

INNOVER EN PARTENARIAT PAR LA CREATION D'UNE AIDE A LA DECISION D'APPLICATIONS MOBILES DANS LA RELATION MEDECIN-PATIENT, LA RECHERCHE APIAPPS

Auteurs : Luigi Flora^{1 2}, David Darmon³, Stefen Darmoni⁴, Julien Grosjean⁵, Christian Simon⁶, Parina Hassanaly⁷, Jean-Charles Dufour⁸.

¹ PhD, Co-directeur patient du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France, Chercheur, laboratoire interdisciplinaire en partenariat avec les patients, Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur.

² Coordinateur du partenariat entre professionnels et personnes à l'épreuve de psychotraumatisme, Centre National Ressources et Résilience (Cn2r)

³ PhD, Co-directeur médecin du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France - Chercheur, laboratoire interdisciplinaire en partenariat avec les patient, Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur - Directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France - Vice-président politique de santé, Université Côte d'Azur, France

⁴ PU-PH, Faculté de médecine de Rouen, CHU de Rouen, DI2M (Développement Internet Mobile et Multimédia)

⁵ DI2M (Développement Internet Mobile et Multimédia)

⁶ SILK informatique

⁷ PHD, professeure émérite, laboratoire SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale), Université Aix Marseille

⁸ PHD, Laboratoire SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale), Université Aix Marseille – coordinateur ANR de la recherche ApiAppS

RESUME : **Contexte :** cet article présente une recherche financée par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) sur la conception d'une aide à la décision de prescription d'applications mobiles de santé pour les médecins généralistes français. **Objectif et méthode :** Cette recherche, proposée par un consortium interuniversitaire, est devenue, en cours d'élaboration, interdisciplinaire en partenariat avec les patients. L'article éclaire tant les phases constituées mobilisant à tour de rôle les différents chercheurs, professionnels, citoyens et patients, les modalités de partenariat initiés, que les résultats de la recherche. **Conclusion :** Parmi la pléthore d'applications mobiles en santé mises sur le marché, un processus d'évaluation critique a été conçu permettant une aide à la décision de prescription d'application mobile. La méthodologie mobilisée participe à une approche participative de tous les acteurs du Soins dont les patients font aujourd'hui partie, une manière d'appréhender la complexité qui permet de relever les défis d'adhésion du plus grand nombre.

MOTS CLES : Système d'aide à la décision, santé mobile, partenariat patient, recherche interdisciplinaire, autonomie.

ABSTRACT : **Context :** *is article presents a research funded by the French National Research Agency (ANR) on the design of a prescription decision aid for mobile health applications for French general practitioners. **Objective and method:** This research, proposed by an inter-university consortium, has become an interdisciplinary development in partnership with patients. The article sheds light on both the phases constituted mobilizing in turn, the different researchers, professionals, citizens and patients, the modalities of partnership initiated as well as the results of the research.*

Conclusion: *Among the plethora of mobile health applications on the market, a critical evaluation process was designed to help in the decision to prescribe a mobile application. The methodology mobilized participates in a participatory approach of all the actors of the Care which the patients are today part of, a way of apprehending the complexity which allows to take up the challenges of adhesion of the greatest number.*

Keywords : *Decision support system, mobile health, patient partnership, interdisciplinary research, autonomy.*

CONTEXTE

Parmi les profondes mutations de la société et plus particulièrement dans le domaine de la santé, la révolution technologique numérique est l'une des plus entropiques, mais également encore des plus chaotiques. Elle est en effet des plus difficiles à organiser et réguler à l'instar de l'information sur internet (Flora, 2012). Depuis l'avènement d'Internet et le développement du numérique interconnecté, le problème n'est plus l'accès à l'information mais la capacité pour chacun de trouver l'information probante et pertinente correspondant au mieux à la recherche initiale, puis de trouver le moyen de la traiter (Flora, 2012, p. 45).

À ce titre, certains auteurs annonçaient l'émergence d'une « *Information-based-Medicine* » en prolongement de l'*Evidence Based Medicine*, voire de la *Values Based medicine* (Hunink, Glasziou and al, 2001) dont nous soutenions déjà qu'une triangulation équilibrée du croisement de ses approches adapteraient le soin de cette décennie¹. En effet, à l'ère de la numérisation des informations, croiser ses modalités de catégorisation auraient du sens alors qu'encore à ce jour, ses bases de données ne sont pas interopérables, une orientation qui serait une réponse aux 8 principes pour la transformation numérique de la santé publique recommandées par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS)².

