

Transformation de la relation patient/oncologue par l'arrivée du *big data*

CLECH Manon

IAE de Poitiers

20 Rue Guillaume 7 le Troubadour, 86000 Poitiers

manon.clech@gmail.com

HONORE Lucille

IAE de Poitiers

20 Rue Guillaume 7 le Troubadour, 86000

honore.lucille@gmail.com

A propos des auteurs :

Les auteurs sont, à la date de la rédaction de ce texte, salariées en contrat d'alternance dans deux laboratoires pharmaceutiques, respectivement Manon Clech dans l'entreprise Roche et Lucille Honoré dans l'entreprise Amgen.

Résumé

Pour cette proposition d'article, nous proposons d'étudier les futures transformations des relations patients/oncologues entraînées par le big data. Les discours autour du big data santé sont particulièrement orientés vers les bénéfices liés à cette technologie : accélérer la recherche médicale, faciliter les diagnostics patients, améliorer l'accès aux soins et réduire les dépenses de la sécurité sociale. Ces nouvelles pratiques viennent modifier le parcours du patient, et particulièrement lors du diagnostic de la maladie. Ce bouleversement a une conséquence directe sur l'annonce des résultats du diagnostic, sur l'annonce de la maladie : un moment intense où un aspect humain s'installe dans la relation patient/médecin. Ceci, particulièrement dans les cas de maladies graves, notamment les cancers. L'oncologue va créer une relation avec son patient afin de faciliter l'annonce et le suivi de la maladie. Notre objectif est d'interroger cette future relation patient/médecin et la préparation des oncologues face à l'arrivée du big data.

Mots-clés : Big data santé, données de santé, oncologue, patient, relation, diagnostique, intelligence artificielle.

Abstract

Throughout the following article proposal, we propose to study the future mutations of the relationship between oncologist and patients caused by the use of big data in Healthcare. Discussions on big data in Healthcare focus on benefits linked by the technology: improvement of the medical research, facilitation of the medical diagnostic and the patient's access to medication, reduction of the social security expenses. These new practices are modifying the patient's journey, particularly during the patient's diagnostic. This medical turmoil has direct consequences on the diagnostic announcement, on the announcement of the illness: an intense moment in which the human aspect takes place in the relationship between the physician and the patient. And this stands particularly in case of serious illness such as cancer. The oncologist will create a strong link with his patient in order to facilitate the announcement and the tracking of the illness. Our objective is to examine the future relationship between the oncologist and his patient and the preparation of the physician to face the mutations brought by the use of big data in healthcare.

Key words: Health Big data, medical data, oncologist, patient, relationship, diagnostic, artificial intelligence.

Introduction

La relation entre un oncologue et son patient est particulièrement complexe et chargée d'émotion. Les échanges de connaissances entre les deux acteurs sont nombreux, et ce à chaque étape de la maladie. Dans le cadre de l'avènement des technologies de l'information et de la production en masse de données médicales, ces connaissances se retrouvent de plus en plus disponibles et précises. Les outils de diagnostics produisent des données médicales qui aujourd'hui peuvent être automatiquement analysées par des intelligences artificielles délivrant le pronostic et le traitement associé – et ces intelligences artificielles sont particulièrement développées en oncologie. Aussi, pour aider le suivi des effets secondaires liés aux traitements des cancers, les entreprises pharmaceutiques développent des applications pour smartphone à destination des patients et génèrent également des données médicales.

A travers cet article de recherche, nous nous interrogerons sur la place de l'oncologue et la place du patient ainsi que de l'avenir des deux acteurs à travers leur relation impactée par l'utilisation du big data en santé. A titre d'exemple, quelle place pour l'oncologue si une intelligence artificielle vient pronostiquer la maladie et délivrer le traitement adéquat ? Quelle place pour le patient dans une consultation de suivi, s'il a décrit quotidiennement son état de santé et ses symptômes à travers une application smartphone qui a envoyé chaque donnée à l'oncologue ?

Nous verrons dans un premier temps en quoi consiste cette relation patient – oncologue et ce qui la caractérise dans le cadre des maladies graves. Nous exposerons ensuite les transformations qu'a subies la relation patient – oncologue à travers le temps pour comprendre notamment, comment les évolutions normatives et technologiques ont impacté cette relation. Enfin, nous verrons quelle place a le big data à travers notamment les systèmes d'aides à la décision médicale (SADM) et comment gérer déontologiquement et socialement ce triptyque patient – oncologue – big data.

