritée, certains désordres génétiques mettent aussi en cause d'autres membres de la famille. Cela signifie qu'une personne qui obtient certains renseignements sur sa propre santé peut également détenir de l'information sur la santé d'un autre membre de sa famille, information que les autres membres de la famille en question peuvent ou non vouloir connaître à propos d'eux-mêmes. Il y a là une source potentielle d'importants conflits au sein des familles.

Découvertes fortuites : Les « découvertes fortuites » sont des éléments d'information découverts durant certaines procédures et qui sont sans rapport avec les raisons pour lesquelles la procédure a été initiée. Par exemple, si une patiente a fait l'objet d'un séquençage génomique parce qu'on soupçonne qu'elle a une maladie auto-immune, mais que le séquençage révèle aussi qu'elle est prédisposée à développer un cancer du sein, cela constitue une découverte fortuite. Bien souvent, on préfère vérifier seulement si l'on a le désordre génétique que l'on soupçonne plutôt que de séquencer l'exome au complet et de risquer de faire des découvertes fortuites. Ce que chacun veut savoir à propos de sa propre santé constitue un choix personnel. Certains veulent tout savoir, d'autres ne veulent que certaines réponses. Lorsqu'ils consentent au séquençage du génome entier, les patients et les proches aidants devraient toujours savoir quels résultats sont toujours divulgués et quels autres ne le sont que sur demande.

Incidence sur les enfants : Le séquençage génomique à la naissance a soulevé plusieurs questions concernant l'accès aux résultats : qui y a droit ? Dans certains cas, les données génomiques peuvent aider les parents à prendre de meilleures décisions au sujet des soins à prodiguer à un enfant qui a des besoins particuliers pour sa santé. Dans d'autres cas, cependant, les parents peuvent obtenir des renseignements au sujet du risque de maladies à déclenchement tardif chez leurs enfants, maladies qui peuvent ou non se développer durant leur vie adulte. Il est largement admis que les enfants ont droit à un avenir « ouvert » qui inclut la possibilité de décider eux-mêmes, en tant qu'adultes, de ce qu'ils veulent ou non savoir au sujet de leur santé. Quand les parents disposent d'informations concernant la santé future d'un enfant, ils peuvent (délibérément ou sans le vouloir) lui imposer certaines restrictions par rapport aux choix qui s'offrent à lui, restrictions que, plus tard, l'enfant en question pourrait juger regrettables.

2. Principes d'éthique pour une stratégie relative aux applications du numérique dans le secteur de la santé

En tant que stratégie pour améliorer plus globalement la santé de la population canadienne, le numérique dans le domaine de la santé devrait avoir pour priorité les intérêts du patient. Le numérique appliqué à la santé peut améliorer le résultat des soins, donner à chacun un meilleur contrôle de sa propre santé, améliorer l'expérience des soins, présenter d'autres avantages secondaires (p. ex. aider l'utilisateur à naviguer dans le système, réduire ses déplacements pour des rendez-vous) et améliorer l'expérience du patient. Outre l'engagement envers les intérêts du patient, la stratégie globale d'intégration du numérique dans le domaine de la santé pourrait avantageusement s'inspirer des principes éthiques suivants : choix et autonomie, protection de la vie privée, égalité en matière de santé et accessibilité des services, preuves d'impact positif, et participation des patients.

Choix et autonomie

Depuis les années 1990, l'accent mis sur l'autonomie du patient a induit, en médecine, une tendance à donner priorité à des processus décisionnels partagés. Cette évolution signifie que les médecins doivent expliquer leur raisonnement et discuter des valeurs auxquelles adhère le patient afin d'établir l'objectif des soins en collaboration avec lui. Les outils numériques utilisés dans le domaine de la santé peuvent améliorer la capacité du patient à collaborer avec les cliniciens en lui donnant un meilleur contrôle des données concernant sa santé. Le numérique appliqué à la santé représente un immense potentiel pour la promotion de l'autonomie en permettant à chacun de mieux contrôler sa santé. L'autonomie repose sur la capacité de

