

_EN DIRECT

La télésurveillance et les soins à distance

>> Les nouvelles technologies de l'information seront-elles toujours au service de l'humain ?

L'informatique à bouleverser nos vies et l'ordinateur est un compagnon de vie communicant vers l'extérieur et recevant de l'information que l'on sélectionne à son gré. Les générations s'adaptent de plus en plus à son utilisation quotidienne pour les services de proximité apportés et parce qu'elle s'intègre bien dans leur environnement.

1) LES ÉLÉMENTS FAVORABLES DE À TÉLÉ MÉDECINE ET À LA TÉLÉ DIALYSE

La télémedecine est nécessaire, justifiée à la fois par l'éloignement du patient et par la pénurie du personnel médical.

On dit aujourd'hui (<http://www.dialyse.asso.fr/dossier/stage.htm>) : L'informatisation de la santé est un enjeu majeur pour les patients comme pour les professionnels de santé. En reliant hôpitaux, médecins et patients isolés, la médecine de pointe devrait être plus accessible à tous. La télémedecine doit avant tout apporter un gain de qualité par rapport à la médecine traditionnelle. C'est l'intérêt du patient qui doit être au centre de cette nouvelle approche de la médecine.

Plusieurs domaines peuvent concourir à augmenter la qualité des soins et de la prise en charge du patient.

C'est tout d'abord garantir la qualité de l'acte médical par :

- la consultation d'experts plus facile et plus rapide par le réseau du Net
- la rapidité de transmission des informations et dossiers médicaux pour une prise en charge plus rapide

• C'est donc :

- téléconsultation, soit un système permettant une transmission des images du scanner à un autre établissement pour avis sans nécessairement transférer le patient), -
- téléexpertise, soit un système permettant une collaboration médicale accrue en terme de diagnostic différentiel et échanges d'informations entre médecins
- un système de traçabilité des informations échangées

- un système de protection du secret professionnel

Or depuis mai 2007, la Téléassistance étant reconnue, dans le cadre de la loi Borloo, comme un service à la personne à part entière (exemple rôle central qu'elle peut jouer dans la réussite du maintien à domicile), celle-ci fait des émules. La Téléassistance accompagne les évolutions de la société : l'augmentation de l'isolement et de l'espérance de vie, l'arrivée des nouvelles technologies pour plus de confort et de sécurité, s'accompagne de la volonté de rester le plus longtemps possible chez soi.

Soins, surveillance, aide aux personnes dépendantes... un marché d'ores et déjà considérable : environ 4 milliards d'euros (dont 2,8 pour les matériels et les prestations de service associées). Il occupe déjà 40 000 personnes, et le nombre d'emplois pourrait progresser de 20 à 30 % dans les cinq prochaines années. En outre les technologies de l'information et de la communication sont en train de modifier la donne : grâce à ces technologies, le patient peut être directement relié à l'équipe médicale. Ainsi, des capteurs sont en mesure de signaler à des centres de télésurveillance une chute du patient dans son logement, un dérèglement de son rythme cardiaque ou l'oubli d'un traitement de chimiothérapie. Encore embryonnaires, ces activités sont appelées à se développer largement du fait du vieillissement de la population, qui exigera de plus en plus de surveillance. <http://www.altivis.fr/-Les-enjeux-de-la-telemedecine-.html>