I – En quoi consiste la relation patient-oncologue :

1. Aspects et caractéristiques de la relation patient – oncologue

L'oncologie, s'exerçant en France uniquement en milieu hospitalier, est une discipline particulièrement marquée par la fréquence de situations complexes notamment dues à la mise en péril de la vie de l'individu touché par le cancer (M. Moriceau et P. Saltel, 2004). L'oncologue, plus fréquemment appelé cancérologue en France, est un spécialiste chargé de prendre une décision thérapeutique pour le patient. Dès l'annonce de la maladie, une relation entre l'oncologue et le patient est établie. Cette relation est particulièrement spécifique dans le cadre de l'oncologie.

Un des premiers contacts entre l'oncologue et son patient s'établit lors de l'annonce de la maladie. L'annonce d'un cancer est un acte spécifique et complexe. Tout d'abord, l'annonce de la maladie est souvent précédée d'une errance diagnostique. L'oncologue doit donc établir une relation de confiance particulièrement importante lors de cette annonce pour permettre de construire un nouvel espace psychique qui permettra au patient d'engager sa lutte contre la maladie (S. Nahum, 2007). La construction de l'annonce par l'oncologue est personnalisée car elle doit tenir compte des repères socio-culturels du patient. Suite à cette annonce des mécanismes psychiques de la part du patient dont à appréhender : lutte ou régression, révolte, déni etc. Il sera donc primordial d'anticiper d'éventuels troubles psychiques, en plus de l'indéniable souffrance physique. C'est pour cela que l'histoire personnelle du patient, dans l'annonce d'une maladie grave doit être prise en compte afin d'éviter une incompréhension et un décalage entre le discours de l'oncologue et le ressenti du patient.

Cette prise en considération individualisée et propre à chacun des patients doit se tenir au-delà de l'annonce et du pronostic. En effet, le caractère imprévisible de l'évolution de la maladie et ses conséquences (perte de mobilité, absence de lisibilité sur l'avenir, etc.) impactent socialement le patient. Ces traumatismes intervenant tout au long de la maladie, l'oncologue doit une fois de plus prendre en compte l'histoire personnelle du patient. Pour améliorer les conditions de soins et renforcer la présence auprès du patient M. Moriceau et P. Saltel (2004) nous indiquent que le professionnel de santé doit s'adapter à la personnalité du patient pour plusieurs raisons. En s'adaptant au patient le professionnel de santé va rompre l'isolement du patient et installer une relation de confiance.

La qualité de la relation patient – oncologue se construit ainsi sur la connaissance de l'histoire personnelle du patient de la part de l'oncologue afin d'adapter ses discours et son accompagnement mais aussi d'instaurer une relation de confiance nécessaire dans le cadre d'une maladie grave comme le cancer. Cependant, lorsqu'il s'agit de déterminer la maladie et de définir la stratégie thérapeutique pour tenter de la soigner (décision clinique), il s'échange d'autres types de connaissances entre le patient et l'oncologue. Il s'agit là d'informations cliniques produites à travers différentes étapes cognitives.

2. A chaque étape de la relation, un échange avant tout cognitif

L'oncologue, comme n'importe quel médecin, est confronté à un processus cognitif qui conduit à la prise de décision clinique.

La première étape cognitive est le diagnostic. Le diagnostic se définit comme le raisonnement clinique qui conduit à la décision thérapeutique (Pelaccia et al., 2011). Ce raisonnement découle de la synthèse des enseignements fournis par le contact direct avec le patient et des investigations complémentaires (Guibert, 1992). Selon Claude Bernard (2013), le sens clinique est basé, d'une part, sur la capacité de faire une récolte des données et sur la capacité de faire une interprétation de ces données en essayant de « trouver dans sa mémoire la liste des maladies dont la combinaison de symptômes théoriques est d'accord avec celle observée chez les malades. » Dans ce processus, les connaissances acquises antérieurement ont une grande importance.

La seconde étape cognitive est le pronostic. Le pronostic se définit comme l'anticipation des issues plausibles de la maladie diagnostiquée : évolution de la maladie. Cette prédiction tient compte des formes cliniques classiques de l'affection, des facteurs individuels du malade (génétiques, psychologiques, physiques) ainsi que des antécédents cliniques du malade et les chances de réussite de la thérapeutique choisie.

La troisième étape cognitive est le traitement. Il s'agit d'un raisonnement thérapeutique menant à l'acte de prescription adapté à la maladie diagnostiquée et au pronostic envisagé. L'ensemble des décisions liées à cette étape constituent la *stratégie thérapeutique* : prescription de médicaments, conduites à tenir, mesures hygiéno-diététiques, le tout sur une période déterminée.

Enfin, la quatrième étape cognitive est le suivi thérapeutique. Il s'agit d'observer l'évolution de l'état du patient en comparant les évolutions classiques de la maladie en connaissance du pronostic avec les variations de l'état du patient constaté : amélioration, stagnation ou aggravation. Il s'agit également de rechercher l'apparition d'effets secondaires indésirables, voire de maladies iatrogènes (maladie induite par le traitement).

