

OBSERVANCE ET NOUVELLES TECHNOLOGIES : QUELLES PERSPECTIVES ?

■ N. POSTEL-VINAY

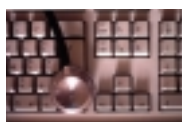
Hôpital européen
Georges Pompidou
20-40, rue Leblanc,
75015 Paris.

■ B. HOUSSET

Hôpital intercommunal
de Créteil, 40, avenue
de Verdun,
94010 Créteil.

L'observance – ou plutôt la « mauvaise » observance – est un paramètre sur lequel les médecins tentent d'intervenir de multiples façons. Les solutions sont variées, comme les différents articles de ce numéro de *Souffle* l'expliquent en détail. Les « mouchards électroniques » dévoilent les comportements des patients, mais posent un problème éthique lorsqu'ils sont installés à l'insu des malades. Les expériences de télétransmission de données via le téléphone ou Internet sont plus neuves. Elles ne bénéficient pas encore d'un regard d'ensemble et leurs contextes réglementaire ou technique ne sont pas fixés. Nous manquons de recul pour juger de leur intérêt. Nous proposons ici de rendre compte de quelques initiatives associant pneumologie et nouvelles technologies de la communication : elles constituent des approches originales de l'observance.

Spirométrie électronique à domicile : quand les écueils incitent à conserver le carnet journalier traditionnel



Les spiromètres électroniques ont l'avantage de permettre des enregistrements à domicile sans utilisation de support papier. Mais cette technique n'offre pas obligatoirement une meilleure qualité par rapport à une surveillance conventionnelle, nous expliquent Reddel HK et coll.¹. Trente-

() Les patients arrondissent leurs chiffres de mesure. Ils préfèrent, par exemple 150 à 143. Ce phénomène a été très bien étudié dans la mesure de la pression artérielle.*



trois asthmatiques mal contrôlés, et pris en charge durant neuf semaines dans le cadre d'un essai clinique ont été invités à utiliser la spirométrie électronique. Les patients devaient effectuer trois mesures consécutives, matin et soir. Les événements extérieurs devaient être portés manuellement sur un carnet journalier.

L'un des avantages majeurs des mesures spirométriques à l'aide d'appareils électroniques est de faire correspondre, pour chaque mesure du souffle mémorisée, la date et l'heure de la manœuvre. Ceci permet d'éliminer les faux résultats, d'écarter la préférence numérique (*) des patients ainsi que les erreurs de transcription manuelle sur les carnets journaliers.

Toutefois, les enregistrements électroniques sophistiqués de la spirométrie à domicile se révèlent de peu de valeur si l'instrument n'est pas fiable, si le logiciel qui l'accompagne est défectueux, ou s'il existe des variations individuelles excessives. En 1990, Nelson et coll. avaient étudié les performances de plusieurs spiromètres². Ils ont montré que les logiciels des appareils étaient à l'origine d'erreurs dans 25 % des cas. Autant dire que les études de contrôle de qualité sont particulièrement importantes puisque, dans l'asthme, la surveillance à domicile a des implications directes sur la conduite thérapeutique et la prise des médicaments.

L'étude de Reddel et coll. met en évidence plusieurs événements non liés à l'asthme qui ont été la cause de perturbations des résultats (tableau I). C'est une façon originale de pointer quelques facteurs perturbant l'observance de la mesure du souffle à domicile.

Tabl. I – Événements non liés à l'asthme perturbant la spirométrie¹

- **Survenue de douleurs, notamment migraine, douleurs du doigt et abdominales.**
- **Manœuvre inappropriée lors de la spirométrie à type de rire ou de toux.**
- **Spirométrie effectuée à l'extérieur pendant un temps venteux.**
- **Défaut de fonctionnement de la turbine en raison des cheveux ou d'une fibre vestimentaire.**
- **Émission de sons (phonation) pendant l'expiration.**
- **Mauvaise adaptation des lèvres à l'embout buccal.**
- **Défaut de connexion électronique.**