_EDITO

Nous nous réjouissons de l'allongement de l'espérance de vie qui touche les populations des pays industrialisés. La maîtrise de l'hygiène et de l'alimentation expliquent pour une grande part cette évolution favorable. Trente à quarante ans d'espérance de vie à la naissance nous séparent de certains pays de grande pauvreté. Néanmoins l'allongement de l'espérance de vie apporte son lot de maladies chroniques liées au vieillissement (diabète, hypertension, insuffisance rénale, insuffisance cérébrale, insuffisance cardiaque). On estime aujourd'hui en France à 15 millions le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, dont plus de 2 millions ont une insuffisance rénale. Cette explosion de la demande de soins n'est pas suivie d'une progression aussi importante de l'offre, notamment en médecins. La pratique médicale traditionnelle s'accommode mal du suivi des maladies chroniques. Les NTIC apportent des réponses intéressantes pour mieux gérer le dossier médical, pour suivre certains indicateurs pertinents des maladies chroniques. La télémedecine entre aujourd'hui dans le champ de la pratique médicale, non pas pour remplacer les médecins mais pour les aider à mieux appréhender le suivi des maladies chroniques. Elle aide en particulier à réaliser des soins de proximité, à maintenir le patient dans son lieu de vie sociale et à réduire la fréquence d'hospitalisations souvent inutiles.



DOCTEUR PIERRE SIMON
(CONSEILLER GÉNÉRAL DES ÉTABLISSEMENTS
DE SANTÉ AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA
JEUNESSE ET DES SPORTS)

Il existe désormais la dialyse à distance :

Aux Canaries en 2005, les médecins mettent en pratique la dialyse à distance. L'hôpital «Doctor Negrín» de Grande Canarie traite à distance plus de 60 patients souffrant d'insuffisance rénale. Plusieurs hôpitaux espagnols ont mis en marche un système de télé-médecine pour soigner à distance les personnes ne pouvant pas se déplacer ou vivant isolées.

En France, L'expérimentation a débuté avec la prise en charge de patients dialysés en vacances dans la région de Lannion. 32 patients ont été traités. L'ARH a accordé une dérogation en n'imposant pas la présence physique du médecin dans un centre de dialyse ambulatoire.

Pour le Dr Pierre Simon, Chef du service de Néphrologie du Centre Hospitalier de Saint-Brieuc, « *la satisfaction des patients, évaluée, s'est avérée excellente, le patient mettant surtout en avant l'amélioration de sa qualité de vie, soit la suppression du trajet Lannion-St-Brieuc trois fois par semaine, soit 150 km trois fois par semaine* ». Les déplacements évités ont par ailleurs généré une économie pour l'assurance maladie : « *elle a économisé en frais de transport près de 2000€/mois et par patient* ».

Le dispositif utilise la téléassistance et la visio-phonoassistance. L'expérimentation constitue un pilote en France dans le domaine du traitement de l'insuffisance rénale terminale par hémodialyse. Elle repose sur l'utilisation du réseau breton hauts débits Mégalis.

La visio-phonoassistance est le complément indispensable de la télé assistance à distan-

ce pour communiquer d'une part avec l'infirmière, d'autre part avec le patient. Elle permet d'intervenir à tout moment de la séance de dialyse, tant à la demande de l'infirmière ou du patient situés au CH de Lannion, qu'à la demande du médecin néphrologue situé dans le service de néphrologie du CH de Saint-Brieuc.

L'infirmière de Lannion peut entrer en communication visuelle et phonique avec le médecin de Saint-Brieuc pour tout problème clinique ou technique survenant au début, pendant et à la fin de la séance de dialyse. Eclairé par les données fournies en temps réel par le logiciel de télé assistance, le médecin peut ainsi donner à l'infirmière les instructions nécessaires pour la poursuite de la séance. Grâce à une caméra mobile manipulée par l'infirmière, le médecin peut examiner la machine, le circuit sanguin extra-corporel (fistule artério-veineuse de l'avant-bras, cathéter jugulaire), les chevilles à la recherche d'œdèmes prenant le «godet» (créé par la pression d'un doigt), voire des radiographies thoraciques ou des électrocardiogrammes réalisés au CH de Lannion et présenté à la caméra par l'infirmière. Le patient peut également s'exprimer et répondre aux questions du médecin, l'interrogatoire étant le temps essentiel de la consultation.

En effet, soigner à proximité (dans des structures de dialyse au plus proches du domicile du patient en substitution d'une hospitalisation classique) ou à domicile est un souhait utile qui doit être accompagné des technologies et du personnel nécessaire au suivi du soin et traitement. Le grand âge requiert

__EXEMPLE DE TÉLÉSURVEILLANCE EN AUTO DIALYSE

DR.H.FESSI, NÉPHROLOGUE À L'HÔPITAL TENON, PARIS.

