

Université de Montréal

Élaboration de critères de design pour un outil de communication médecin-patient

par

Ignacio Alvarez

École de design industriel

Faculté de l'aménagement

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître en sciences appliquées (M.Sc.A.)

option

« Design et Complexité »

Février 2014

© Ignacio Alvarez, 2014

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

**Élaboration de critères de design pour un outil de
communication médecin-patient**

Présenté par : Ignacio Alvarez

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

président rapporteur : Fabienne Münch

membre du jury : Mithra Zahedi

Tatjana Leblanc, directeur de recherche

Résumé

Le système de santé d'aujourd'hui fait appel à de nombreuses technologies de l'information nommées TIS (Technologies de l'Information en Santé). Celles-ci ont donné naissance à de nouvelles formes d'interaction médecin-patient et ont complexifié l'approche thérapeutique dite « centrée sur le patient ». Les TIS promettent une plus grande efficacité et l'augmentation de la satisfaction des patients par le biais d'une meilleure compréhension de la maladie pour le patient. Or, elles peuvent également devenir des sources de conflit pour le professionnel de la santé, étant donné leur utilisation en dehors des rencontres cliniques ainsi que leur tendance à agir comme des barrières communicationnelles lors des consultations. Cette recherche vise à étudier les critères de design nécessaires à la conception d'un TIS pouvant améliorer la relation médecin-patient et donc, faciliter la communication et améliorer l'alliance thérapeutique. L'étude utilise une approche centrée sur l'utilisateur et vise donc à comprendre les besoins et les attentes des médecins et des patients.

En étudiant les nouvelles approches en santé et les TIS, il a été possible de comprendre le contexte et les besoins des utilisateurs en terme de communication. Ces derniers sont primordiaux au processus dit centré sur l'utilisateur. Le faible taux de rétention du discours du médecin devient une barrière communicationnelle importante, tout comme le temps pressurisé. La recherche nous montre que l'ajout d'un outil virtuel de vulgarisation peut, à l'aide de média visuels (tel que des modélisations, des animations 3D et des dessins), grandement aider la relation médecin-patient.

Mots-clés : TIS, approche centrée sur l'utilisateur, relation médecin-patient, communication médecin-patient, eHealth

Abstract

Today's medical system is using an increasing number of information technologies to help healthcare professionals in their daily practice. Commonly known as HIT (Health Information Technologies), they create new forms of doctor-patient interaction and complexify the therapeutic approach called "patient centered approach". Their use promises to improve the efficiency of the healthcare system and the overall satisfaction of the patient by improving his understanding of his illness, yet they can also become communication barriers during a consultation and even a source of conflict when used outside a clinical context. This research project aims at studying the design criteria for a Health Information tool that can help improve the doctor-patient relationship. The study uses a user-centered approach and therefore, focuses on understanding the needs and expectations of both doctors and patients. The study of the theoretical and "on the field" therapeutic approach shows that the pressurized time of the consultation, the many communication barriers and the low level of information remembered by patients are problems that can be solved by a HIT. A virtual vulgarization tool that uses multimedia such as 3D animations, 3D models and drawings can considerably help the doctor-patient relationship.

Keywords : HIT, user centered design, doctor-patient relationship, doctor-patient communication, eHealth

Table des matières

1. Introduction	1
1.1 Mise en contexte	1
1.2 Le système de santé d'aujourd'hui	2
1.3 Relation médecin-patient et enjeux actuels	3
1.3.1 La relation médecin-patient.....	3
1.3.2 L'épisode médical	4
1.3.3 L'impact du temps pressurisé sur la relation médecin-patient.....	7
1.4 Les TIS	9
1.4.1 Historique et Enjeux.....	9
1.4.2 Les eHealth et l'Internet	11
1.5 Question de recherche	14
1.5.1 Questions primaires	14
1.5.2 Questions secondaires.....	14
1.6 Réflexion proposée	16
1.6.1 Contexte d'interaction médecin-patient.....	16
1.6.2 L'étude de l'usage	17
1.6.3 Les études déjà réalisées sur les TIS	17
2. Cadre théorique	19
2.1 L'approche centrée sur le patient	19
2.1.1 Définition.....	19
2.1.2 La communication.....	20
2.1.3 La communication centrée sur le patient.....	21
2.1.4 L'éducation	22
2.1.5 La vulgarisation.....	25
2.1.6 Relation	27
2.1.7 L'alliance thérapeutique	28
2.2 Éléments de conception d'un TIS selon Kreps et Neuhauser	30
2.3 L'étude du contexte et des usages	36
2.3.1 Définition et but de l'étude des usagers.....	36
2.3.2 La différence entre le « thing-design » et le « use-design » :.....	37