Cependant, si les patients asthmatiques mal contrôlés sont capables d'effectuer une spirométrie à domicile sans risque significatif de bronchoconstriction et avec une reproductibilité adéquate par rapport aux recommandations cliniques, peut-on se reposer entièrement sur la technologie? En effet, la possibilité d'équipement défectueux ou d'interférence

d'événements non liés à l'asthme sur la mesure amène Reddel et coll. à recommander la tenue d'un carnet papier journalier en accompagnement de la mémorisation électronique. Selon ces auteurs, l'évaluation de la qualité des enregistrements sans sortie papier se révèle difficile. Ils recommandent la mise en place d'études de contrôle de la qualité. Et si l'on associait la mesure du souffle à domicile à un contact téléphonique ?

Un spiromètre portable branché sur le téléphone

Bruderman et coll. ont étudié l'utilisation d'un spiromètre portable capable de transmettre les paramètres fonctionnels par liaison téléphonique depuis le domicile du patient jusqu'à un centre de surveillance³. L'enjeu est de voir si un tel système, dit de « téléspirométrie », est susceptible de détecter des signes précoces d'exacerbation de l'asthme. Trente-neuf patients porteurs d'un asthme persistant modéré à sévère ont été surveillés avec le téléspiromètre. La réalisation d'une mesure de la fonction respiratoire et la transmission des données spirométriques depuis le téléphone du patient étaient laissées à l'appréciation des patients eux-mêmes. L'ensemble des transmissions antérieures était analysé de façon rétrospective, de manière à détecter des signes précoces d'exacerbation de l'asthme motivant l'envoi d'une équipe mobile de réanimation au domicile du patient. Chez 19 patients (49%), l'analyse des données spirométriques a permis de détecter des signes précoces d'exacerbation de l'asthme. Cette analyse spirométrique était corrélée aux décisions d'envoi d'une équipe mobile de réanimation au domicile du patient dans 22 cas sur 39 (56%). Chez les patients porteurs d'un asthme persistant sévère, une telle décision était prise lors d'un entretien téléphonique, entre le patient et l'opérateur, reposant sur une impression clinique plutôt que sur les résultats fonctionnels. En conclusion, indiquent les auteurs, la surveillance à domicile à l'aide d'un téléspiromètre paraît susceptible d'améliorer la prise en charge de l'asthme et la qualité de vie. Les auteurs suggèrent qu'un tel système pourrait permettre de réduire les coûts liés à l'hospitalisation. À notre avis, il est encore difficile de se prononcer sur l'intérêt, ou non, d'un tel système. Par analogie, remarquons que les hypertensiologues qui, en France, utilisent un système analogue depuis dix ans n'ont pas montré formellement l'existence d'avantages économiques à la télétransmission⁴. Internet pourra-t-il faire mieux ?

Surveillance de l'asthme à domicile via une technologie Internet : une utopie ?

Les patients sans connaissance informatique particulière vont-ils pouvoir tirer parti des progrès des nouvelles technologies ? C'est la question posée par Finkelstein et coll. au travers d'une étude originale, où le patient asthmatique est relié à son médecin par le réseau Internet⁵.

Les récents progrès de la technologie de l'information vont faire émerger de nouvelles conditions pour la prise en charge de la mesure du

souffle à domicile. L'enjeu est d'importance puisque les différentes recommandations cliniques, ou *guidelines*, mettent unanimement en exergue l'importance de la mesure objective du degré d'obstruction bronchique et de sa variabilité pour l'évaluation de la sévérité de l'asthme et l'amélioration de sa prise en charge thérapeutique. De fait, plusieurs études ont suggéré que la détermination du degré de sévérité de l'asthme était souvent mieux fondée sur les mesures paracliniques du souffle que sur la perception des patients^{6,7}. C'est dire combien les cliniciens vont devoir regarder de près ces nouvelles technologies. Finkelstein et coll. ont développé un système utilisant Internet pour la surveillance au domicile du patient de la fonction pulmonaire au moyen de la spirométrie et du recueil des symptômes du patient à son domicile. Il existe plusieurs obstacles potentiels dans l'utilisation d'un tel système⁵. Si la spirométrie guidée par un médecin paraît bien évaluée, la qualité de l'autoprise en charge de la mesure du souffle par un patient sans présence médicale reste incertaine. Autre écueil, les prérequis de connaissance informatique pour la mise en place d'une telle surveillance sont encore mal connus.