chacun de faire des choix sans contraintes et sans influence induite. Par exemple, si l'utilisation de certaines applications mobiles ou de capteurs portables est un critère d'éligibilité à une assurance maladie, l'utilisation de ces outils numériques ne va pas dans le sens d'une promotion de l'autonomie. Ce en quoi les uns voient un soutien utile sera, pour d'autres, contraignant et envahissant. L'éthique médicale et la loi donnent une telle priorité à l'autonomie que l'on permet à des personnes compétentes (définies comme aptes à comprendre et à apprécier les risques et les avantages des options disponibles) de prendre, par rapport à leur santé, des décisions allant contre leurs propres intérêts. Pour que les outils numériques du domaine de la santé puissent préserver la priorité de l'autonomie, la manière dont ils sont déployés ne doit pas restreindre la capacité individuelle de faire des choix. Avoir le choix peut vouloir dire avoir possibilité de préférer tel ou tel outil numérique appliqué à la santé, mais le patient devrait aussi pouvoir n'en choisir aucun.

Protection de la vie privée

La protection de la vie privée est une valeur centrale de la société canadienne et constitue un prolongement du principe d'autonomie. Les données concernant la santé ont toujours fait l'objet de lois sur la protection de la vie privée, mais des informations récentes concernant les limites des techniques de «dépersionnalisation» des données (c.-à-d. de suppression des renseignements personnels comme les numéros de dossier médical et d'assurance sociale et la date de naissance) ont soulevé de nouveaux défis pour la protection de la vie privée. De plus, en liant certaines données dépersonnalisées entre elles on peut remonter à l'identité des personnes concernées. Le degré d'inquiétude devant cette re-identification possible des données varie d'une personne à l'autre compte tenu du fait que plusieurs mesures sont en place pour prévenir des problèmes comme la discrimination. La plupart des Canadiens sentent que, pour améliorer le partage de données et l'expérience des patients et des proches soignants dans leurs rapports avec le système de santé, il est acceptable de partager des renseignements privés concernant leur santé avec certaines personnes autorisées.⁹

Nombreux sont ceux qui sentent que renoncer à un certain degré de vie privée pour favoriser la recherche sur les problèmes de santé ou pour que d'autres personnes puissent en bénéficier constitue un compromis acceptable. Pour favoriser un choix efficace, chacun doit être informé précisément de ce en quoi consiste ce compromis. Quels renseignements seront utilisés? Qui y aura accès? Où et comment seront-ils mis à la disposition des chercheurs? Les patients et les proches soignants ont droit à de l'information accessible et transparente sur la manière dont sont utilisées leurs données.

Égalité en matière de santé et accessibilité des services

Des inégalités tenaces continuent à poser problème dans la société canadienne où toute une gamme de déterminants d'ordre social contribue à la genèse de plusieurs problèmes de santé. Il est à redouter que l'accès à des solutions numériques dans le domaine de la santé devienne une nouvelle variable qui influence les résultats des soins. Lorsqu'il est prouvé que certaines applications numériques sont efficaces pour améliorer le résultat des soins, elles devraient être mises à la disposition de tous les patients présentant le problème de santé concerné. Par analogie, la preuve que l'allaitement maternel est bénéfique pour les mères comme pour les nourrissons a amené de nombreuses compagnies d'assurance à rembourser des appareils comme le tire-lait. De telles mesures incitatives contribuent à augmenter le nombre de mères qui allaitent en rendant le prix du tire-lait moins prohibitif. Les mêmes considérations peuvent raisonnablement s'appliquer aussi aux technologies numériques de la santé (là où la preuve de leur avantage est disponible).

Preuves d'impact positif

Lorsque des outils numériques appliqués à la santé (p. ex. l'analyse prédictive) comportent des risques pour le patient, l'avantage de leur utilisation doit surpasser les risques. Des inquiétudes ont été exprimées au sujet de la performance de certains outils numériques appliqués à la santé qui ont été déployés sans tests ni validation préalable. Eric Topol, auteur du très influent rapport intitulé *The Topol Review*¹⁰, voit dans la validation rigoureuse des outils numériques proposés pour le domaine de la santé une étape essentielle de leur déploiement. Un examen par Santé Canada, organisme responsable de la réglementation des appareils médicaux, permet de s'assurer que la sécurité du patient est évaluée avant de déployer des applications technologiques et d'éviter que des outils non sécuritaires soient mis en place. Ce processus encourage la vigilance lors de l'adoption de solutions numériques de haute qualité dans le domaine de la santé, mais il ne peut cependant pas empêcher la vente directe de certains de ces outils à des acquéreurs sans qu'une validation adéquate ait eu lieu. Les patients et les proches aidants ne devraient pas hésiter à poser des questions au sujet de la validation et des tests effectués sur les outils numériques du secteur de la santé pour pouvoir décider en toute connaissance de cause s'ils veulent ou non y avoir recours.