2.3.3 Le « Use »	37
2.3.4 Le « lead user »	38
2.3.5 L'implication des utilisateurs dans le processus de design.....	39
2.3.6 Le design de TIS centré sur l'utilisateur	40
2.3.7 Différence et relation entre l'approche centrée sur le patient (ACP) et le design centré sur l'utilisateur	41
2.4 Objectifs de la recherche	44
2.4.1 But de la recherche et objectifs	45
3. Méthodologie	48
3.1 Protocole de recherche.....	48
3.1.1 Entretien avec les médecins.....	48
3.1.2 Questionnaire aux participants	51
3.1.3 L'élaboration des différents critères de design	52
4. Collecte et analyse de données	53
4.1 Phase 1 : Le médecin	53
4.1.1 Stratégie du médecin dans une approche centrée sur le patient.....	53
4.1.2 Méthodes et outils utilisés par le médecin à des fins d'éducation	56
4.1.3 Barrières communicationnelles	57
4.2 Phase 2 : Le patient.....	60
4.2.2 Résultats :	61
5. Discussion	64
5.1 L'approche centrée sur le patient	64
5.1.1 Communication médecin-patient.....	64
5.1.2 Compréhension du patient.....	65
5.1.3 Éducation du patient.....	66
5.1.4 La vulgarisation.....	67
5.1.5 Relation médecin-patient : lien de confiance et de respect.....	69
5.2 Le facteur de temps	70
5.4 Critères de design	72
6. Conclusion	77
6.2 Contribution	79

6.3 Limites de cette étude	80
6.4 Ouverture	82
Bibliographie.....	i
Articles scientifiques	i
Sites Internet	x
Multimédia	x
Annexe	xi
Questionnaire Médecin.....	xii

Liste des tableaux

Tableau I : Résultats aux tests:.....	61
---------------------------------------	----

Liste des figures

Figure 1 : L'épisode médical :	4
Figure 2 : La communication médecin-patient :	24
Figure 3 : La vulgarisation médecin-patient :	26
Figure 4 : L'alliance thérapeutique :	28
Figure 5 : Relation entre l'approche centrée sur l'utilisateur et l'« approche centrée sur le patient » :	28
Figure 6 : La dynamique de vulgarisation médecin-patient assistée par un TIS :	43
Figure 7 : Chronologie des évènements 1 :	53
Figure 8 : Chronologie des évènements 2 :	56
Figure 9 : Projet de fin de baccalauréat 1 :	xi
Figure 10 : Projet de fin de baccalauréat 2:	xi

*Je dédicace ce mémoire à ma grand-mère, Sara
Palou*

Remerciements

J'aimerais remercier toutes les personnes qui m'ont aidé durant les 3 ans de ma maîtrise. Je remercie tout d'abord mon directeur de recherche, Tatjana Leblanc, pour avoir pris le temps de m'aider dans la concrétisation de ma recherche et des différentes discussions sur mon sujet de recherche qui ont enrichi le mémoire.

Je remercie aussi Pierre De Coninck, Tomas Dortas, Phillippe Gauthier et Anne Marchand pour les cours de Design et Complexité qui m'ont aidé à comprendre les concepts de la recherche scientifique en design.

Je souhaite aussi remercier grandement ma mère et ma sœur pour m'avoir aidé, par la discussion, à comprendre les différents concepts théoriques et pour le support moral lors de la rédaction du mémoire. Aussi, un grand merci à Amélie pour m'avoir supporté et encouragé durant les dernières années.