Au cours de ces différentes étapes cognitives, l'oncologue est amené à recueillir des données médicales à travers différents outils de diagnostics (comme les outils d'imagerie médicale, de séquençage de l'ADN, dans le cadre de l'oncologie) ; il sera également amené à utiliser ses connaissances médicales pour prononcer le pronostic et définir le traitement. Le patient, lui est un acteur passif dans ce schéma relationnel. Il doit délivrer l'information au médecin à travers l'annonce de ces symptômes et accepter de produire des données médicales lors du diagnostic – encore plus si le diagnostic est réalisé à l'aide d'un outil informatisé. Enfin, la quatrième étape cognitive qu'est le suivi thérapeutique sollicite particulièrement le patient. C'est à lui de remarquer et alerter l'oncologue sur l'ensemble des effets indésirables liés au traitement.

II - Les transformations de la relation patient - oncologue de 1850 à nos jours

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, l'annonce d'un cancer, est un moment période complexe à forte charge émotionnelle. L'aspect relationnel y est donc extrêmement important car il influe sur le bien-être du patient. Un climat de confiance incite le patient à croire davantage dans les soins que lui prescrit son oncologue et lui permet également de se sentir à l'aise pour poser ses questions et parler des troubles physiques qui l'affectent, ce qui peut se traduire par une amélioration de sa qualité de vie.

Trouver le bon équilibre reste cependant délicat, pour ne pas dire difficile. Il s'agit en effet d'une information « que le médecin n'a pas envie de donner et que le patient n'a pas envie de recevoir ». Si des lois protègent le patient aujourd'hui, cela n'a pas toujours été le cas. Globalement, avant les années 1850, le médecin était considéré comme tout-puissant et pouvait choisir en toute impunité de donner, ou non, des informations aux patients.

La relation patient - médecin a donc beaucoup changé, notamment grâce à des impulsions extérieures. Parmi ces impulsions, il y a bien évidemment différents textes de lois, des codes de déontologie qui évoluent mais il y a également internet, qui transforme en ce moment même la relation patient – médecin et particulièrement en oncologie avec l'arrivée du *big data* qui, à moyen terme, vient également impacter la relation.

Dans cette partie nous reviendrons sur les différentes transformations qu'a subies cette relation patient - oncologue. Ceci, d'une part afin de remettre en contexte ces évolutions, d'une autre, afin de les comprendre.

1. Remise en contexte

La relation patient – médecin fonctionnait sur un modèle plutôt paternaliste avant les années 1880. En 1847 le code d'éthique de l'AMA (American Medical Association) indique : « La vie d'une personne malade peut être raccourcie non seulement par les actes, mais aussi par les mots ou le comportement du médecin. C'est donc un devoir sacré pour lui d'être prudent sur ce point et d'éviter toutes choses susceptibles de décourager le patient et de le déprimer ». Le code éthique incitait donc les médecins, à l'époque, à ne pas divulguer les informations « trop dramatiques », ce qui a instauré une certaine méfiance vis-à-vis de ces derniers.

La loi Huriet-Sérusclat de 1988, a été nécessaire afin de forcer les médecins à donner les informations nécessaires. Cependant, dans le cas de l'oncologie, livrer un diagnostic brutalement, surtout lorsqu'il s'agit d'un diagnostic grave, peut entraîner de véritables drames. Cette prise de conscience n'a cette fois-ci pas été insufflée par une loi. Les oncologues ont rapidement intégré l'idée de tenir informés (dans tous les sens du terme) leurs patients. C'est en 1995 que le « code de déontologie médicale » cite le « devoir d'information loyale, claire et appropriée ». Ce code incite donc les docteurs à juger de la meilleure manière de livrer une information en prenant en compte l'état, les besoins, et le ressenti des patients.

Trois ans après l'apparition de ce devoir d'information dans le Code de Déontologie Médicale, les centres régionaux de lutte contre le cancer ont mis en place les "Standards, Options : Recommandations Savoir Patient" (SOR Savoir Patient) qui « mettent à la disposition des patients et de leurs proches une information validée, compréhensible, actualisée et accessible ». Cette mise en place des SOR Savoir Patients a facilité l'accès à l'information médicale et donc a facilité la compréhension du patient de sa maladie. Aussi, la mise en place des États généraux des malades du cancer en 1998 a particulièrement fait avancer l'annonce du cancer. Le dispositif d'annonce est maintenant plus encadré et repose maintenant « [...] sur une révélation individuelle de la maladie, suivie d'un temps de latence, puis d'une reprise en équipe d'un diagnostic ».

Enfin, en 1997, un arrêt de la Cour de Cassation oblige clairement l'oncologue « [...] de prouver qu'il a bien rempli sa mission d'information [...] ».