C'est un centre d'auto dialyse où les générateurs Integra ont été mis en réseau avec le serveur du centre de dialyse de l'hôpital. Les patients, après avoir été formés durant huit semaines dans le centre de l'hôpital avec leur carte personnalisée dialpass, se rendent dans le centre d'autodialyse, ils insèrent leur carte dialpass dans le générateur. Le serveur transmet alors au centre de l'hôpital les données recueillies (le poids, la tension artérielle).

Une fois branché, le médecin a une vision globale de la salle de dialyse, avec pour chaque patient, en temps réel, les données de dialyse (KT/V, dialysance, pression veineuse, perte de poids totale), les alarmes durant la dialyse.

Le médecin peut donc intervenir à tout moment de la dialyse pour faire modifier par l'infirmière des paramètres durant la séance. Ce système permet également d'avoir une traçabilité de ces données.

Le patient acquiert beaucoup plus d'autonomie et peut dans une certaine mesure prendre en charge sa dialyse en fonction de la qualité de celle-ci et du temps qu'il veut réaliser.

Le bilan de cette expérience.

Ce système permet :

- d'éviter les erreurs d'affichage des données
- d'ajuster le traitement de dialyse selon l'efficacité en temps réel de celle-ci
- de détecter les dysfonctionnements
- de responsabiliser les patients
- d'avoir une traçabilité de l'utilisation des générateurs (maintenance, suivi des générateurs utilisés par les patients ayant des sérologies HIV et HCV positives).



souvent une hospitalisation, une maison de retraite médicalisée, une EPAD et de ce fait l'on recherchera dans l'intérêt du maintien de la vie sociale, le traitement de proximité ou les soins à domicile avec des infirmières libérales formées à cet effet.

Ces techniques à mettre en œuvre doivent permettre le traitement du patient âgé, dans des conditions suffisantes de sécurité et de confort. Sachant que l'hémodialyse à domicile est réalisée en présence d'une tierce personne (elle requiert la surveillance du conjoint ou d'un membre de la famille ou d'une infirmière diplômée). Le traitement se fait sous la responsabilité de l'équipe médicale néphrologique.

En dehors de l'hémodialyse, les personnes âgées aptes, ont parfois recours à la dialyse péritonéale et celle-ci se relie désormais à la télémedecine (ici de la télésurveillance à distance).

Une expérience de télésurveillance de patients insuffisants rénaux a été menée conjointement par l'Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR) et le Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications (LORIA). Cette collaboration a donné naissance à Diatélic, un système de télémedecine pour prévenir les aggravations de l'état de santé des patients à domicile traités par dialyse péritonéale. Les résultats montrent que les personnes suivies par Diatélic présentent

un meilleur contrôle de la tension artérielle et du poids, consomment moins de médicaments anti-hypertenseurs et sont sensiblement moins hospitalisées.

Diatélic est structuré autour d'une base de données alimentée et consultée tantôt par le patient, tantôt par le médecin. Chaque dialysé dispose d'un poste informatique qui lui permet de télé-transmettre quotidiennement un certain nombre de mesures physiologiques (poids, tension, etc.) qui sont stockées dans la base de données. Un néphrologue équipé de Diatélic, peut, ainsi, suivre quotidiennement l'évolution de ces paramètres. Il peut donc en théorie effectuer un suivi quotidien de chacun de ses patients et prévenir un certain nombre de complications inhérente à ce type de traitement.

Diatélic propose des solutions de prévention des complications du traitement en insuffisance rénale, avec actuellement trois logiciels : Diatélic HP, Diatélic HD et Dianémie (logiciel de suivi de l'anémie chez les insuffisants rénaux, enfin Transplantélic, nouveau produit qui a démarré dans le cadre d'une étude pour le suivi des transplantés rénaux.