1. Introduction

1.1 Mise en contexte

Cette recherche est la continuation d'un projet de fin de baccalauréat. Le chercheur a conçu un prototype semi-fonctionnel d'un outil virtuel de vulgarisation afin de faciliter la communication dans l'espace clinique en particulier pour la description d'une maladie par le médecin à son patient. De par la complexité des informations médicales, les médecins ont besoin d'un outil pour les aider à vulgariser les explications liées à la maladie et aux traitements. Le designer a donc pris en compte les recommandations et les besoins de trois médecins pour concevoir un outil virtuel en appui des échanges cliniques. L'interface conçue pour une tablette suggère l'utilisation de différents médias (animations 3D, modèles, dessins 2D, etc.) permettant de vulgariser et de transmettre l'information médicale à un patient. L'interface inclut la possibilité pour le médecin de dessiner et de fournir des explications supplémentaires ainsi que d'avoir accès aux résultats d'examens médicaux effectués préalablement sur le patient (voir annexe pour des images du projet).

Malgré le fait que les médecins semblaient satisfaits du résultat final, l'outil est encore imprécis et se base sur plusieurs présomptions du chercheur. Il est donc maintenant important de comprendre sur quoi le designer doit baser la conception d'un tel outil virtuel pour qu'il soit efficace sans alourdir le travail d'un médecin. Conséquemment, la recherche doit se concentrer à comprendre le contexte communicationnel d'une rencontre médecin-patient. Elle prend en considération les différents besoins des usagers pour assurer qu'un outil de vulgarisation puisse effectivement aider le médecin dans ses explications et améliorer la compréhension des patients. Bien que certains besoins aient déjà été identifiés, il est important de démontrer la pertinence d'un tel outil avec un cadre théorique solide et une méthodologie de recherche plus poussée. Ce faisant, la recherche pourra aider les designers dans la conception des technologies de l'information en santé.

La recherche qui suit porte sur ce premier concept de design. Il se veut le point de départ, ou

hypothèse principale, dans l'élaboration de critères de design pour ce genre d'outil et une réponse positive au changement technologique qui opère dans le système de santé actuel.

1.2 Le système de santé d'aujourd'hui

Le système de santé au Québec connaît actuellement de nombreux problèmes qui font souvent la une des nouvelles. Un exemple notoire est celui des urgences de plus en plus engorgées principalement à cause de la fermeture des lits dans les hôpitaux, des restrictions budgétaires et de l'augmentation de la population d'ainés (Paquet et Tellier, 2003). Ceci donne lieu à des pressions immenses sur les médecins qui tentent, du mieux qu'ils peuvent, d'augmenter la cadence de leurs rencontres. Ce nouveau mode opérationnel peut être qualifié de « temps pressurisé », comparable à un temps construit sur le mode de l'urgence permanente (Maranda, 2006). Les médecins doivent être constamment en état d'alerte et donnent priorité à l'efficacité la qualité. Mais ceci n'est pourtant pas lié à une diminution du temps que le médecin consacre à ses patients. Selon l'équipe du CIRANO, le Centre Interuniversitaire de la Recherche de l'Analyse des Organisations, 30% des médecins auraient, dans les 10 dernières années, augmenté le temps consacré à chaque patient et 60% d'entre eux n'auraient rien changé. La raison principale évoquée : l'augmentation des tests et médicaments prescrits par le médecin. En effet, afin de mieux expliquer à ses patients les choix de traitements, de répondre à leurs attentes, de poser un diagnostic plus sûr et d'expliquer les nouvelles techniques et technologies, le médecin a un temps limité pour communiquer un large éventail d'informations.

L'équipe du CIRANO a enquêté sur la raison de l'augmentation des tests et médicaments prescrits. La raison principale, selon eux, est le vieillissement de la population. Les patients d'aujourd'hui sont plus âgés que la génération précédente. Ils consultent pour des maladies plus complexes, plus diversifiées et souvent multiples ce qui demande plus de temps d'explication et d'examen afin d'assurer un meilleur diagnostic. (Bisailon, Marcellis-Warin, Mahfouf, Peignier & St-Pierre, 2013).

Avec cette augmentation des tâches de communication des médecins, il est inconcevable de réduire le temps de consultation à des fins d'efficacité sans en affecter la qualité des soins et ainsi, la relation médecin-patient.

