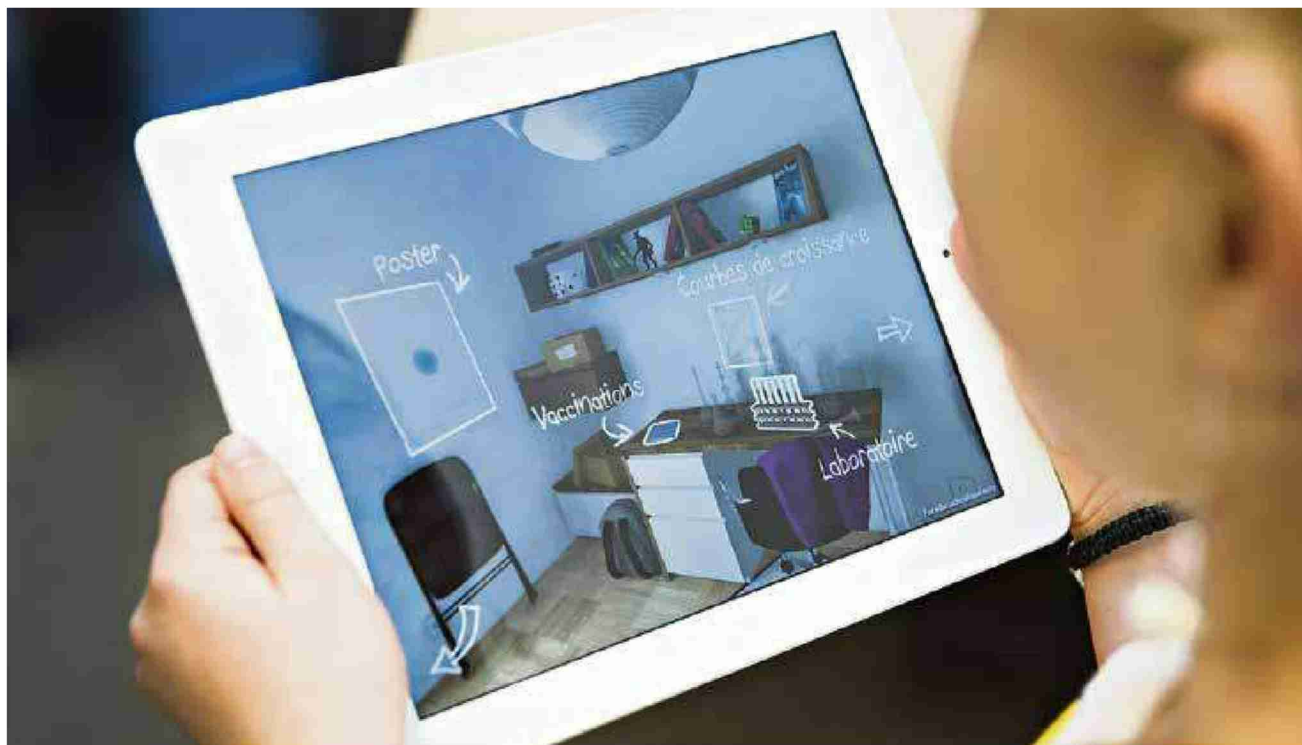
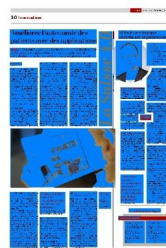


Améliorer l'autonomie des patients avec des applications

SANTÉ Précurseurs en la matière, les Hôpitaux universitaires de Genève ont lancé toute une palette d'outils numériques pour permettre aux malades une meilleure prise en charge de leur parcours de soins



L'application KidsETransplant permet aux enfants de mieux comprendre leur maladie et le traitement, de manière ludique.
(JULIEN GREGORIO/
PHOVEA/HUG)



La Suisse 4.0

SYLVIE LOGEAN

@sylvielogean

Elle est encore un peu trop petite pour en faire usage, mais d'ici à quelques années, Clémentine, six ans et demi, pourra, si elle le désire, avoir accès à tous ses résultats médicaux, ses comptes-rendus d'exams d'imagerie, ou encore son plan de traitement médicamenteux. Atteinte d'une obstruction des voies biliaires à la naissance qui a considérablement endommagé son foie, la jeune fille doit subir, en 2011, une greffe hépatique. Elle est alors tout juste âgée de 8 mois. Aujourd'hui, Clémentine se porte comme un charme, mais elle doit encore se rendre à des contrôles trimestriels et prendre chaque jour des immunosuppresseurs, un traitement qui durera tout au long de sa vie.

