

La future génération de patients à l'ère des New Social Media

Les patients de demain – un grand défi

Selon la Prof Andréa Belliger, membre de la comité de la Pädagogische Hochschule Zentralschweiz et de l'Institut für Kommunikation & Führung, Lucerne, notre système de santé est en mouvement, en grande partie en raison des modifications de notre comportement de communication: Dans le monde entier, on discute de nouveaux modèles de communication, de communication avec le patient et de «patient empowerment», de nouveaux modèles de recherche à l'interface directe avec le patient, de «peer-to-peer healthcare», de «shared decision making», de médecine participative et de «santé to go».



Prof. Andréa Belliger, co-directrice Institut für Kommunikation & Führung et membre de la direction PHZ Luzern. Elle mène les cours d'études eHealth, eLearning et eGovernment.

Ils existent déjà en Suisse quelques recherches sur le thème de la «nouvelle génération de patients», qui étudient comment les patients utilisent l'internet, les réseaux sociaux et les «communities», l'iPhone et l'iPad, pour s'informer sur des sujets relatifs à la santé, communiquer et s'interconnecter avec d'autres personnes. Conclusion: La «future» génération de patients n'est plus une future génération depuis longtemps parce qu'elle est là parmi nous. Les patientes et les patients communiquent et s'informent de

multiples façons. Ils lisent et écrivent dans des blogs, s'interconnectent, communiquent avec d'autres patients et médecins dans des portails et des consultations virtuelles, échangent des données sur la santé et influencent ainsi le diagnostic, le choix du médecin, la médication et le traitement. Ils sont devenus un nouveau facteur d'influence sur le marché de la santé et exigent transparence, communication et participation de la part des médecins, des caisses maladie, de l'industrie pharmaceutique et de la politique de la santé. Grâce aux «social media», ils ont non seulement obtenu un accès à l'information mais ils peuvent faire entendre leur voix.

Transparence – nouvelle gestion des données de santé

Par le biais de la plateforme 23andMe, plus de 100'000 personnes ont déjà fait analyser et mettre leur génome sur le web. 76% de ces personnes ont donné leur consentement pour que leurs données puissent aussi être utilisées à des fins de recherche. On dispose ainsi de quantités insoupçonnées de données – «big data» – pour de nouvelles découvertes sur les maladies et les risques de maladies. Il se forme ainsi de nouvelles alliances: L'entreprise 23andMe s'est associée au Parkinson's Institute et cherche maintenant à trouver de nouvelles associations pour la maladie de Parkinson, au travers de ses propres banques de données et de clients. Les résultats de ces recherches communes ne sont pas ensevelis sous un bunker mais rendus publics sous la forme de publications «open access». Depuis long-temps, cette société ne se considère plus comme un prestataire de services dans le domaine de l'analyse du génome mais comme un véritable institut de recherche.

Des évolutions de maladies deviennent prévisibles

Il est étonnant de voir comment la science fonctionne de cette façon: Grâce à de nouvelles formes de collecte des données et à de nouvelles formes de publication, le délai jusqu'à la publication de nouvelles connaissances est raccourci de 6 ans à 1 an.

Lorsque de telles quantités de données – «crowdsourced et cloudbased» – deviennent utilisables, de nouvelles relations deviennent inévitablement visibles, il est possible que les évolutions de maladies deviennent prévisibles et des démarches préventives peuvent être entreprises.

Une vive controverse

La gestion des données de patients fait actuellement l'objet d'une vive controverse. Les assureurs réclament leur divulgation pour traiter efficacement les données et pour le remboursement, les médecins exigent la préservation du secret médical et les partisans de la protection des données et les organisations de patients exigent la protection du secret du patient.

La nouvelle génération de patients a sa propre opinion en matière de données de santé: Ils n'ont pas d'objection de principe à la digitalisation de leurs données. Ils sont même disposés à partager leurs données personnelles avec d'autres. Ils réclament cependant, à juste titre, le contrôle total et l'administration de leurs propres données de santé et veulent pouvoir décider de façon autonome de l'accès aux données, en fonction de l'utilisation projetée.



en elles-mêmes, n'ont rien de particulier, donne soudain naissance à une nouvelle qualité. Une impulsion électrisante. Et ensuite apparaît tout à coup une idée, un projet ou une «community», qui sans cela n'auraient jamais vu le jour.