Participation des patients

Des collaborations entre les développeurs, les professionnels de la santé, les patients et leurs familles sont essentielles pour mettre au point des outils numériques pertinents. En se basant sur les principes de la prestation de services¹¹, Shaw et ses collègues suggèrent d'utiliser la conception de propositions de valeur comme moyen de maximiser les retombées positives des technologies numériques dans le domaine de la santé. Un cadre de conception de propositions de valeur fait de l'expérience des futurs bénéficiaires de la technologie concernée un critère central et essentiel pour évaluer un outil donné. Ce processus est itératif et adaptable selon l'évolution des besoins, ce qui souligne la nécessité d'une participation continue des patients et des proches soignants. Qui plus est, leur contribution devrait être prise en compte lors de la prise de décisions concernant la priorité à donner à l'acquisition de différents outils, la manière de les déployer, et le mode de participation qu'ils préfèrent tout au long du processus.

La pertinence d'un outil peut être définie différemment selon le contexte. Certains outils sont pertinents dans la mesure où ils permettent aux bénéficiaires de sentir qu'ils ont davantage de contrôle sur leur santé. D'autres peuvent n'être pertinents que s'il est prouvé qu'ils améliorent le résultat des soins (p. ex. moins de rendez-vous en personne dans les cliniques). Les cliniciens peuvent avoir un point de vue sur ce qui constitue un outil pertinent, mais les patients peuvent en avoir un autre. Les proches soignants peuvent également avoir un point de vue différent et directement valable pour plusieurs applications portant sur la santé, surtout celles destinées à des personnes nécessitant de l'aide dans leurs activités quotidiennes. Donner voix aux patients et aux proches soignants ne contribue pas seulement à améliorer la santé grâce à des outils numériques, cela garantit également que ces outils seront utilisés comme prévu et seront perçus de façon positive.

3. Comment le numérique induira-t-il des changements de culture dans les soins de santé?

Le rapport intitulé The Topol Review présente la révolution numérique dans le secteur de la santé comme une période qui exigera une «culture d'apprentissage». Les professionnels de la santé devront absorber davantage d'information pour agir efficacement comme guides et comme navigateurs pour les patients et les proches soignants. Au fil de l'évolution technologique et de l'arrivée de nouveaux outils dans le secteur des soins, les professionnels devront se maintenir à jour. Plusieurs institutions exploitent des données pour faire avancer la recherche et la qualité. Ces initiatives devront être communiquées aux diverses parties prenantes, et les patients ainsi que les proches soignants devraient pouvoir influencer ces initiatives.

Étant donné que ces activités sont rendues possibles grâce à des données sur la santé, un changement de culture au sujet de tout ce qui entoure la question de la propriété des renseignements médicaux est peut-être amorcé. En général, nous avons l'impression que les renseignements d'ordre médical étaient essentiellement un sous-produit de notre corps, ce qui en faisait notre «propriété». Bien que les renseignements médicaux appartiennent à la personne sur laquelle ils portent, le dossier médical proprement dit peut être la propriété du médecin ou de l'institution. Mais ce concept ne tient pas compte de l'intérêt que d'autres parties peuvent avoir pour nos données médicales. Certains sont d'avis que la recherche pour laquelle on utilise des renseignements médicaux ne devrait pas être soumise à l'obligation de demander un consentement ou une autorisation dans la mesure où le risque est presque nul pour la personne concernée. La recherche portant sur les divers points de vue de la population à propos de l'utilisation des données médicales^{12,13,14,15} montre de manière systématique que beaucoup voient davantage ces données comme constituant un bien public et acceptent de les fournir pour améliorer la santé de la société. Une minorité tout aussi cohérente est toutefois d'avis qu'un consentement devrait toujours être requis, et nombreux sont ceux qui ne le donneraient pas. Ces inquiétudes peuvent provenir d'une perte de confiance profonde envers la médecine et, plus généralement, envers les institutions. Avec la révision des lois sur la protection de la vie privée et l'augmentation des activités d'apprentissage dans le secteur de la santé, un volet du changement de culture prévu pourrait être une évolution de la manière dont nous percevons les données nous concernant.