Historiquement, après la somme exponentielle d'information produite sur Internet depuis son émergence et au fil de ces développements, ces dernières années ont vu apparaître un nombre considérable d'applications (ou appli ou app) mobiles et d'objets connectés amplifiant d'autant le nombre de données à traiter.

¹ Ibid, Flora, 2012, p. 45

² <https://www.paho.org/en/information-systems-and-digital-health/8-principles-digital-transformation-public-health>

En France, plus de 100 000 applications en santé mobile (*Mhealth*) et de bien-être ont été identifiées en 2017, soit un doublement depuis 2013 (Normand, 2017). Selon le rapport 2021 de App Annie, une référence mondiale en données sur le marché des applications mobiles, les « apps » de santé et de fitness ont enregistré en un an une hausse de 85% des téléchargements et de 70% des dépenses en France (2021). Nous avons évalué à la même époque, avec Vincent Dumez, co-directeur patient du Centre d'Excellence du Partenariat avec les Patients et le Public du Centre de recherche universitaire de l'Université de Montréal dont il est actuellement vice doyen en responsabilité des partenariats communautaires, l'état des lieux de ce partenariat au Québec (Dumez, Flora, 2021), que le nombre d'innovation de ces technologies était de plus de 171 000 au Canada.

Or, en perspective de ce que nous avons déjà identifié en 2012 dans ce nouvel environnement en expansion, la santé mobile pourrait-elle contribuer au maintien ou à l'amélioration de l'état de santé des individus tout en étant économiquement bénéfique au système de santé (Betts et al, 2019 ; Powels et al, 2020) ?

Pwc publiait ainsi en 2013 que le recours à des applications sur mobile permettrait aux systèmes de santé européens d'économiser 99 milliards d'euros, 11,5 milliards rien qu'en France (2013). Cependant, des risques existent à ce stade qu'il ne faut pas éluder comme par exemple ce qu'une équipe Québécoise de santé publique qui a mis en lumière en analysant les processus de choix technologiques dans ce domaine qui pouvaient être délétères (Daudelin et al, 2015).

Cette équipe éclaire l'organisation actuelle qui confronte dans les faits des intérêts divergents et donc des injonctions contradictoires qui peuvent freiner l'intérêt général, voire produire des effets inverses. Ils expliquent même que faute d'une réelle prise en compte des dynamiques macrosociales par une ignorance de celles-ci dans le développement de ces innovations en santé ces dernières que ces innovations ne peuvent qu'accidentellement servir l'intérêt général et donc les systèmes de santé à l'inverse de ce que les équipes de Bettis et Powels avancent, illustrant ainsi une controverse scientifique.

Au niveau de l'individu ou dans le cadre de la relation patient-professionnel de santé, la diversité et l'ampleur de l'offre dans ce domaine sont des freins lorsqu'il s'agit, tant pour un patient que pour un médecin, de choisir une application (« app ») fiable et adaptée aux objectifs de santé qu'il s'est fixé seul ou, idéalement, en concertation avec le médecin ou encore l'équipe de soin, et quand ils peuvent le faire, c'est actuellement suite à une recherche des plus chronophage. Il existe de plus, pour nombre de patients, des freins surajoutés liés à l'illectronisme et aux déterminants sociaux de santé pouvant limiter le choix et l'usage de ces « apps » de santé mobile (Regner et al, 2018).

L'interface utilisateur et les autres critères d'utilisabilité des catalogues/stores (et des apps elles-mêmes) dans un contexte d'auto-mesures et d'auto soin et pour des profils variés, sont des composantes importantes pour faciliter les choix. Diverses applications mobiles sont associées à des objets connectés plus ou moins accessibles selon les capacités économiques des patients et les bénéfices annoncés (bien-être, prévention primaire ou secondaire, les soins, le suivi ou surveillance de pathologies avérées (Betts et al, 2019).