Plusieurs TIS ont depuis été mises en place pour désengorger partiellement les centres hospitaliers et augmenter l'efficacité du système. Avec ses échecs retentissants des dernières années, les dossiers santé et les dossiers médicaux électroniques en font partie. Les DSQ, les dossiers de santé québécois, sont des renseignements médicaux pouvant être consultés par les professionnels de la santé même si le patient n'est pas inscrit dans les dossiers de leur institution. Ils ont un rôle important à jouer dans l'efficacité du système de santé en facilitant l'accès aux informations jugées essentielles pour intervenir plus rapidement. Les DMÉ, dossiers médicaux électroniques, sont des dossiers patients tenu par leur médecin et dont l'accès est limité à l'équipe soignante (Santé et Services sociaux du Québec, 2013).

Un autre exemple est le changement du mode de gestion des urgences dans certains hôpitaux. Ceux-ci ont changé leur gestion des urgences et envoient directement les patients en attente d'hospitalisation au bon étage. Malgré un certain désengorgement des urgences, il en résulte une augmentation de la pression sur les médecins des différents départements. D'autres initiatives sont les sites web permettant de voir l'achalandage des urgences afin de mieux répartir les patients. Malgré ces efforts, la pression et le manque de personnel continuent d'être un frein majeur à la qualité du service.

1.3 Relation médecin-patient et enjeux actuels

1.3.1 La relation médecin-patient

Lorsqu'un patient consulte un médecin, une relation entre les deux parties se forme et prend une importance différente selon la gravité du cas, de l'intervention médicale et le type de suivi. Le bon fonctionnement de cette relation a un impact direct sur la prise de décisions du patient, car il est garant de sa santé (Andreassen et al., 2006). Quoique considérée comme la

clé de guérison pour le patient, la relation est loin d'être, de nos jours, aussi efficiente que l'on souhaiterait qu'elle soit. La relation entre le médecin et le patient est affectée par l'état du système de santé actuel et l'arrivée des nouvelles technologies venant compliquer et complexifier les rencontres. Cette relation débute au moment même où le patient arrive à l'hôpital. Commence alors ce que l'on appelle l'épisode médical qui s'étale sur différentes périodes de temps selon la maladie diagnostiquée.

1.3.2 L'épisode médical

Dans le cas de cette recherche, nous allons voir l'épisode médical comme un grand ensemble : en soi, il s'agit de tout le processus impliquant une interaction entre le médecin et son patient.

Comme le démontre la Figure 1, l'épisode médical est un processus durant lequel le médecin évalue la maladie de son patient, établit un plan de traitement, dans le but de le guérir, de le maintenir en vie, ou en dernière instance, de diminuer sa souffrance.

Or, la gestion de la maladie passe, aujourd'hui, en grande partie par le patient. En effet, étant donné que la loi oblige les médecins à avoir le consentement du patient pour tout traitement, ils n'ont plus la responsabilité totale du choix de traitement. Ainsi, même si le médecin est convaincu d'un traitement thérapeutique, il ne peut pas l'imposer.