Mentionnons pour finir un autre changement de culture qui pourrait provenir de notre attitude par rapport à la collaboration avec des partenaires industriels. Presque toutes les technologies numériques appliquées à la santé énumérées dans les pages qui précèdent mettent en jeu une certaine collaboration avec l'industrie étant donné que les établissements de santé n'ont pas les ressources qui leur permettraient de développer ces outils à l'interne. Et pourtant, bien des gens perdent confiance lorsque l'industrie est en cause, car la recherche du profit est perçue comme contraire aux objectifs poursuivis par les chercheurs du domaine de la santé¹⁴. Pour encourager un changement culturel et gagner la confiance du public, l'industrie aussi bien que ses partenaires du secteur de la santé devraient faire preuve de transparence et communiquer clairement avec le public. Les patients et les proches soignants devraient s'interroger sur le type d'actions susceptible de les aider à faire confiance et, inversement, sur celui qui saperait leur confiance.

4. Potentiel de ralliement et de soutien des patients et des proches aidants

Le changement de culture requis pour arriver à récolter publiquement de manière décisive les retombées positives de l'intégration du numérique dans le domaine de la santé exige que l'on tente, de manière proportionnelle et proactive, d'améliorer chez les patients et les proches aidants la capacité d'adhérer aux technologies de la santé. L'expression «ligne de partage technologique» désigne le fait que certains groupes sont prêts à bénéficier de la technologie

alors que d'autres en sont séparés par des obstacles importants. On désigne parfois par «alphabétisation numérique» la capacité d'une personne à interagir de manière significative avec la technologie numérique. Un obstacle majeur à la pénétration du numérique dans le secteur de la santé est que nombreux sont ceux qui pourraient bénéficier de cette technologie, mais dont le niveau d'alphabétisation numérique est faible. Par exemple, un vaste secteur d'intérêt est le développement d'applications permettant aux aînés de maintenir leur autonomie plus longtemps. Certains secteurs de la population dont l'accès à la technologie a été limité peuvent également éprouver des difficultés à interagir avec des applications numériques portant sur la santé. Une stratégie visant à maximiser l'alphabétisation numérique doit tenir compte du point de vue des personnes qu'elle cible; ces interlocuteurs savent mieux que personne quelles tactiques seront efficaces et quelle est la meilleure façon de développer leurs connaissances.

On doit tenir compte du grand fossé qui existe sur le plan des connaissances si l'on veut promouvoir une participation significative des patients et des proches soignants. Il est particulièrement vrai dans le cas des outils numériques de santé que le grand public ne peut participer de manière significative sans avoir d'abord accès à un savoir suffisant pour que sa contribution soit éclairée et sa collaboration fructueuse. L'accès à une formation pratique et théorique visant à faciliter l'utilisation des outils numériques de santé est essentiel si l'on veut en récolter les avantages. Il est important d'avoir des choix : certains préfèrent lire un manuel, d'autres regarder une vidéo et d'autres encore demandent qu'on les guide. Il n'existe aucun encadrement normalisé concernant ces outils et rien n'oblige encore à mettre en place des ressources pour la formation. Parmi les domaines pour lesquels un complément de formation pratique et théorique est suggéré, mentionnons :

- ◆ Une communication proactive avec le public pour mieux faire connaître la manière dont les données sur la santé sont actuellement recueillies et utilisées^{16,17}
- ◆ Une communication claire en provenance des établissements pour expliquer la manière dont les renseignements médicaux sont utilisés et quelles activités bénéficient de ces travaux (p. ex. initiatives de recherche).
- ◆ Une meilleure diffusion des occasions de participer qui s'offrent aux parties intéressées (p. ex. se joindre aux conseils d'éthique de la recherche ou aux conseils consultatifs des patients, participer aux consultations des parties intéressées)
- ◆ La disponibilité de davantage d'options pour favoriser la participation d'une plus grande diversité de patients
- ◆ La mise en place de ressources visant à améliorer l'alphabétisation numérique dans le domaine de la santé, y compris (sans toutefois s'y limiter) :
 - Des renseignements descriptifs sur la portée des solutions numériques dans le domaine de la santé
 - Une liste de questions pertinentes au sujet de tel ou tel outil numérique de la santé
 - Une liste de questions pertinentes posées aux médecins à propos de l'utilisation des outils numériques de la santé
 - Des guides de l'utilisateur et des tutoriels dans de multiples formats pour répondre à une variété de besoins d'apprentissage différents
 - De l'aide pour examiner les politiques de protection de la vie privée qui régissent le partage des données recueillies par les outils numériques de santé développés par l'industrie