Ces aspects sont aujourd'hui négligés dans les catalogues usuels³. Il est d'autant plus difficile de faire un choix qu'il n'existe pas actuellement en France de catalogue d'apps de santé constitué d'apps méthodologiquement évaluées comme cela existe dans d'autres pays (Trudelle, 2021).

Dans ce contexte général, le gouvernement français, dans la cadre du plan "Ma Santé 2022", a très récemment (janvier 2022) mis en place, pour chaque citoyen, un espace numérique de santé appelé « *Mon Espace Santé* (MES) » incluant notamment un Dossier Médical Partagé (DMP).

Il peut être alimenté par les professionnels de santé (via les logiciels métiers qu'ils utilisent et qui devront évoluer pour être interopérables avec *Mon Espace Santé*) et par le patient lui-même (en se connectant directement à MES).

Ce dernier peut gérer, concernant ses données de santé, les droits d'accès attribués aux professionnels de santé et aux divers services numériques de MES. Outre le DMP, MES inclue également un catalogue de « services numériques de santé » référencés par l'État.

³ Le terme anglais largement employé pour ce qui est du catalogue est « store », l'anglais étant très usité dans l'environnement digital

Le catalogue de « services numériques de santé » de *Mon Espace Santé* est un catalogue général qui ne propose pas de système « intelligent/contextuel » de sélection et d'aide personnalisée pour le choix d'apps de santé adaptées au profil du patient qui le consulte.

Pour conclure sur le contexte actuel, il est à noter que les patients s'impliquent aujourd'hui auprès des professionnels dans cette quête de pertinence dans l'environnement numérique comme dans tous les domaines de la santé et particulièrement, nous le verrons dans l'usage des applications mobiles, voire dans sa conception.

LA RECHERCHE APIAPPS, UNE REPONSE ADAPTEE A SON TEMPS ?

Pour répondre à certains de ces défis, un consortium de recherche interdisciplinaire composé d'équipes universitaires s'est constitué en France⁴.

⁴ Le consortium est composé du SESSTIM (laboratoire de recherche Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale de l'université Aix Marseille) ; le DI2M (Le département d'informatique et d'information médicale du Centre hospitalo-universitaire de Rouen créateur du CISSMEF, un catalogue ayant indexé les principaux sites et documents francophones), le DERMG (Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale d'Université Côte d'Azur, qui s'est adjoint au cours de la recherche le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P)) ; le GRePS (Groupe de

Ce consortium propose un projet de recherche d'aide à la décision de prescription d'apps de santé mobile nommé « ApiAppS ».

L'objectif du projet ApiAppS, financé et soutenu par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR)⁵, réside dans la conception scientifique de catégorisation des apps de santé mobile qui permet la mise en place d'un système numérique d'aide à la décision médicale de prescription d'apps mobile dans le cadre d'une consultation.