Pour leur étude, Finkelstein et coll.⁵ ont recruté, depuis une structure d'hospitalisation et d'un cabinet médical, des patients asthmatiques. Les sujets n'ont pas été sélectionnés sur leurs connaissances en informatique. Étaient exclus les patients présentant un trouble psychiatrique ou une maladie contagieuse, et ceux incapables de comprendre des instructions simples rédigées en anglais. D'un point de vue technique, les auteurs ont utilisé un spiromètre portable. Le spiromètre était connecté à l'ordinateur. Les patients devaient reporter directement leurs symptômes via l'ordinateur pour transmission automatique des résultats vers un centre médical informatisé soit par un système téléphonique, soit par un réseau Internet. En quelques minutes, les résultats pouvaient être visualisés, et analysés à partir de n'importe quel ordinateur connecté au Web.

Le système a permis de connecter 29 spiromètres, deux fois par jour. Chaque mesure spirométrique comprenait un minimum de trois manœuvres expiratoires. Le logiciel était capable d'évaluer la qualité de la manœuvre spirométrique et, si nécessaire, d'inviter le patient à répéter son enregistrement (utilisation des critères d'acceptabilité et de reproductibilité de l'American Thoracic Society pour la spirométrie). Si les données d'un patient dépassaient des valeurs seuils prédéfinies, un courrier électronique d'alerte pouvait être envoyé au médecin participant à l'étude.

Initialement, chaque patient a bénéficié de 30 à 40 minutes d'enseignement sur le maniement de l'équipement (spirométrie et informatique) et la mesure du souffle. Les patients devaient effectuer un enregistrement deux fois par jour et noter simultanément leur état clinique à partir d'un score établi en quatre items (0 = rien, 1 = léger, 2 = modéré, 3 = sévère).

Tous les patients ont été vus à domicile à la fin des trois semaines de surveillance par un professionnel de santé formé à la spirométrie (médecin ou infirmière).

Acceptation des patients

L'acceptation à l'utilisation de ce système par les patients a été évaluée au moyen d'un questionnaire standardisé. Ce questionnaire, comprenant deux parties, était rempli lors de la visite du professionnel au terme des trois semaines d'enregistrement. La première partie du questionnaire cherchait à évaluer la typologie des patients (âge, métier, usage de l'ordinateur au domicile et au travail, compréhension de l'anglais). La seconde portait sur l'acceptation de ce système Internet par les patients.

Les auteurs ont contacté consécutivement trente-quatre patients répondant aux critères de sélection. Deux n'ont pas accepté de participer à l'étude, et un a abandonné après quelques jours sous prétexte que ce système perturbait son usage habituel du téléphone. Quatre-vingt-quatre pour cent des patients avaient un très bon niveau d'anglais, 71 % d'entre eux n'avaient jamais utilisé d'ordinateur.

La seconde partie du questionnaire précisait, au moyen de douze questions graduées de 0 à 3, l'attitude des patients face au télémonitoring. Soixante-quatorze patients ont jugé la procédure « *pas compliquée du tout* ». La majorité des patients ont indiqué que l'enregistrement de la valeur de spirométrie ainsi que le report de leur symptôme journalier était « *sans difficulté aucune* ». Dans la plupart des cas, ils ont jugé l'outil d'autogestion comme ne prenant que « *très peu de temps* ».