Conclusion

Ce document d'information a présenté une stratégie relative aux applications numériques dans le domaine de la santé et une analyse de son incidence sur les patients et les proches aidants. Nous y avons exploré les avantages et les risques associés à une vaste gamme d'outils numériques actuellement utilisés pour transformer le secteur des soins de santé, notamment les dossiers médicaux électroniques, la télémédecine, les applications numériques et les appareils portables, les dialogueurs, la réalité virtuelle, la robotique, l'IA et l'analyse prédictive, le séquençage génomique et la médecine de précision.

Certains grands principes éthiques qui doivent sous-tendre une stratégie d'application du numérique dans le secteur de la santé y sont décrits et ils ont tous pour objectif les intérêts du patient : choix et autonomie, protection de la vie privée, égalité en matière de santé et accessibilité des services, preuves d'impact positif, et participation des patients. Nous nous sommes enfin penchés sur les importants changements de culture qui caractériseront un secteur des soins de santé en pleine évolution depuis l'introduction des outils numériques de santé. Ce document met en relief certaines orientations susceptibles de maximiser les retombées positives des technologies numériques appliquées à la santé.

Les progrès technologiques ont toujours été « dérangeants » et le domaine de la santé ne fait pas exception à cet égard. Ce qui n'est pas familier est souvent source d'appréhension, même si les avantages potentiels que cela présente sont importants. Pendant que le paysage numérique du milieu de la santé est en train de prendre forme et que ses concepteurs cherchent à développer la confiance, les patients et les proches aidants ont un rôle critique à jouer pour décider de ce qui est digne de cette confiance. Étant donné qu'ils sont à la fois ceux qui financent le système public de santé et ses bénéficiaires, ils ont aussi leur mot à dire au sujet de l'allocation de nos précieuses ressources afin que les priorités de financement y soient conformes aux priorités de la population. L'information présentée dans ce document vise à jeter les bases qui permettront à ces discussions d'atteindre l'objectif de co-création d'une stratégie d'application du numérique dans le domaine de la santé qui sera axée sur les besoins des patients.

Bibliographie

- 1 Topol E. J. The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care [La destruction créative de la médecine : Comment la révolution numérique produira de meilleurs soins de santé], New York: Basic Books, 2012.
- 2 Hydari M. Z., Telang R. et Marella W. Saving Patient Ryan—Can advanced electronic medical records make patient care safer? [Sauver le patient Ryan : les dossiers médicaux électroniques peuvent-ils améliorer la sécurité du patient?], Management Science–INFORMS, 9 nov. 2017. Accessible à l'adresse : <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2503702>
- 3 White paper: The future of electronic health records [Livre blanc : l'avenir des dossiers médicaux électroniques], Stanford Medicine; sept. 2018. Accessible à l'adresse : https://med.stanford.edu/content/dam/sm/ehr/documents/SM-EHR-White-Papers_v12.pdf
- 4 Gawande A. Why doctors hate their computers [Pourquoi les médecins détestent leur ordinateur], The New Yorker, 5 nov. 2018. Accessible à l'adresse : <https://www.newyorker.com/magazine/2018/11/12/why-doctors-hate-their-computers>
- 5 Association médicale canadienne. Principes directeurs pour les médecins qui recommandent à leurs patients des applications mobiles sur la santé, Ottawa : L'association, 2015. Accessible à l'adresse : https://www.cma.ca/sites/default/files/2018-11/cma_policy_guiding_principles_for_physicians_recommending_mobile_health_applications_to_patients_pd1-f.pdf
- 6 Fraser H., Coiera E., Wong D. Safety of patient-facing digital symptom checkers [La sécurité des outils numériques de vérification des symptômes faisant face au patient], The Lancet, 2018, 392 (10161), p. 2263-2264. Accessible à l'adresse : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32819-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32819-8)