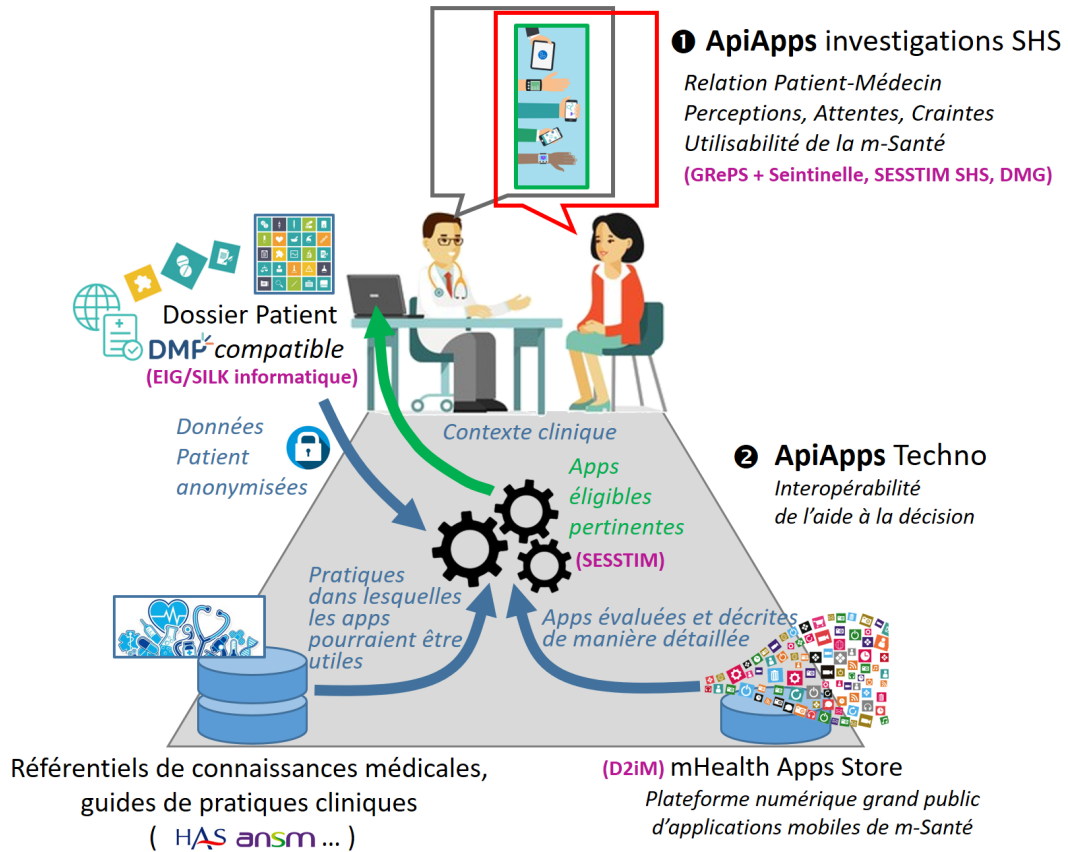
Ces apps mobiles peuvent être disponibles autant pour les médecins que pour les patients en favorisant l'autogestion pour les patients et en soutenant la relation médecin-patient lorsque les patients pensent pertinent d'en parler avec le médecin lors des consultations (Fig. 1).

Une autre possibilité pour les patients de devenir ou poursuivre une forme de partenariat, s'ils pensent pertinent d'en parler avec le médecin lors de consultations (Fig. 1).

recherche en psychologie sociale de l'Université Lyon 2), et SILK Informatique (créateur de logiciels de gestion et multimédia, sites web, formations, spécialiste secteur médical et social.)

⁵ Référence du projet ANR-17-CE19-0027 : <https://anr.fr/Projet-ANR-17-CE19-0027>

Figure 1



Cette proposition a aussi été pensée pour identifier, explorer et éliminer les obstacles scientifiques existants afin que les médecins généralistes puissent utiliser un **système d'aide à la prescription d'apps/dispositifs de santé mobile en fonction du patient**. Ce système proposé a été élaboré pour être interopérable avec les sources d'information utilisées que sont le dossier médical informatisé et les bases de connaissances médicales.

L'équipe d'ApiAppS dès sa conception a, avant même sa phase de mise en œuvre, décidé de prendre en compte le contexte psychosocial de ce mode de prescription en évaluant l'impact sur la relation médecin-patient en fonction des perceptions et attentes des citoyens que sont les patients et les médecins.

Une démarche qui appréhende également l'appropriation des technologies de santé mobile tant pour les médecins que pour les patients.

Ce n'est que dans un second temps, lorsqu'un des partenaires initiaux, le département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale (DERMG) d'université Côte d'Azur s'est doté d'un Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) sur la base d'une réelle méthodologie d'implication des patients qu'une réelle démarche de co-conception s'est dessinée puis confirmée. Des patients dont l'implication comme co-chercheurs du fait de leur implication dans les évaluations d'applications mobiles ont été rétribués pour leur apport.

Tout comme le codirecteur patient est rémunéré pour la mise en œuvre et la coordination de tels projets, harmonisant ainsi la mobilisation des patients avec une éthique de la relation propre à l'intégrité des pratiques dans la recherche.

UNE CONCEPTION REALISEE AVEC LA PARTICIPATION DE CITOYENS

Cependant, en amont de cette seconde étape, cette première phase d'étude sur les représentations et comportements a été développée dans le cadre de recherche en sciences humaines et sociales menée par le GRePS (Groupe de recherche en psychologie sociale) qui a fait appel au réseau « Les Seintinelles ».

Seintinelles est un réseau de citoyens et citoyennes initialement susceptibles de se mobiliser dans la recherche médicale dans le cancer plus largement mobilisable actuellement. Ce réseau est au moment de la rédaction de ce chapitre au nombre de 36 618 citoyens⁶.