Les questions autour de la relation patient - oncologue se sont donc déplacées. Nous avions auparavant une relation unilatérale : le patient ne posait aucune question, puis nous sommes passés à une première réflexion de la part du médecin : « faut-il dire la vérité ? », puis cette question s'est déplacée vers « comment dire la vérité ? ». Ces nouvelles questions impliquent donc pour l'oncologue, en plus de détenir d'importantes connaissances, un réel savoir-faire relationnel. Une relation personnalisée est donc indispensable.

Ce savoir-faire reste cependant difficile à développer, principalement dans le cas de l'oncologie. En effet, même si un cancer n'est pas une maladie psychologique, les symptômes et traitements qui lui sont rattachés, notamment la chimiothérapie, en font un véritable mythe qui effraie et peut fortement déprimer les personnes qui en sont atteintes. Pour venir en soutien aux patients, différentes mesures ont été mises en place, notamment l'accès des consultations en psycho-oncologiques de soutien depuis 2003. La relation patient-oncologue est donc en quelque sorte assistée par ces consultations. Cependant, de nouveaux media entrent en jeu dans la relation patient – oncologue. La compréhension et acceptation de la maladie par le patient sont aujourd'hui influencées par internet et les outils d'aide à la décision.

2. Logiciels d'aide à la décision et d'internet.

Internet a changé la relation patient – oncologue dans le sens où ce dernier, mieux informé, est davantage capable de s'impliquer dans son diagnostic et dans son traitement. Ce n'est pas seulement le cas. Les logiciels d'aide à la décision assistent également l'oncologue dans son choix de thérapie pour le patient. Plusieurs questions restent cependant en suspens concernant l'implantation de ces logiciels d'aide à la décision. En effet, s'ils facilitent la décision de l'oncologue en indiquant clairement le mal qui atteint le patient, ne risquent-ils pas également de créer un obstacle entre l'oncologue et le patient ?

a. Implémentation des logiciels d'aide à la décision : quelle utilité pour la consultation ?

Les logiciels d'aide à la décision utilisent la technologie du big data au service de l'oncologue, qui grâce à leur grand nombre de connaissances assimilées vont guider l'oncologue dans sa décision clinique. Nous verrons dans la troisième partie comment le big data se place au sein de la relation patient – oncologue.

Dans cette seconde partie qui porte sur les évolutions de la relation patient–oncologue à travers le temps, nous pouvons nous interroger sur les conséquences qu'ont les logiciels d'aide à la décision sur la consultation.

Tout d'abord, il faut bien indiquer que la rencontre avec le patient est obligatoire et inscrite dans le code de déontologie médicale. La consultation est nécessaire pour permettre au patient de s'exprimer sur son état de santé. Les êtres humains ont ce qu'on appelle « une temporalité psychique » qui va directement influencer le diagnostic.

Aussi, lorsque le patient a reçu l'annonce de la maladie, l'oncologue doit être particulièrement doté d'empathie. Cette étape implique également d'inciter le patient à l'action et de comprendre quels sont ses objectifs et besoins concernant le traitement. Par exemple, « La confrontation à la détresse d'une patiente estimant ne pas pouvoir abandonner ses chats a conduit à préférer l'indication d'une hormonothérapie adjuvante à celle d'une chimiothérapie qui aurait imposé un éloignement récurrent de ses compagnons de vie. »

La compréhension des besoins du patient, l'aspect empathique et émotionnel dans la relation lors de l'annonce de la maladie et de la prise de décision clinique sont des éléments auxquels ne répond pas un logiciel d'aide à la décision clinique.

b. Transformation de l'information médicale : internet.

L'apport de documentation dans la relation patient - oncologue n'est pas nouvelle. Certains éléments étaient déjà utilisés comme outils d'éducation thérapeutique et permettaient déjà aux patients de mieux s'impliquer dans leurs traitements, tout comme ils permettaient aux oncologues de mieux cerner la maladie.

La principale différence que l'on observe aujourd'hui réside dans le savoir médical qui n'est plus propre à l'oncologue et qui peut se retrouver à travers différentes publications en ligne, facilement, gratuitement et rapidement. Cet élément désacralise considérablement la position de l'oncologue. Ce n'est pas internet qui a changé la relation patient - oncologue mais bien l'usage qui en est fait. Le patient utilise internet principalement pour remplir deux besoins :

- Obtenir de l'information sur le problème de santé auquel il est confronté, évaluer la gravité de ses symptômes et la nécessité d'une consultation du médecin.
- Obtenir des informations complémentaires sur le diagnostic, obtenir une seconde opinion, s'informer sur la gestion au quotidien de la maladie et les effets secondaires du médicament prescrit, se renseigner sur d'autres alternatives de traitement, ou encore, rechercher du support émotionnel pour mieux gérer leur problématique.