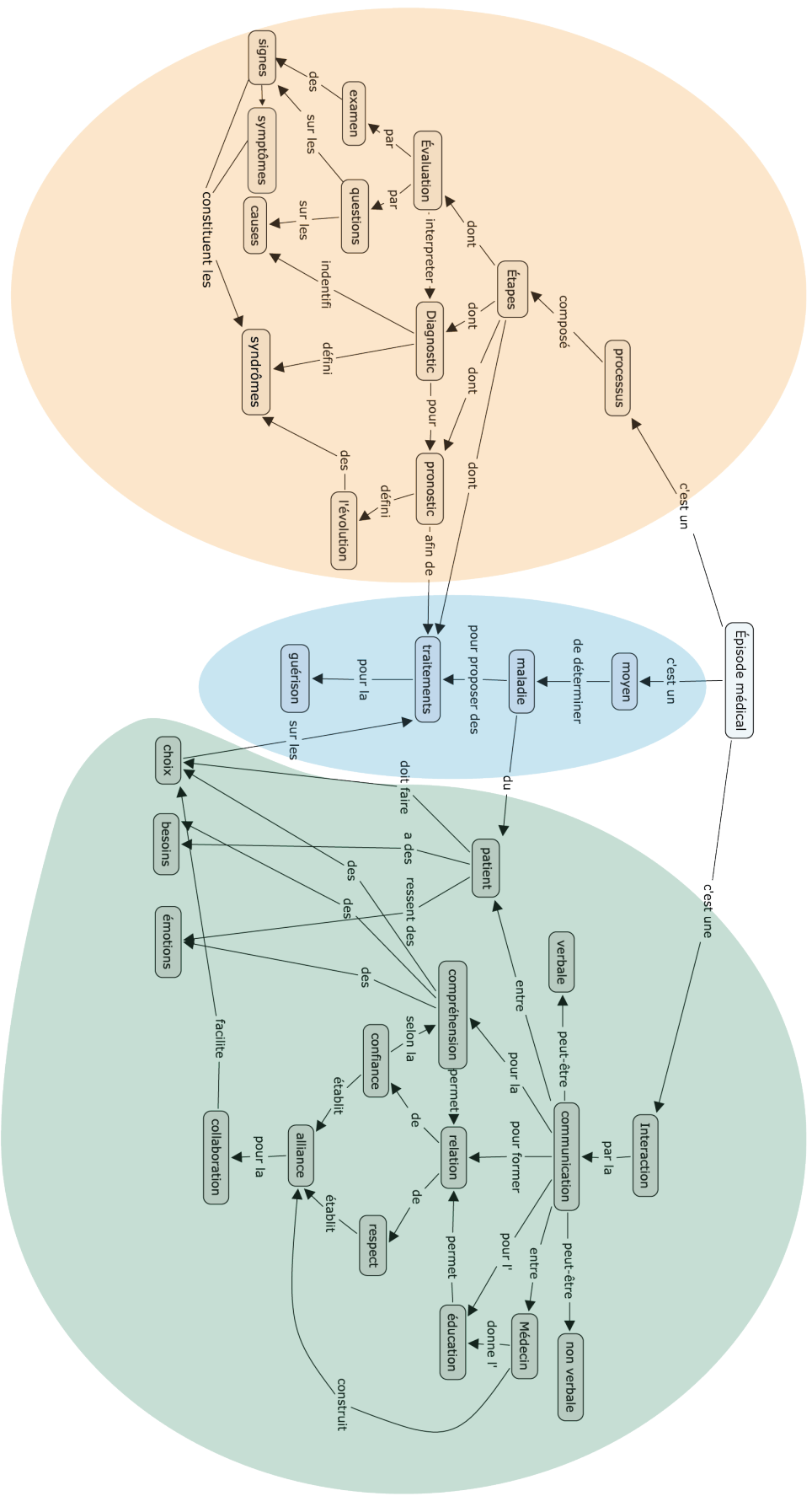


Figure 1 : L'épisode médical

Pour déterminer le traitement adéquat, le médecin doit passer par un processus composé de différentes étapes : (1) l'évaluation du cas, (2) l'émission d'un diagnostic, (3) l'émission d'un pronostic, (4) l'établissement d'un plan de suivi (traitements). Lors d'une consultation, le patient débute généralement en expliquant et en démontrant ses signes pathologiques. Par exemple, le patient indique avoir des douleurs dans la région du foie. Le médecin procède alors à une évaluation en posant des questions plus précises sur les signes et les causes et en conduisant différents examens qu'il juge nécessaire. Les résultats permettent d'obtenir de nouvelles informations. Ces signes sont alors interprétés par le médecin selon ses connaissances et son expérience. Ils deviennent alors ce que l'on appelle des symptômes. Par exemple, le point noir perçu sur une radiographie dans la région du foie représentant le signe pathologique est interprété par le médecin comme un symptôme (par exemple, une tumeur). Tous ces indices (signes et symptômes combinés, ce qui est qualifié de « syndromes ») conduisent éventuellement le médecin à émettre un diagnostic. Bien qu'une maladie soit identifiée, le médecin procède à émettre un pronostic, soit la manière dont cette maladie va évoluer (l'évolution des syndromes). Maintenant conscient de la maladie en cause, le médecin peut proposer des traitements adéquats à son patient.