⁶ Un nombre de citoyens relevé le 6 avril 2022 sur leur site Internet : seintinelles.com

Le réseau Seintinelle et le GRePS ont permis d'intégrer les acquis de la recherche concernant les aspects psychosociaux vis-à-vis des dispositifs de santé mobile et des outils d'aide à leur prescription existants identifiés issus de l'analyse selon une double approche anthropologique et psychosociale.

Il s'agissait alors de mieux documenter : les représentations, croyances et pratiques des patients reliées aux applications et aux objets mobiles de santé ; la place des dispositifs de santé dans la relation médecin-patient. En complément, les besoins et les attentes des médecins à l'égard de ces dispositifs de santé mobile ont été étudiés ainsi que la place de ces apps et objets connectés dans la relation médecin-patient.

Ces études, du domaine des Sciences Humaines et sociales (SHS), ont été menées en début du projet. Le processus conçu pour constituer ce système d'aide à la décision pour la prescription des technologies de santé mobile permet de couvrir à terme divers domaines de santé et la majorité des pathologies et autres problématiques de santé.

Cependant, en l'état d'avancée du projet, il ne couvre qu'une partie de ces potentialités.

Une partie qui a toutefois permis de développer et de stabiliser les concepts et théories de catégorisation des applis mobiles, la "preuve du concept"⁷.

LES CHOIX DE CATEGORISATION ET LEUR EVOLUTION AU COURS DE LA RECHERCHE

Alors que la conception des modes de catégorisation des apps de santé mobile avait été initialement conçue autour d'un croisement entre recherche bibliographique scientifique et évaluation par des médecins d'applications mobiles.

Un second volet d'évaluation a été initié après le filtre des publications. La création d'une nouvelle entité mobilisant des patients à partir de leurs compétences acquises au fil de la vie avec la maladie a permis d'enrichir la qualité de la catégorisation.

⁷ The proof of concept

Le fait que l'un des partenaires⁸, le département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) de la faculté de médecine d'Université Côte d'azur se soit enrichi d'un centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) au cours de la recherche a permis d'organiser une évaluation par triangulation entre recherches herméneutiques de la littérature et un recherche heuristique composée des partis du colloque singulier, entre médecins et patients.

Des tandems médecins patient évaluateurs qui ne se connaissent pas dans le cadre du colloque singulier afin de ne pas, à ce stade, risque de générer des biais cognitifs.

Le CI3P est codirigé par un médecin et un patient⁹. Il mobilise des patients, sur la base d'un référentiel de compétences (Flora, 2015 ; DCCP, 2015), dans l'enseignement, les milieux de soins et la recherche. Des compétences qui mobilisent les savoirs expérientiels des patients et des proches, issue de la vie avec la maladie.

⁸ Le DERMG était, dès le départ du projet déjà, en responsabilité de la recherche bibliographique et de l'évaluation par les médecins des applis,

⁹ Deux des auteurs de ce chapitre, David Darmon et Luigi Flora.

C'est à partir de cette méthodologie déjà utilisée depuis une dizaine d'années par la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal (Flora, 2015) d'implication des patients, que des patients évaluateurs ont été mobilisés.

- Tout d'abord le codirecteur patient, étant un patient chercheur docteur en sciences sociales intégré les comités scientifique et de pilotage ;
- En second lieu et dans un premier temps, des patients partenaires ont été impliqués pour évaluer les apps au vu de leur expérience de la vie avec les problématiques traitées par ces dernières ;
- Dans un second temps, d'autres patients partenaires ont été choisis pour évaluer des apps sur des problématiques qui n'étaient pas celles avec lesquelles ils vivaient et des apps leur ont été attribuées de manière aléatoire afin de les mettre en situation de découverte de la vie avec la maladie dont traitait l'app à évaluer. Les patients faisant alors office de patients venant d'être diagnostiqué des maladies ou problématiques de santé (ex. Trouble du sommeil) ;

- Enfin, des patients partenaires ont été mobilisés par le CI3P pour évaluer en situation réelle l'apport de ces Apps comme système d'aide à la décision intégré dans le cadre de la consultation.