On observe que ces deux pratiques s'exécutent pour l'une, en amont de la consultation, pour l'autre après avoir effectué une consultation auprès d'un professionnel de santé.

Dans ce cadre, les praticiens ont deux types de réactions :

- Certains sont très critiques à l'égard de l'information médicale disponible sur internet (notamment à travers les blogs, forums de santé) remettant en cause la qualité et la véracité de ces informations. Ils décrivent un profil de patient mal informé, inquiet et exigeant. (Dedding et al., 2011 ; McMullan, 2006). Aussi, ces cliniciens estiment que les patients qui se rendent en consultation en s'étant préalablement informés sur internet vont avoir un temps de consultation plus long car les informations recueillies sur internet devront être corrigées par le clinicien. (Broom, 2005 ; McMullan, 2006 ; Murray et al., 2003b). Certains oncologues vont jusqu'à percevoir une détérioration de la relation de confiance qu'ils ont avec leurs patients, ce qui pose une véritable problématique, (Murray et al., 2003b).
- D'une autre part, on trouve des praticiens plus ouverts en ce qui concerne l'utilisation d'internet par leur patient et d'autant plus dans le cas où ces informations sont jugées pertinentes (Murray et al., 2003). En effet, selon Eysenbach (2008) et Hardey (2011) les informations trouvées sur internet peuvent permettre l'*empowerment* des patients (pouvoir d'agir) à l'égard de leur santé. Ainsi, et c'est là où la relation patient – oncologue subit des transformations, le patient devient actif lors de la consultation. Cela aurait des effets sur le temps d'échange entre le patient et le médecin et la consultation déboucherait sur une prise de décision partagée (Wald et al., 2007) .

Ainsi, internet et les logiciels d'aide à la décision peuvent aussi bien jouer le rôle de liant, rapprochant le patient et l'oncologue autour d'échanges approfondis sur la maladie et ses diagnostics, que de séparateur, cloisonnant le patient dans son rôle de malade réduit aux caractéristiques de sa maladie. Dans les faits, plus que l'outil, ce sont les individus qui vont définir leur relation. Il n'y aurait finalement pas une mais des relations patients-oncologues, définies par les mentalités, les pratiques et la culture de chacun.

En résumé, nous avons vu dans cette partie que la relation patient - oncologue a évolué en deux temps. Les premiers changements de la relation patient - oncologue se sont d'abord faits autour de la notion de *vérité*, pour inciter les oncologues à plus de transparence dans leur diagnostic.

Dans un second temps, par l'arrivée d'internet et des documents de vulgarisation, la relation patient - oncologue s'est déplacée vers la question de *comment* apporter de l'information médicale. Le patient devient un acteur de son diagnostic et de sa maladie. Cela incite l'oncologue à développer de réelles compétences humaines mais apporte également un aspect sociologique à la relation patient oncologue : cette dernière n'est plus soumise à un schéma contractuel : délivrance des symptômes, annonce de la maladie et du traitement,

obligation de suivi du patient. De fait, il n'y a pas une relation patient - oncologue qui se crée mais plusieurs, qui se transforment en fonction des caractéristiques des individus.

Cependant, l'arrivée du big data va également transformer la relation patient - oncologue. En effet, plus que d'apporter des indications sur une maladie cette pratique permet de « prédire », par un jeu d'algorithmes et d'analyses, quelle est la maladie du patient mais également, quels sont les soins les plus appropriés. Nous pouvons donc nous interroger sur la place de chaque acteur dans le triptyque patient – oncologue – big data.

III – La place du big data dans la relation patient – oncologue

Pourquoi le *big data* a-t-il une place dans la relation patient - oncologue ? Principalement parce que les algorithmes utilisés pour traiter les données médicales en masse permettent de repérer très rapidement des erreurs dans les diagnostics, des interactions médicamenteuses dangereuses ou encore de détecter des rechutes et/ou maladies inhérentes au traitement. Il y a également un aspect objectif et surtout l'idée d'absence d'erreur qui lui sont rattachés et qui font que des outils informatiques qui utilisent les big data santé représentent une réelle concurrence pour l'oncologue.

Le rôle de l'oncologue, est donc amené à changer. Deux rôles majeurs s'offriront à lui :

- produire et exploiter des données santé pour orienter au mieux son patient durant son traitement.
- devenir un acteur mineur dans l'élaboration de diagnostics, laissant aux grands acteurs du *big data* gérer cet aspect.

1. Big data santé : définition et enjeux

Le terme « Big Data » représente la profusion d'informations générées par les usages d'Internet, de la téléphonie mobile, des réseaux sociaux. Lorsqu'il est appliqué à la santé, ces données produites en masse proviennent des publications scientifiques, des dossiers médicaux anonymés, des appareils de diagnostics médicaux, des applications smartphone de suivi médical...

