

Ethique et télémédecine

Conférence donnée par le Dr Serge BISMUTH le 9/04/2019 pour ALMA 81

L'éthique en télé médecine s'examine sur des actes médicaux et des pratiques médicales ; elle s'inscrit dans le cadre de la relation médecin-patient ; elle est donc a priori superposable à l'éthique médicale. Toutefois, l'introduction au sein de la relation médecin-patient d'une machine qui permet cette relation à distance complexifie le problème.

Cette complexification liée à la présence d'une machine croit avec le stade de télémédecine.

Stade 1.0 de la télémédecine

Le stade de télémédecine 1.0, est celui de la **visioconférence**, Les questions éthiques sont essentiellement d'ordre réglementaire, ce type de télémédecine n'étant finalement qu'un « copier-coller » de la médecine classique.

4 grands principes éthiques s'appliquent : l'autonomie du patient, la bienfaisance, La non-malfaisance, et la justice. En télémédecine, le patient doit donner son consentement. (Obligations du médecin requérant dans l'information et le recueil du consentement)

L'autonomie passe par la qualité de l'Information donnée au patient

Information du patient

* Le médecin requérant doit s'assurer de la participation du patient et lui fournir les outils sécurisés.

* Où trouver une information de qualité ?

- Ne faut il pas créer une autorité régulatrice ? -> qui donnerait des informations scientifiques démontrées...pour lutter contre les croyances et les fake news ? (ou infox)

- Existe t il des "vérités alternatives" véhiculées sur certains réseaux qui vont finir par s'imposer comme "vérités" uniquement parce qu'elles circulent !!!

- Comment organiser la possibilité pour les scientifiques de s'exprimer dans l'espace public et d'être audible ?

Sur le plan éthique, le principe de non-malfaisance est issu du principe «Primum non nocere » (d'abord ne pas nuire) que l'on attribue souvent à Hippocrate. Il pose l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui.

*Premières questions à se poser : les machines sont elles fiables ? Leur utilisation est elle nécessaire pour les soins ?

*Quel usage va être fait des résultats ?

*L'outil permet il d'augmenter la surveillance ou a t il un effet sur la morbi mortalité ?

Le principe de bienfaisance enjoint de toujours se soucier d'accomplir le bien en faveur du patient. On peut cependant dire, comme le propose le philosophe américain Hugo. T. Engelhardt, qu'il s'agit de faire au patient non pas le bien tel que nous l'évaluons mais son bien, c'est-à-dire ce qu'il estime souhaitable.

Un des problèmes récurrents que soulève le principe de bienfaisance est le conflit qui l'oppose souvent au principe d'autonomie.

Importance stratégique des données médicales -> Quelles sont les personnes qui participent à la téléconsultation et où sont stockées les données ? les données devraient elles rester en France ?

Le principe de justice vient rappeler que les soins ne s'inscrivent pas seulement dans le cadre d'une relation duelle entre le soignant et le patient mais que tous les membres de la société sont des patients potentiels qui doivent pouvoir bénéficier d'une même qualité de prise en charge.

En d'autres termes, pour qu'ils soient administrés de façon juste dans un contexte marqué par la limitation des ressources, les soins prodigués au patient X ne doivent pas se faire au détriment de la prise en charge du patient Y.

NB - En cas de refus du patient de se soumettre à un acte de télémédecine, le médecin doit respecter ce refus et informer le malade de ses conséquences (art. R. 4127-36 CSP).

Stade télémédecine 2.0

Au stade de télémédecine 2.0 qui correspond par exemple aux hémodialyses surveillées à distance par un seul néphrologue, ou à la télésurveillance des personnes médicalement dépendantes, ou encore lors des interventions robotisées à distance, les problèmes éthiques sont plus complexes, notamment en raison :

- de l'existence par exemple d'un tiers non médecin qui est l'effecteur sur place du médecin distant ;
- ou encore de l'implication de machines qui servent d'intermédiaire.

Des problèmes éthiques posés par la télésurveillance peuvent concerner des conflits avec l'intimité du patient.

Les problèmes éthiques se décalent alors vers le juridique et la notion de responsabilité. (convention)

Stade télémédecine 3.0 - Au stade de télémédecine 3.0, on change de paradigme.

En effet, à cette relation distante médecin-patient se rajoute le **rôle des machines intelligentes et des systèmes experts d'aide à la décision.**

Rappel - dans l'optique d'un monde 3.0, les machines intelligentes se nourrissent des données de la science, sont auto-apprenantes (puisque intelligentes), et disposent donc d'une autonomie croissante de pensée.

- De ce fait, elles interviennent directement dans la décision qui est finalement assumée par le médecin réel. L'analogie avec le pilotage automatique dans les avions permet de montrer qu'au final le pilote reste décisionnaire, mais peut se faire piéger par la confiance aveugle dans une machine qui n'est pas exempte de déficiences. Diverses catastrophes aériennes en ont été le résultat. Toutefois la décision en aéronautique n'a pas la même portée qu'en médecine puisque la notion de « bien » est univoque : les passagers doivent arriver vivants et à bon port.

Passage du stade 1.0 au stade 3.0 de la télémédecine

Le passage du 2.0 au 3.0 ne peut s'envisager sans machines intelligentes (auto-apprenantes, interconnectées, et agissant selon une ontologie et des process bien établis par la communauté scientifique).

Mais il ne peut non plus s'envisager sans une éthique forte, destinée à protéger la relation médecin-patient des pressions technologiques qui s'exerceront sur elle.

L'arbitrage, forcément humain, posera des problèmes éthiques non négligeables, le poids de la connaissance s'opposant à celui de la morale.

Par ailleurs, n'y a t il pas danger lorsque le médecin applique les conclusions d'un système dont il ne comprend pas le fonctionnement et qu'il ne peut, dès lors, expliquer au patient ?

Oui, les algorithmes vont déposséder les professionnels de santé de nombreuses tâches.

L'intelligence humaine doit apprendre à utiliser l'intelligence artificielle pour se dégager des tâches automatiques qui peuvent être sous-traitées.

Il est urgent de développer les indispensables études contrôlées, aptes à vérifier la qualité des étapes de conception, de recueil et d'interprétation des données ainsi que la protection du contenu de ces boîtes noires auxquelles des millions d'utilisateurs s'apprêtent à confier leur destin.

La machine à diagnostiquer et à décider n'a ni conscience, ni émotion, ni douleur.

Elle ne possède pour le moment aucune adaptation contextuelle en fonction de la personnalité ou des valeurs de la personne. Il convient de s'y soumettre et de se plier à ses décisions.

Elle peut diluer les responsabilités dans les rouages des algorithmes sans éthique et manquant de transparence avec les biais potentiels qui peuvent en résulter.

Autre problématique éthique : L'égalité d'accès aux soins

Malgré des efforts pour attirer les nouvelles générations de médecins, beaucoup de communes ont échoué. Seraient-elles désormais en train de découvrir l'intérêt de la télémédecine ?

Cependant, il ne suffit pas de déclarer que la télémédecine va résoudre l'accès aux soins dans les zones rurales, pour que le problème soit résolu. La réalisation est plus complexe. Il faut que des conditions humaines, des conditions techniques, (couverture numérique et solutions technologiques sécurisées) et des conditions organisationnelles en augmentant le temps de disponibilité des médecins généralistes.