Dans le cadre de la recherche, toutes ces phases ont été étudiées dans le cadre de thèses d'exercice de médecine encadrées par le DERMG au sein de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur. Ainsi fut organisée une participation importante des patients et des citoyens à une époque où émerge une démocratisation du diagnostic (Bose, Saxon, 2019) au cœur d'une révolution digitale que la politique de santé en France accompagne dans le cadre de "*Ma santé 2022*" auquel ce projet pourrait participer.

C'est dans le prolongement de ce contexte qu'a ainsi été appréhendé et mobilisé un nouveau type de partenariat entre les professionnels et les patients en phase avec les 8 principes pour la transformation numérique de la santé publique de l'OMS (PAO WHO, 2021).

CONCLUSION

Cette recherche a proposé deux apports selon nous majeurs. Le premier répond à l'objectif premier qui est de mettre à disposition un dispositif d'aide à la prescription d'applications mobiles en santé. Une recherche qui a permis de créer un processus de catégorisation des applications mobile par triangulation entre recherche herméneutique en la recherche de résultats scientifiques publiés sur les applications mobiles et herméneutique à travers l'évaluation des applications mobiles des deux côtés de la relation médecin patients.

Dans un second temps, cette recherche a intégré les différents savoirs des patients dont les savoirs expérientiels, permettant ainsi créer des modalités de conception en partenariat entre professionnels et patients dans la création d'instruments de l'environnement numérique.

Un partenariat qui, comme il l'a déjà été constaté dans les autres environnements expérimentant le partenariat crée une décision d'aller de l'avant, comme une impossibilité de retour en arrière qui se caractérise dans le cas du consortium ayant mené cette recherche, par le dépôt d'un nouveau projet de recherche conçu sur les bases acquises lors du processus d'élaboration d'ApiAppS.

Un projet qui a reçu un avis favorable de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) dont la décision finale sera rendue peu après la publication de cet article.

BIBLIOGRAPHIE

Betts D, Batra N, Davis S. (2019). *Forces of change - The future of health [Internet]*. Deloitte Insights. Disponible sur: <https://www2.deloitte.com/us/en/insights/industry/health-care/forces-of-change-health-care.html>

Bose R, Saxon LA. (2019). "The Democratization of Diagnosis: Bringing the Power of Medical Diagnosis to the Masses". *EClinicalMedicine*. 12/03/19;8:67. [https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(19\)30040-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(19)30040-9/fulltext)

Daudelin G., Lehoux P., Vachon P., Bouchez J. (2015), *Valeurs et expertise dans le développement des technologies de la santé*. Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM).

DCPP (2015). *Référentiel de compétences des patients*. Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dumez V., Flora L. (2021). « Pour une nouvelle vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par la population et ses organisations ». *Le partenariat de soin avec le patient : analyses* : Université Côte d'azur, pp. 93-118.

Flora L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet. Publié en 2015 aux Presses Académiques Francophones sous le titre *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*.

Hunink M., Glasziou P. and al (2001), *Decision making in health and medicine: integrating evidence and values, Volume 1*. United-Kingdom, Cambridge University Press.

Normand A. (2017). *Prévenir plutôt que guérir: la révolution de la e-santé*. Paris: Eyrolles.

Powell A, Torous J. (2020). "A Patient-Centered Framework for Measuring the Economic Value of the Clinical Benefits of Digital Health Apps: Theoretical Modeling". *JMIR Mental Health*. 30/10; 7(10): e18812.

PWC (2013). *Socio-economic impact of mHealth An assessment report for the European Union*. Document accessible à partir du lien internet: <https://www.gsma.com/iot/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic-impact-of-mHealth-EU-14062013V2.pdf>

Régnier F, Chauvel L. (2018). "Digital Inequalities in the Use of Self-Tracking Diet and Fitness Apps: Interview Study on the Influence of Social, Economic, and Cultural Factors". *JMIR Mhealth Uhealth*. 20 April 2018;6(4):e101.

State of Mobile 2021 [Internet]. App Annie; 2021. Disponible sur: <https://www.appannie.com/fr/go/state-of-mobile-2021/>

Trudelle P. (2021). *Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth) [Internet]*. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé; 2021 juin. Disponible sur:

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202106/criteres_de_qualite_du_contenu_medical_referencement_mhealth_ens_2021-06-30_10-58-28_773.pdf