Deux enjeux se dessinent au travers des big data santé :

- Un enjeu logistique : comment stocker les données en vue de leur future exploitation.
- Un enjeu cognitif : analyser ces données en vue de leur exploitation, soit l'aide à la décision.

Dès les années 70, des premiers questionnements de fond apparaissent en France. Ces questionnements sont principalement basés sur les conditions éthiques, sociales, techniques, économiques, cognitives des données de santé. Cela a été le cas lors de la mise en place du « fichier national de santé des français », qui répondait à des besoins socioéconomiques d'optimisation des comptes de l'assurance maladie et de la prise en compte du patient. Le parlement s'interrogeait alors sur les conditions d'accès au fichier, les conditions d'hébergement et de sécurisation des données de santé.

Sur le plan réglementaire les données de santé à caractère personnel sont juridiquement considérées comme des données sensibles. Leur collecte et leur traitement informatique sont encadrés par plusieurs textes réglementaires et interdits dans certains cas. Les débuts du cadre législatif de ces données se sont fait autour des Lois Informatique et libertés. En a suivi, la Loi Kouchner 2002-303 du 4 mars 2002 : insérée dans le code de santé publique, l'article L.1111-8, qui prévoit l'activité d'hébergement de données de santé.

Malgré un cadre réglementaire, ce contexte rend délicate l'utilisation des données de santé dans un processus de décision clinique. Pour plusieurs raisons :

- la décision clinique est constituée de plusieurs étapes cognitives qui interagissent (Banning, 2006 ; Sybord, 2000).
- Les technologies big data brouillent de nouveau les frontières des échanges patient-oncologue (Thoër, 2013), ces échanges ayant déjà été bousculés avec l'introduction de l'informatique médicale dans les années 1970.
- Les principes éthiques associés au droit de l'information médicale sont remis en question notamment avec les objets connectés (Zolynski, 2015).

En oncologie clinique, ces SI (systèmes d'information) sont appelés des systèmes d'aide à la décision médicale (SADM) et sont définis comme « des applications informatiques ont le but est de fournir aux cliniciens en temps et lieux utiles les informations décrivant la situation clinique d'un patient ainsi que les connaissances appropriées à cette situation, correctement filtrées et présentées afin d'améliorer la qualité des soins et la santé des patients » (Berner, 2009).

Constitué de nombreuses informations et connaissances variées, le SADM est un système complexe, multidimensionnel, basé sur la cognition des oncologues et des patients qui ont des droits et des devoirs (Sybord, 2000).

2. Big data et décision clinique : quel statut pour le système d'information d'aide à la décision ?

Le Big Data ne fait pas seulement référence aux données, il comporte également les technologies de l'information permettant entre autres l'analyse sémantique des données. C'est cette analyse en profondeur qui va permettre l'aide à la décision clinique de l'oncologue. Cette décision résulte d'un processus long comportant différentes étapes cognitives.

Pour une organisation, les données les plus intéressantes ne sont plus internes (elles ne résident pas dans leur système d'information), mais elles proviennent des utilisateurs, dans notre cas les patients. Les données internes sont structurées tandis que les données externes, générées par les patients, sont des données brutes. La seule présence de ces données brutes et non structurées sur les réseaux sociaux (images, textes, tweets, traces numériques, contenu, multimédia) requiert l'utilisation d'outils informatiques sachant structurer le big data santé.

L'oncologue aussi est concerné par le phénomène du big data (Colloc, 2015). Son développement est dû à plusieurs contraintes en référence aux 5 V du big data : diminuer le temps décisionnel (Vitesse) pour faire face à une charge de travail toujours plus lourde (Volume et Variété) et augmenter la fiabilité et la validité de la décision (Véracité et Valeur). L'oncologue est donc confronté à un nouvel élément qui vient s'ajouter à l'information médicale qui a connu un événement à la fin des années 90, grâce à l'informatique. Il y a une évolution aujourd'hui car les patients s'informent par eux-mêmes : ils participent aussi à la décision clinique (cf. partie II).

Les oncologues sont enrichis par des moyens informatiques d'investigation, d'acquisition et de stockage de données épidémiologiques (obtenues par les études de facteurs qui influent sur la santé de la population) et de données cliniques (obtenues lorsque l'oncologue observe et écoute le passé clinique du patient). L'ensemble des données recueillies lors des quatre étapes cognitives de la décision clinique (cf. partie I) sont inscrites dans le dossier médical informatisé du patient (DMI). D'autres données sont présentes dans le DMI, il s'agit des données collectées par des appareils de diagnostic médicaux lors de différents examens : analyses biologiques, radiologiques, psychosociales.