Le processus de l'épisode médical est intimement lié à une interaction entre le médecin et son patient. En effet, les différentes étapes parcourues impliquent une bonne communication verbale ou non verbale entre les deux parties. La relation médecin-patient (M-P) repose entièrement sur cette communication. En effet, cette relation est affectée en grande partie par les facultés du médecin à bien écouter, comprendre et éduquer son patient tout au long du processus. Il dépend aussi de la capacité du patient à s'exprimer et agir sur sa maladie. Le résultat d'une bonne communication peut résulter en une relation de respect et de confiance mutuelle facilitant la collaboration et ainsi, la prise de décision par le patient. Malheureusement, le manque d'effectifs dans le système de santé au Québec et le temps pressurisé des consultations, ont des conséquences majeures sur la relation médecin-patient.

1.3.3 L'impact du temps pressurisé sur la relation médecin-patient

La conséquence du sous-financement du système de santé engendre de nouveaux défis. Déjà alourdi par sa charge de travail due à l'augmentation des tests et des traitements et leur explication, le médecin doit aujourd'hui faire face aux frustrations des patients de plus en plus exaspérés par le système et à un manque de temps constant (Maranda, 2006). Les médecins ont de moins en moins de temps à consacrer à l'écoute de leurs patients, les laissant ainsi dépourvus de réponses aux questions qu'ils auraient voulu poser ou aux nouvelles questions qui surgissent lors des rencontres. « Est-ce le bon diagnostic ? », « Est-ce la seule manière de traiter mon problème », « Y a-t-il des effets secondaires aux médicaments prescrits? » ou même « Quelles sont les alternatives? ». Cette situation force plusieurs malades à chercher les réponses ailleurs. De nos jours, beaucoup d'entre eux se tournent vers l'internet, qui est devenu la source d'information privilégiée pour toute question relative à la santé. D'après une étude européenne, plus de 71% des adultes consultent l'internet pour chercher l'information concernant leur santé (Andreasson et al, 2007). Aux Etats-Unis, 74,4% de la population utilisent l'internet de façon courante (2009), et plus de 61% ont déjà consulté internet pour ces mêmes raisons (2007). Ainsi, selon les estimations mondiales, 67% des 1,6 milliards d'utilisateurs consultent l'internet pour chercher des informations en lien avec leur santé, pour clarifier certains termes scientifiques, et pour accroître leurs connaissances sur leur maladie. Ces gens s'informent sur des sites web médicaux, des forums et même sur des blogues. L'internet est en effet une source d'information significative. Selon Eysenbach et Diepgens (2001), ceci représente une chance et un défi pour le monde médical. L'utilisation d'internet permet au patient d'avoir accès à plusieurs sources d'information et lui permet de "défier" son médecin. Ces informations apportées par les patients deviennent des instances pour le contrôle de la qualité et obligent le médecin à une plus grande interaction. Cependant le web a également ses effets pervers. Il peut non seulement méprendre le patient sur sa maladie, mais aussi l'informer incorrectement et semer le doute sur le traitement proposé par le médecin traitant.

Selon McMullan, il faudrait que le patient soit guidé par un professionnel de la santé sur les sites comportant de bonnes informations et recevoir les explications nécessaires à la bonne

compréhension des termes complexes afin de garantir une bonne utilisation de ces technologies de l'information en santé (TIS) (McMullan, 2006). Bien que certains sites soient construits par des professionnels de la santé et que les informations soient donc de bonne qualité, le faible niveau de connaissance en santé de la population produit un effet négatif quant à la bonne interprétation de ces mêmes informations. La connaissance en santé a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme *les connaissances cognitives et sociales qui déterminent la motivation et l'aptitude des individus pour repérer, comprendre et utiliser de l'information afin de promouvoir et maintenir la santé* (Rapport de l'OSM, 1998).

Présentement, le patient est de plus en plus porté à l'autodiagnostic, une situation qui peut mettre en danger sa relation avec le médecin et potentiellement sa santé. L'autodiagnostic produit chez le patient beaucoup d'anxiété et une peur souvent fondée sur des présomptions. Étant responsable des choix médicaux, le patient doit pouvoir compter sur le médecin pour le guider (Donovan, 1995).