En termes d'appréciation subjective, la majorité des patients s'est sentie en meilleure sécurité, et a fait preuve d'un grand intérêt pour une utilisation ultérieure du système. L'utilisation de la spirométrie et de l'ordinateur s'est révélée significativement dépendante du niveau d'anglais des patients. En revanche, les auteurs n'ont pas retrouvé de différence significative concernant l'âge, le niveau d'éducation ou le degré de connaissance informatique.

Presque deux tiers des patients ont répondu sur la partie ouverte du questionnaire en portant des messages libres comme: « *Je pense que les hôpitaux devraient utiliser plus souvent ces méthodes.* » « *Bonne idée, si l'on se sent malade.* » « *Je trouve ce système très important car le docteur obtient les résultats immédiatement.* » « *Cela m'a beaucoup aidé pour faire plus attention à mon asthme.* »

Le tableau II précise l'acceptabilité de la méthode.

Tabl. II – Résultats de la perception des patients du système de télémonitorage de l'asthme à domicile via Internet ⁵

■ **Est-ce que l'automesure a interféré sur votre activité habituelle ?**

non	51,6 %
très peu	35,5 %
peu	12,9 %
beaucoup	0 %

■ **Quelle est la fréquence quotidienne maximale que vous pouvez accepter pour l'automesure ?**

une fois par jour	9,7 %
deux fois par jour	58,1 %
trois fois par jour	22,5 %
quatre fois par jour	9,7 %

Ce travail original montre que les patients asthmatiques inclus dans cette étude parviennent à effectuer correctement leur spirométrie à domicile. Ainsi, l'analyse statistique ne met pas en évidence de différence entre les valeurs mesurées avec l'aide du médecin et celles mesurées au domicile. Le système a été globalement bien accepté par les patients. À quel avenir est-il promis ?

Les enjeux de la e-santé

On peut légitimement considérer que les nouvelles technologies de l'information et de la communication apporteront d'indéniables transformations pour le suivi des patients. Bernard Glorion, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, qui accueille les nouvelles technologies et l'informatique avec « *enthousiasme* », selon ses termes, en est bien conscient : « *L'apparition d'Internet dans le monde de la santé est en train de transformer radicalement les possibilités de communication et d'information.* » Optimiste, il indique que « *l'explosion d'Internet est une révolution technique et culturelle qui nécessitera une adaptation de la relation médecin-malade mais qui générera des avantages considérables*⁸ ». Ces atouts supposés viendront sans doute, mais de nombreuses questions demeurent. Seront-ils disponibles pour tous ? Feront-ils l'objet d'évaluations indépendantes et scientifiques ou bien les tumultes de la Net économie provoqueront-ils une diffusion anarchique sans exigence de qualité. Il est encore trop tôt pour répondre à ces questions.



RÉFÉRENCES

1. Reddel HK, Ware SJ, Salome CM, Jenkins CR, Woolcock AJ. Pitfalls in processing home electronic spirometric data in asthma. *Eur Respir J* 1998; 12: 853-8.
2. Nelson S, Gardner R, Crapo R, Jensen R. Performance evaluation of contemporary spirometers. *Chest* 1990; 97: 288-97.
3. Bruderman I. Telespirometry: novel system for home monitoring of asthmatic patients. *Telemedicine Journal* 1997; 3: 127-33.
4. Bobrie G, Postel-Vinay N. L'automesure tensionnelle. Guide pratique. Imothep/Maloine, Paris, 1998. 206 pages (deuxième édition, décembre 2000).
5. Finkelstein J, Cabrera MR, Hripcsak G. Internet-based home asthma telemonitoring. Can patients handle the technology? *Chest* 2000; 117: 148-55.
6. McFadden ER, Kiser R, de Groot WJ. Acute bronchial asthma: relations between clinical and physiological manifestations. *N Engl J Med* 1973; 288: 221-5.
7. Veen JCCM, Smits HH, Ravensberg AJJ, *et al.* Impaired perception of dyspnea in patients with severe asthma: relation to sputum eosinophils. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 1134-41.
8. Glorion B. Internet: une chance ou un risque pour l'homme? *Bull Ord Med* 2000; 8: 3.