Selon Berner (2009) les outils informatiques ont pour fonction de fournir aux praticiens les informations qui décrivent la situation clinique du patient ainsi que les connaissances correctement filtrées et présentées, tout

en étant appropriées à la situation du patient, dans le seul but d'améliorer la qualité des soins et la santé du patient. En pratique, l'oncologue entre les données cliniques du patient dans le SADM, qui contient lui-même un grand nombre de données issues d'études épidémiologiques. Le SADM peut ainsi émettre des recommandations éclairant l'oncologue dans sa démarche.

Les SADM se sont développées au rythme des avancées informatiques et technologiques, et ce depuis 50 ans. Les premiers systèmes étaient centrés sur le diagnostic tandis que les plus récents sont tournés vers l'aide à la décision clinique. Aujourd'hui les SADM ont un faible impact sur la décision clinique. Les principaux freins observés sont l'évolution constante des connaissances, la difficile interaction avec les systèmes d'informations médicaux et la résistance perçue chez les professionnels de santé (Comble et al., 2010 ; Flottorp et al., 2013 ; Darmoni et al., 2014).

3. Quelle place pour le big data et plus particulièrement à travers son utilisation dans la décision clinique : le tryptique patient - oncologue – Big Data

a. Aspects déontologiques

L'oncologue, comme tout médecin doit respecter certains principes comme celui de l'indépendance, cela est écrit dans le code de déontologie. S'il est assisté d'un outil informatique, est-il encore indépendant ? (Articles R.4127-1 à R.4127-112 du code de la Santé publique : « le médecin ne peut aliéner son indépendance professionnelle sous quelque forme que ce soit »).

Un autre point lié à l'indépendance est la responsabilité. L'article 69 du Code de déontologie médicale prévoit : « l'exercice du médecin est personnel ; chaque médecin est responsable de ses décisions et de ses actes ».

Cependant : l'article L.372 du Code de la santé publique nous indique que le diagnostic peut être le résultat : « d'actes personnels, consultations verbales ou écrites et tout autre procédé quel qu'il soit ». Dans ce cadre, un « procédé » tel que les outils informatiques utilisant le big data pourrait être tout à fait utilisé dans la phase de diagnostic par l'oncologue. Il reste donc à savoir si un SADM pourrait être utilisé dans la phase thérapeutique. Pour cela, l'article 8 du code de déontologie prévoit : « dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles ».

L'oncologue est « libre de ses prescriptions » et un SADM ne le prive pas de cette liberté et n'est d'ailleurs pas lié au devoir de l'oncologue.

b. Obligations contractuelles de l'oncologue

Les obligations de tout médecin sont définies par l'arrêt Mercier. Sauf quelques exceptions, l'oncologue est tenu d'une obligation de moyens et non de résultats. Il s'en dégage une relation particulière avec le patient, sur le plan contractuel : « il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat, comportant pour le praticien l'engagement, sinon, évidemment de guérir le malade, du moins de lui donner des soins, non pas quelconques, mais consciencieux, attentifs, et, réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science » (Droit Civil. 20 Mai 1936, D.P. 1936, I, 88, note E.P.).

L'oncologue n'est donc pas tenu d'assurer la guérison du patient, il doit tout faire pour l'approcher, mais la complexité de la science et le métabolisme du patient peuvent aller à l'encontre de la guérison, et ces deux phénomènes sont encore plus accentués en oncologie. L'oncologue doit assurer la sécurité et le respect du patient lors du diagnostic et lors de la phase thérapeutique. Hors, les technologies de big data en santé ne vont

à l'encontre d'aucun des points précédents. En prenant en compte les résultats apportés par celles-ci et cela avec une grande précaution, l'oncologue ne va pas à l'encontre de la relation contractuelle qu'il a avec le patient.

4. Gestion éthique du triptyque patient - oncologue - big data

En théorie le big data a pour objectif de rendre l'information : compréhensible, utilisable et partageable et ouverte. Les outils informatiques utilisant la technologie du big data permettent la transversalité et la communication patient-oncologue. Elles donnent également la possibilité d'accéder à une analyse à la fois clinique mais également épidémiologique. En pratique l'impact des big data sur la prise de décision médicale reste aujourd'hui mitigée (Sybord, 2016). En effet, il n'existe pas de cadre éthique effectif à ce jour, ni de cadre sociocognitif en France.