Nous trouverons encore le télédiagnostic puis la téléradiologie qui permet ainsi au médecin en contact direct avec le patient ('praticien de proximité') de disposer de l'avis d'un médecin radiologue situé à distance du lieu de réalisation de l'examen radiologique (« téléradiologue »). Outre ce

bénéfice immédiat pour le patient, la télé-radiologie présente l'autre avantage de favoriser les échanges de connaissances et de savoir-faire entre les médecins radiologues qui l'utilisent («Téléexpertise »). Des actes médicaux strictement encadré par les règles de déontologie

2) MAIS QUI ENGENDRE DES INQUIÉTUDES LÉGITIMES

Il sera nécessaire de lever les questionnements des usagers des soins que sont les insuffisants rénaux chroniques terminaux et de leur apporter réponse.

En effet, quel peut être le côté pernicieux de ces projets ?

La perte des contacts humains est à redouter, si précieux au malade, atteint dans sa chair et dans son mental. On ne peut imaginer le bénéfice pour le patient d'un dialogue de proximité et non à travers un écran d'ordinateur. Le monde virtuel refuge de nos adolescents, montre déjà l'enfermement et la perte des rapports humains engendrés par « le futur homme bionic, déshumanisé ». Une consultation médicale directe sans l'interposition d'un écran est déjà une forme de soins, rien ne saura totalement remplacer cela.

Néanmoins, lorsqu'ils sont bien conçus, ces systèmes amènent une information médicale mieux structurée et archivée, que l'on ne saurait négliger.



Le vieillissement de la population européenne s'accompagne d'un nombre réduit de médecins par habitants : 359 pour 100 000 habitants. Ce ratio peut être encore plus faible lorsqu'il s'agit de médecins spécialistes. D'où l'intérêt des solutions de téléconsultation qui limitent les déplacements des personnes âgées et des médecins spécialistes. Elles offrent ainsi une nouvelle médecine de proximité, parfois plus réactive.

Un danger de généralisation inquiétant et pas toujours nécessaire en tenant compte des structures existantes satisfaisant les malades urémiques en centre d'hémodialyse et en UDM. Aujourd'hui l'hémodialyse est choisie et élue majoritairement par les patients, on ne saurait agir contre leur souhait et liberté de choix. Pour améliorer leur qualité de vie et gagner du temps de trajet, il faudrait obtenir des centres de traitement de dialyse, de qualité dans des structures existantes de proximité économiquement rentable. Ce qui n'est pas évident actuellement.

(Projet de télésurveillance des personnes traitées dans les unités d'hémodialyse et les centres allégés de dialyse). Cette généralisation prendrait place dans le cadre d'un vaste programme de dialyse de proximité recommandé par le Ministère de la Santé afin de réduire le coût de la dialyse. L'objectif du Ministère de la santé et des différents SROS de l'insuffisance rénale chronique terminale serait de traiter à terme 40 % de la population hémodialysée à domicile ou dans une structure proche du domicile (Unités d'Autodialyses).

Quid des nombreux hémodialysés qui ont opté pour les centres et les UDM ou qui transplantés et retournant un jour en dialyse ne choisiront pas l'autodialyse ? Voudrait-on les obliger ?

Un manque de coordination central des projets, et des logiciels incompatibles entre eux qui foisonnent, ne prédispose pas à un fonctionnement idyllique en réseau sous contrôle souhaitable de la CNIL, afin d'empêcher l'utilisations des données à l'insu des patients par l'industrie pharmaceutique et autres.

Trop d'éléments sur notre santé vont circuler dans des bases de données, dans des logiciels qui ne peuvent s'interconnecter et ainsi ce sera de plus en plus de dispersion sur les données personnelles du patient. La transversalité des données d'un corps médical à l'autre et d'un médecin à l'autre dans le cas de maladies chroniques à complications

paraît actuellement impossible de ce fait. Ne pourra-t-on plus choisir à terme son médecin pour une question de circulation, de transport et de sécurité informatique des données ? La télémedecine ne risque-t-elle pas en sus de modifier profondément les pratiques médicales actuelles ? (http://www.viva.presse.fr/article.php3?id_article=4340)

Qu'en sera-t-il des droits de chacun et de la confidentialité avec la télé médecine ?