Dans la relation M-P, la communication est primordiale, mais les outils aidant cette interaction semblent insuffisants ou inexistantes. Pour faciliter et améliorer la communication, de nouveaux outils semblent nécessaires. Il n'existe en effet que très peu d'outils qui permettent aux médecins de guider le patient à travers sa maladie afin qu'il prenne les bonnes décisions relatives aux soins à suivre. Les radiographies sont une manière plus directe de montrer la maladie aux patients, mais peu d'entre eux comprennent réellement l'image qui leur est présentée. Les schémas que l'on retrouve dans les salles de consultations sont, pour leur part, remplis d'information mais ne permettent pas l'explication d'actions. Ainsi, l'outil le plus utilisé est le dessin, car il permet de construire une image visuelle adaptable selon les besoins de la communication. Elle reste toutefois très dépendante des capacités de dessinateur du médecin.

Malgré les meilleures volontés de certains médecins à développer des rapports de confiance avec leurs patients, le temps pressuré rend cette tâche difficile, sinon impossible. Il est donc peu étonnant que le patient soit insatisfait ou qu'il doute de son médecin et cherche l'information ailleurs. C'est la raison pour laquelle il faut se poser la question suivante : dans

un monde où les technologies de l'information sont de plus en plus présentes, n'y aurait-il pas des liens à faire entre la technologie, la relation médecin-patient et le manque de ressources matérielles et virtuelles pour bien guider le patient dans sa prise de décision ? Et si oui, sur quels éléments devrait-on se baser pour la conception de tels outils?

1.4 Les TIS

1.4.1 Historique et Enjeux

Les TIS, « Technologies de l'Information en Santé », sont devenues rapidement des outils courants dans les hôpitaux. Le terme englobe la multitude d'outils technologiques d'information et de communication servant aujourd'hui dans les hôpitaux, les outils de prescriptions électroniques et les outils de gestion de dossiers médicaux électroniques. L'objectif initial principal est de réduire le nombre d'erreurs médicales, qui selon un rapport publié par l'Institut de Médecine s'élèverait à 98,000 morts par année (Wright, 2011). De plus, les TIS avaient également pour but d'améliorer la qualité, l'efficacité et de réduire les coûts du système médical (Johnston et al., 2008). Cependant, depuis leur mise en place, de nouveaux problèmes ont surgi. Sans compter la difficulté d'implantation de ces nouveaux systèmes, leur manipulation a eu des conséquences directes sur la manière dont les professionnels de la santé agissent avec les patients.

Durant les années 80, il n'existait que très peu de TIS dans le secteur médical et celles-ci étaient principalement appliquées aux finances et à la construction de banques de données des patients. Nommés PMI, *Portable Management Interface*, ces outils de gestion n'affectaient pas la pratique des médecins, ni n'interagissaient avec eux. Ce n'est qu'avec l'arrivée des «Health Informatics » dans les années 90 que l'on voit apparaître des connexions entre les systèmes d'opération à l'intérieur d'une institution. Malgré tout, ces connexions sont encore limitées et s'appliquent surtout à des tâches administratives. C'est dans les années 2000, avec l'apparition des DME, les dossiers médicaux électroniques, que l'on voit enfin apparaître des systèmes reliés qui communiquent entre eux à l'intérieur d'une institution ce qui facilite la communication entre les différents départements (Frost and Sullivan, 2010).

Plusieurs recherches menées sur les DME révèlent les faiblesses liées à leur utilisation. Ces études ont noté qu'au-delà du coût élevé que représente leur adoption, (1) les DME ne procurent pas de réels avantages à la pratique de la médecine, (2) ils ne cadrent pas bien avec les styles de vie et de travail de leurs utilisateurs, (3) ils sont difficiles à implémenter et à utiliser, (4) ils n'offrent pas de bénéfices observables à la communauté d'utilisateurs et (5) ils ne peuvent pas être facilement mis à l'essai (Taplin et al., 2010). Étant donné que les DME ont été conçus par une multitude de programmeurs, chacun avec leur façon de procéder, et que ces mêmes systèmes sont manipulés par les cliniciens dans différents contextes d'intervention, leur utilisation s'avère complexe, affectant même les comportements sociaux des utilisateurs. Dans un contexte impliquant l'introduction d'une nouvelle technologie, le comportement d'un individu est difficile à prédire (Coiera, 2000). Voilà une des raisons pour laquelle les TIS les plus courantes, comme les dossiers électroniques, constituent pour plusieurs médecins une barrière durant les échanges avec leurs patients. Ces derniers se sentent exclus de l'interaction avec les médecins qui, face à leur ordinateur, passent la majeure partie de leur temps à remplir le dossier plutôt que de les écouter.