L'approche sociocognitive d'un SADM proposée par Sybord (2016) prend en compte l'influence réciproque majeure entre le domaine cognitif, le cadre légal et la communication patient-oncologue. Deux éléments sont à prendre en compte ;

- L'environnement, lui-même composé de la situation symptomatique du patient, du contexte propre à l'oncologie, et des deux intervenants : l'oncologue et le patient.
- Le cadre sociocognitif, lui-même composé : des expériences professionnelles de l'oncologue et des expériences personnelles du patient (ex. symptômes liés à la maladie) ; des activités cognitives (la façon dont l'oncologue va traiter la maladie et ce, en prenant en compte comment le patient va supporter la maladie et le traitement) ; des mémoires de l'oncologue, du patient et du SADM (les souvenirs en rapport avec la maladie) ; des opérateurs cognitifs (moyens de traiter la maladie en lien avec les autres éléments sociocognitifs).

Ainsi les apports de l'approche sociocognitive pour la conception d'outils informatiques médicaux utilisant le big data sont :

- La prise en compte des représentations individuelles et collectives présentes dans les situations médicales.
- L'analyse des interactions entre les individus à travers leurs conduites sociales qui vont impacter la décision clinique.
- Une intégration des concepts liés à la déontologie médicale : l'indépendance, la compétence, l'information du patient, le secret médical et la liberté.

Cette conception systémique sociocognitive permet une gestion éthique de la communication oncologue-patient.

Conclusion et prospective

La relation patient - oncologue est une relation complexe qui doit reposer sur un certain nombre d'attitudes et d'actions de la part de l'oncologue afin d'appréhender l'histoire personnelle du patient. En effet, dire et suivre la maladie ne se résume pas à délivrer une information au patient. Il s'agit également d'accompagner le patient vers l'acceptation de la maladie. Ainsi, tous les échanges cognitifs du diagnostic, pronostic, traitement et suivi thérapeutique ne peuvent pas être gérés seulement avec des outils informatiques. Ces outils utilisant la technologie du big data permettent d'affûter la décision médicale et de soutenir le médecin dans celle-ci. D'après notre revue de la littérature, il s'avère que les médecins en milieu hospitalier ne sont pas prêts à utiliser de manière systémique ces outils d'aides à la décision car ils n'intègrent pas certains aspects dits « humains » si présents dans la relation entre un patient et un médecin, dans le cadre d'une maladie grave comme le cancer. Une proposition serait d'intégrer une intelligence émotionnelle et individualisée aux outils,

intégrant l'aspect déontologique et dans le respect des mœurs, qui nous l'avons vu au travers de cet article dans le cadre des SADM, sont indéniablement de véritables freins en France, et qui plus est dans une culture médicale et hospitalière.

Bibliographie

- Battaïa C., « Information médicale et émotion dans les forums de santé », Les Cahiers du numérique 2016/1 (Vol. 12), p. 51-72.
- Béranger J., « La valeur éthique des big data en santé », Les Cahiers du numérique 2016/1 (Vol. 12), p. 109-132.
- Bernard C., « Introduction à l'étude de la médecine expérimentale », Flammarion, Collection champs classiques, 2013.
- Bouché O. et Ulrich B., « Les annonces en cancérologie l'oncologue face au malade », Springer-Verlag France, 2011.
- Broom A., "Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship, Qualitative Health Research », 15(3), 325 -34, 2005.
- Colloc J., Hénocque B., « Introduction - Enjeux du big data et identifications des données médicales », Les Cahiers du numérique 2016/1 (Vol. 12), p. 9-12.
- Jaunait A., « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », Raisons politiques 2003/3 (no11), p. 59-79.
- Kempf A., Kempf E., « L'informatisation de l'aide à la décision : la décision médicale est-elle indemne ? L'exemple d'un outil prédictif en cancérologie », Revue française d'éthique appliquée 2016/1 (n° 1), p. 59-70.
- Moriceau M., Saltel P., « Comment améliorer la relation avec le patient en onco-hématologie? », InfoKara 2004/1 (Vol. 19), p. 3-8.
- McMullan, M., "Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient–health professional relationship", Patient Education and Counselling, 63: 24-28, 2006.
- Nahum S., « Annoncer une maladie grave, l'exemple d'un cancer », Presse Med., 2007, 36 :303-7.
- Odeh S., « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », Les Cahiers du numérique 2016/1 (Vol. 12), p. 31-50.
- Pelaccia T., Tardif J., Triby E., Ammirati C., Bertrand C., Charlin B., « Comment les médecins raisonnent-ils pour poser des diagnostics et prendre des décisions thérapeutiques ? Les enjeux en médecine d'urgence, Annales françaises de médecine d'urgence, 2011, vol.1, n° 1, p. 77-84.
- Reynaert C. et al., « Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 2006/1 (n°36), p. 103-123.
- Sybord C., « Big data et conception d'un système d'information d'aide à la décision clinique. Vers une gestion sociocognitive de la responsabilité médicale ? », Les Cahiers du numérique 2016/1 (Vol. 12), p. 73-108.
- Thoër C., « Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? », Communiquer, 2013.