«Serious game»

Toutes les données médicales de Clémentine sont aujourd'hui compilées dans ce que l'on appelle un «serious game» – ou jeu sérieux –, développé en 2013 par les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et le Centre suisse des maladies du foie de l'enfant. Projet pionnier à l'échelle internationale, KidsETransplant met à disposition,

«Cela a contribué à améliorer l'interaction entre tous les acteurs concernés»

MICHÈLE STEINER, INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE POUR L'AMBULATOIRE AU CENTRE SUISSE DES MALADIES DU FOIE DE L'ENFANT

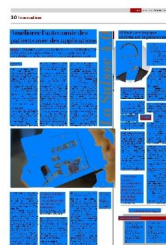
pour les enfants et adolescents transplantés hépatiques, des outils didactiques leur permettant de comprendre les informations de leur dossier médical et de s'autonomiser dans la prise en charge de leur santé. Le tout, grâce à un accès sécurisé propre à chaque patient et demandé à chaque connexion.

«Cette application nous offre la possibilité de consulter, par exemple, les lettres de sortie après chaque rendez-vous et d'interroger les soignants si l'un des aspects évoqués ne nous semble pas très clair, explique Edith Muggli, la maman de Clémentine. Plus globalement, cela nous permet de nous sentir davantage proactifs dans le suivi thérapeutique de notre fille.»

Des patients davantage engagés dans le processus de soin, c'était justement l'objectif de Valérie McLin, responsable de l'Unité de gastro-entérologie pédiatrique des HUG, lorsqu'elle a lancé le projet KidsETransplant. «Je rentrais des Etats-Unis où la notion d'«empowerment» du patient était très forte. J'ai été surprise de voir à quel point, en Suisse, les patients étaient passifs

quant à leur prise en charge médicale. Jusqu'à récemment, on avait ici une approche très conventionnelle de la médecine, qui suscitait peu de questionnements quant aux décisions prises par le corps médical. C'est heureusement en train de changer.»

Parvenir à une meilleure autonomisation des patients est un processus d'autant plus important qu'il s'agit de maladies rares ou chroniques. «La période de transition à l'âge adulte est particulièrement délicate, car il faut parvenir à passer d'un stade d'enfant couvé à celui d'un citoyen actif et responsable, analyse Valérie McLin. C'est par ailleurs à ce moment-là que l'on peut observer des pertes de greffons. Il fallait donc trouver un moyen ludique d'attirer les enfants vers leur dossier médical, afin qu'ils puissent mieux comprendre leur maladie, reconnaître



les éventuels signaux d'alerte, mais aussi leur donner des outils de self-management.»

Utilisé régulièrement par 70% des enfants transplantés au Centre suisse des maladies du foie de l'enfant, Kids-ETransplant est appelé à évoluer prochainement. Des adaptations devraient notamment conduire à la mise en ligne de scénarios évoluant avec l'âge des patients, mais aussi, à terme, dans le but de toucher d'autres types de maladies caractérisées par cette problématique de la transition à la médecine adulte. En attendant, les résultats sont déjà prometteurs: «C'est impressionnant de voir à quel point cela a contribué à améliorer l'interaction entre tous les acteurs concernés», observe Michèle Steiner, infirmière référente pour l'ambulatoire au Centre suisse des maladies du foie de l'enfant.

«Concerto» médical

Précurseurs en la matière, les HUG – qui se sont depuis avril dotés d'un Centre de l'innovation visant à concrétiser les idées des collaborateurs –, ont déjà produit une dizaine d'applications différentes pour les patients. Lancée

en septembre dans les services de neuro-rééducation, d'oncologie et d'orthopédie, ainsi que début novembre en pédiatrie, Concerto (Concertino pour les enfants) est la dernière en date. Son objectif: offrir, par le biais d'une tablette intelligente, un moyen de redonner au patient hospitalisé une meilleure prise sur les événements. «C'est un exemple d'application conçue avec des patients pour résoudre l'enjeu qui est celui de la participation du malade, explique Antoine Geissbuhler, médecin-chef du Service de cybersanté et télémédecine des HUG. Ce dernier est en effet encore trop souvent couché dans son lit, pas vraiment au courant de ce qui se passe autour de lui et peu intégré dans les conversations.»

Dérivé du système d'information de l'hôpital et déployé par des canaux internes aux HUG, Concerto permet au patient de savoir exactement quel est le programme d'examen qui l'attend dans la journée ou la semaine, quelles sont les personnes qui s'occupent de lui et à quel titre, ou encore de préparer les questions à poser au cours de la visite médicale. «C'est un peu comme si les patients devenaient

solistes au milieu d'un orchestre», ajoute le professeur genevois.

Ouvrir l'accès aux informations

Applications pour aider les diabétiques, les victimes d'AVC ou les personnes atteintes d'insuffisance cardiaques dans la prise en charge de leur maladie, d'autres pour estimer le temps d'attente aux urgences ou pour donner des conseils aux parents d'enfants malades... les institutions hospitalières semblent de plus en plus croire à l'aspect facilitateur du numérique dans cette optique d'«empowerment» du patient.