- 7 Glauser W., Konkin J., Taylor M. Are patients being informed about prostate cancer screening risks? [Informez-vous les patients des risques du dépistage du cancer de la prostate?], HealthyDebate, 23 juil. 2015. Accessible à l'adresse : <https://healthydebate.ca/2015/07/topic/prostate-cancer-screening>
- 8 Harmon C. How useful is whole genome sequencing to predict disease? [Quelle est l'utilité du séquençage de l'ensemble du génome pour prévoir les maladies?], Scientific American, 12 avr. 2012. Accessible à l'adresse : <https://www.scientificamerican.com/article/whole-genome-sequencing-predict-disease/>
- 9 Gouvernement de l'Ontario : Ministère des Services gouvernementaux et des Services aux consommateurs. Le gouvernement annonce la création du tout premier Groupe de travail sur le numérique et les données de l'Ontario et dévoile la deuxième phase des consultations sur la Stratégie en matière de données [Fiche d'information]. 27 juin 2019. Accessible à l'adresse : <https://news.ontario.ca/mgs/fr/2019/06/le-gouvernement-annonce-la-creation-du-tout-premier-groupe-de-travail-sur-le-numerique-et-les-donnee.html>
- 10 The Topol review: Preparing the healthcare workforce to deliver the digital future [Préparer les professionnels de la santé à livrer le futur numérique], Health Education England, 2019. Accessible à l'adresse : <https://topol.hee.nhs.uk/>
- 11 Shaw J., Agarwal P., Desveaux L., Palma D. C., Stamenova V., Jamieson T. et al. Beyond “implementation”: Digital health innovation and service design [Au-delà du déploiement : innovation numérique pour la santé et conception des services], npj Digital Med., 1(48), 2018. Accessible à l'adresse : <https://doi.org/10.1038/s41746-018-0059-8>
- 12 McCradden M. D., Baba A., Saha A., Ahmad S., Boparai K., Fadaiefard P., Cusimano M. Ethical concerns around use of artificial intelligence in health care research from the perspective of patients with meningioma, caregivers and health care providers: a qualitative study [Questions d'éthique à propos de l'intelligence artificielle appliquée à la recherche sur les soins de santé du point de vue des patients atteints de méningiome, des proches soignants et des professionnels de la santé : étude qualitative], CMAJ Open., 2020, 8(1): E90-E95. Accessible à l'adresse : <https://doi.org/10.9778/cmajo.20190151>
- 13 Paprica P. A., de Melo M. N., Schull M. J. Social licence and the general public's attitudes toward research based on linked administrative health data: a qualitative study [Acceptabilité sociale et attitudes du grand public envers la recherche exploitant des réseaux de données administratives sur la santé : étude qualitative], CMAJ Open., 3 fév. 2019, 7: E40-E46. Accessible à l'adresse : <https://doi.org/10.9778/cmajo.20180099>
- 14 Robling M. R. Public attitudes towards the use of primary care patient record data in medical research without consent: a qualitative study [Attitudes du public envers l'utilisation, sans permission et à des fins de recherche médicale, des données provenant du dossier de patients en soins de première ligne : étude qualitative], Journal of Medical Ethics. 30, 2004, p. 104-109. Accessible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1757117/pdf/v030p00104.pdf>
- 15 Willison D. J., Swinton M., Schwartz L., Abelson J., Charles C., Northrup D. et al. Alternatives to project-specific consent for access to personal information for health research: Insights from a public dialogue [Alternatives au consentement projet par projet de l'accès à des renseignements personnels à des fins de recherche sur la santé : les leçons tirées d'un dialogue public], BMC Med Ethics, 9, 18, 19 nov. 2008. Accessible à l'adresse : <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/9/18>
- 16 Paprica A., McGrail K., Schull M. J. The public needs to know why health data are used without consent [Le public a besoin de savoir pourquoi les données sur la santé sont utilisées sans permission], The Conversation, 6 oct. 2019. Accessible à l'adresse : <https://theconversation.com/the-public-needs-to-know-why-health-data-are-used-without-consent-123669>
- 17 Paprica A., McGrail K., Schull M. J. Plain language about health data is essential for transparency and trust [Un langage simple au sujet des données sur la santé est essentiel pour assurer la transparence et la confiance], The Conversation, 9 oct. 2019. Accessible à l'adresse : <https://theconversation.com/plain-language-about-health-data-is-essential-for-transparency-and-trust-123319>