Selon Maître Durrieu-Diebolt, Avocat <http://sos-net.eu.org/medical/telexp.htm> Les droits en matière de télémedecine ne sont pas encore bien définis. S'agissant d'une nouvelle pratique très récente, il n'existe à ce jour aucune jurisprudence. Toutefois, on peut se reporter aux principes généraux du droit médical et de la déontologie médicale.

Information du patient et consentement :

- Peut-on recourir à la télémedecine à votre insu ?
- Comment est choisi le médecin à distance en cas de téléexpertise ?
- Les règles en matière d'information et de consentement s'appliquent.
- Ainsi, on ne peut pas recourir à la télé médecine à votre insu et vous pouvez en principe choisir votre médecin (sauf urgences...).

Secret médical :

- Il convient de se reporter aux règles générales en matière de secret médical (secret partagé...).
- En outre, la sécurité des informations transmises doit être assurée par le bon fonctionnement du réseau et les protections techniques adéquates.

Responsabilité médicale :

- Quel est le médecin responsable en cas de dommage provoqué par l'utilisation de la téléexpertise ?
- Peut-on engager la responsabilité du médecin, en cas de téléconsultation, au motif qu'il ne s'est pas déplacé ?
- Peut-on engager la responsabilité de l'établissement de soin qui est en charge d'une télésurveillance, au motif qu'il n'a pas accueilli le patient ?
- On peut considérer que le patient qui a accepté de recourir à la télémedecine a

accepté également de prendre les risques consécutifs à ce système de santé.

- En ce cas, il s'agira de savoir si ce patient a été suffisamment bien informé des risques encourus :
 - si oui, il a choisi de recourir à ce système en connaissance de cause et il ne pourra pas mettre en cause le système en lui-même,
 - si non, il pourra se retourner contre les acteurs médicaux pour défaut d'information.
- Il convient de se reporter à cet égard aux règles générales qui ont été dégagées par la jurisprudence en matière d'information et de consentement .
- En outre, il convient de s'assurer qu'aucune autre faute médicale relative au diagnostic, humanité, refus de soins... ne peut être reprochée.
- Pour ce faire, c'est le droit général de la responsabilité médicale qui s'applique.
- Pour déterminer les responsabilités de chacun, il vaut mieux recourir à une expertise médicale qui détermine la faute s'il y a, l'auteur de la faute, le préjudice et le lien de causalité.
- Au vu du résultat de l'expertise judiciaire, on peut envisager ensuite une action en justice ou y renoncer.
- Dans le cas où plusieurs médecins sont intervenus, en principe chacun est responsable desonfaitpersonnel. Cependant, la jurisprudence a admis que dans le cadre d'un travail d'équipe, le chef de l'équipe peut être reconnu responsable desfautescommisespar l'un des membres, à défaut de lien contractuel direct établi entre le patient et l'intervenant fautif.
- Il convient de préciser que pour la télé expertise, les dialogues entre les médecins doivent être archivés et signés, ce qui peut constituer des éléments déterminants dans la recherche de la faute.

ANTEL le 5 septembre à Paris conférence « La France dans l'Europe et la télémedecine » (www.antel.fr)

Dossier journal NOTRE TEMPS n°457 (janvier 2008) : « Tout pour rester chez soi », pour la première fois en France, un appartement est équipé dès sa construction des technologies de pointe qui assurent sécurité et confort de vie pour les personnes fragiles.

__NOS SOURCES

<http://wiki.admi.net/cgi-bin/wiki?TeleMedecine>
<http://www3.univ-lille2.fr/jfim2005/papiers/53-chanliau-jfim2005.pdf>
<http://paysdelaloire.megalis.org:8080/sante/spip.php?article63>