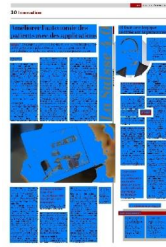
«Notre objectif à présent est de réussir à créer un écosystème d'applications où chaque patient pourrait déterminer librement quels sont les meilleurs outils selon ses besoins, annonce Christian Lovis, médecin-chef du Service de sciences de l'information médicale aux HUG. Notre logique étant de faire des citoyens de véritables partenaires de recherche, mais aussi de enlever au maximum les barrières freinant l'accès aux informations médicales.» ■

La définition de la semaine

EMPOWERMENT

Emprunté de l'anglais et souvent utilisé dans le vocabulaire médical sans traduction française, l'«empowerment» du patient est un terme qui recouvre l'éducation thérapeutique, l'autonomisation ou encore la responsabilisation des malades dans le processus de soin.

Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'éducation thérapeutique du patient est un processus qui vise à aider ce dernier, ainsi que son entourage, à comprendre la pathologie dont il est atteint et son traitement, à mieux coopérer avec les soignants, et à maintenir sa qualité de vie. ■ S. L.



«Il faut une logique centrée sur la personne»



OUTILS NUMÉRIQUES Pour le professeur Antoine Geissbuhler, la technologie, pour autant qu'elle soit bien pensée, peut améliorer la relation entre le malade et le corps médical

SmartHUG, Mon enfant est malade, InfoKids, WebDia, Emoteo, Elips... Les Hôpitaux universitaires de Genève ont déjà lancé une dizaine d'applications destinées aux patients. A travers ces différents projets, Antoine Geissbuhler, technophile convaincu et médecin-chef du service de cybersanté et télémédecine, voit une opportunité importante: renforcer la collaboration avec les malades.

Lorsqu'il est hospitalisé, un patient se sent souvent impuissant. Vous avez récemment développé l'application Concerto, offrant au malade l'accès à ses données médicales. En quoi cela va-t-il changer la donne? A partir du moment où l'on sait que les données sont partagées avec les patients, cela

transforme inmanquablement la façon dont l'information est formulée par les professionnels. En créant de la transparence, ces outils permettent de mettre tout le monde sur un pied d'égalité, mais surtout de favoriser la discussion. Par ailleurs, cela influence également probablement le comportement du corps médical, en poussant les médecins à être davantage au lit du malade. S'ils sont pensés correctement, dans une optique centrée sur le patient et non pas dans une logique purement normative ou d'efficacité, je suis convaincu que les outils numériques peuvent améliorer la relation entre les différents acteurs concernés.

Les données médicales sont particulièrement sensibles, quelles précautions prenez-vous afin de les protéger? Ce sont des enjeux essentiels. C'est pourquoi nous nous imposons des contraintes maximales pour sécuriser l'authentification des patients et protéger les données personnelles qui sont manipulées. Cela d'autant plus pour les applications que l'on peut télécharger sur son smartphone ou sa tablette et que l'on peut donc utiliser en dehors du réseau interne des HUG.

Les GAFAs, c'est-à-dire Google, Apple, Facebook et Amazon, sont en train de créer des monopoles numériques sur la base de nos données de santé. Le développement de vos propres applications est-il une manière de les concurrencer? Notre objectif n'est pas de tout faire

nous-mêmes, nous collaborons donc aussi avec les GAFAs ou IBM, mais nous jugeons fondamental de ne pas quitter le siège du conducteur. Nous voulons en effet pouvoir continuer à avoir la possibilité de choisir ce qui est bien pour nos patients dans le respect de nos valeurs, et non pas d'être obligé d'adhérer à toutes celles des géants du numérique.

L'arrivée du numérique a-t-elle soulevé des résistances au sein de l'institution? Au temps où j'étais chargé de l'élaboration du plan stratégique des HUG, Vision 20/20, notre idée était de savoir comment transformer l'hôpital autour des valeurs que sont la proximité avec les patients, l'écoute et la collaboration interprofessionnelle. J'avais donc volontairement mis ma casquette de geek de côté et essayais de brider mon enthousiasme autour de la technologie. Pourtant, lorsque les collaborateurs nous ont soumis leurs nombreuses idées, la grande majorité incluait des aspects ayant trait au numérique. C'était vraiment impressionnant.

Par ailleurs, nous ne pouvons pas ignorer que les médecins que l'on engage maintenant ont grandi durant les années 2000. Il faut donc prendre au sérieux leurs besoins et fabriquer des outils qui sont en phase avec les codes de cette nouvelle génération. ■ PROPOS RECUEILLIS PAR S. L.

«Nous nous imposons des contraintes maximales pour sécuriser l'authentification et protéger les données»

ANTOINE GEISSBUHLER

INTERVIEW