Les êtres humains partagent leurs informations et leurs connaissances – et il n'en résulte rien de mauvais, en fait uniquement du bien: information, soutien et nouvelles connaissances.

Il faut toujours partager

Les organisations du secteur de la santé devraient aussi partager. Pour établir des liens avec des patients et leurs proches, avec des consommateurs, pour développer de nouveaux produits, pour partager des connaissances. Les organisations du secteur de la santé doivent en principe être ouvertes et transparentes et n'être fermées et secrètes qu'en cas de nécessité.

Ouverture, transparence et accessibilité d'informations qualitativement précieuses modifient le système et les rôles en santé publique. Les connaissances ne se trouvent plus unilatéralement du côté des professionnels de la santé. Cela modifie les rapports et rend perméables les frontières entre experts et profanes. Les profanes et les patients se considèrent de moins en moins comme des destinataires passifs de prestations en matière de santé mais plutôt comme des partenaires de communication actifs et autodéterminés.

Adaption: Dr Hans Balmer

Cette nouvelle conception de la confidentialité n'implique pas la perte de cette confidentialité mais elle signifie la liberté de choix de l'individu sur la manière de gérer ses données.

Le credo des social media est aussi le suivant: Ignorance et protection de l'information sont synonymes de pouvoir mais connaissance et partage des informations mènent à de nouvelles connaissances. C'est exactement ainsi que le voient les patients – pour eux, il s'agit de «co-creation of value» – création en commun de valeur qui génère une plus-value pour les patients.

Communication – Peer-to-peer healthcare

Les patientes et les patients partagent leurs données, informations et connaissances non seulement à des fins de recherche mais aussi avec leurs «online communities». Les Online Health Communities, dont il existe un grand nombre, sont l'expression d'une nouvelle idée que l'on a de soi-même. Ce sont des réseaux de connaissances remplis à ras bord d'expériences pratiques concernant des maladies déterminées. Un patient sur cinq recherche déjà aujourd'hui un soutien dans de telles «online communities». Une communauté de profanes peut-elle toute-

fois remplacer le médecin? Diverses recherches nous ont montré que cela est tout à fait possible. James Surowiecki a appelé ce phénomène «La sagesse des foules». Une sorte «d'intelligence collective» qui – pourvu que soient préservés la diversité du groupe, la liberté d'expression des opinions, l'indépendance des acteurs, la décentralisation des processus de décision et un mécanisme efficace d'agrégation des inputs – a pour conséquence que les décisions «bottom up» du groupe et les connaissances du groupe entraînent souvent de meilleurs résultats que les décisions d'experts ou d'organisations représentatives individuelles.

Participation – Shared Decision Making

Nous partageons pour de bonnes raisons – et non pas par stupidité ou par exhibitionnisme. Nous partageons parce que nous y voyons un intérêt. Partager est un acte social: Cela nous relie, cela crée des relations et les améliore, cela suscite la confiance, des étrangers deviennent des amis, la collaboration est possible et elle nous rend capables d'agir en contrôlant nous-mêmes ce que nous faisons. Sur le web et en particulier dans les «social media», des effets de réseau entièrement nouveaux et intéressants apparaissent. On observe constamment qu'une concentration de connexions lâches qui,

CONOXIA®.

La marque pharmaceutique de l'oxygène médical.

If it's not CONOXIA®, it's just oxygen.

www.conoxia.ch

Principe actif: oxygène. Présentation: gaz destiné à un usage médical (comprimé). Composition: 1,00 l de gaz contient dans les conditions standard (1,013 bar, 15 °C) comme substance active médicalement: 1,00 l d'oxygène [pureté: 99,5 % (V/V) au minimum]. Spécificat ion: CO₂ < 300 ppm, CO < 5 ppm, H₂O < 67 ppm. Autres composants: aucun. Domaines d'application: oxygénothérapie. Catégorie de remise: E. Entreprise pharmaceutique: PanGas AG, Industriepark 10, 6252 Dagmersellen, Tél. 0844 800 300, Fax 0844 800 301