C'est en parallèle avec l'implémentation des DME que les eHealth ont fait leur apparition dans le monde médical. Il y a de nombreuses définitions pour les eHealth. Certains les définissent comme des suites aux dossiers électroniques permettant un plus grand échange entre les différents réseaux à l'intérieur d'une même région. Mais depuis quelques années, à cette définition s'ajoutent toutes les plateformes électroniques qui peuvent jouer un rôle dans la santé. On parle maintenant d'outils d'information plutôt que de gestion. Pour citer quelques exemples de eHealth, on retrouve les sites d'information en santé, les groupes de soutien en ligne, les dossiers médicaux électroniques interactifs, des systèmes de support à la décision, des programmes d'aide à l'éducation, des applications permettant le début de la télémédecine et des applications mobiles de toutes sortes (Kreps et Neuhauser, 2010).

Malgré leur utilité, ces outils ne sont pas toujours adaptés au contexte particulier de la médecine. Selon Kreps et Neuhauser (2010), les objectifs des eHealth sont de permettre aux consommateurs (car il est ici question d'achat par des particuliers) et aux professionnels de la

santé d'avoir accès à de l'information médicale, rehausser la qualité des soins, réduire les erreurs médicales, augmenter la collaboration entre professionnels de la santé et patients, encourager l'adoption de comportements pro-santé. Mais qu'en est-il de la dynamique dialogique entre les professionnels de la santé et les patients ?

Malgré le fait que les personnes qui offrent des soins et ceux qui en consomment sont maintenant conscientes du rôle central de la communication dans le processus thérapeutique et dans la promotion de la santé personnelle, beaucoup d'entre elles ne reconnaissent pas qu'une communication efficace est un processus humain complexe et fragile qui demande une stratégie de design particulière dans la conception d'outils de communication, un bon suivi et une adaptation continue (Kreps et Neuhauser, 2010).

Il est donc important de se poser la question suivante : les outils existants, aident-ils réellement le système de santé? Ont-ils réellement permis un meilleur contrôle et représentent-ils un vrai support à la prise de décision pour les patients? Trop souvent encore, les concepteurs de eHealth sont davantage préoccupés par la performance de la technologie et la capacité du logiciel que par l'utilité et facilité d'usage de l'interface autant pour les professionnels de la santé que pour les patients (Kreps et Neuhauser, 2010). Ils tiennent rarement compte des différents usagers, du contexte d'usage et des facteurs humains.

1.4.2 Les eHealth et l'Internet

L'internet est de plus en plus utilisé par les gens pour chercher l'information concernant leur santé (Hesse et Schneiderman, 2007). Sur sept pays d'Europe, plus de 71% des utilisateurs d'internet (soit 44% de la population de ces pays) admettent avoir consulté des sites pour obtenir de l'information reliée à leur santé (Andreassen et al., 2007). Selon l'étude réalisée par Andreassen, on estime à 67% des utilisateurs mondiaux d'internet qui auraient consulté dans ce but. Aux États-Unis, une étude réalisée par Fox et Jones en 2008, démontre que 79% des adultes, qui ont accès à internet, ont consulté le web pour des informations reliées à la santé (Fox et Jones, 2008). Ceci démontre très bien l'intérêt grandissant des gens pour les eHealths.

Mais ces outils ne viennent pas sans risque. En effet, plus de 59% des américains qui ont consulté internet pour avoir des réponses concernant leur santé, ont pris leurs informations sur des sites d'information générés par les utilisateurs tel que Wikipédia (53%) et 39% ont utilisé des sites de réseautage. Ces sites contiennent des informations pouvant provenir d'une multitude de sources qui ne sont pas nécessairement validées par des professionnels de la santé. Une partie de ces informations peut avoir été créée à des fins commerciales par des entreprises pharmaceutiques dans le but de vendre un médicament particulier. De plus, l'information que l'on peut obtenir sur les sites de réseautage est plutôt de l'ordre de l'autodiagnostic. Plusieurs personnes présentent leurs symptômes dans l'espoir d'avoir une réponse sur la gravité et même le pronostic de la maladie. Il n'est donc pas étonnant que les gens consultent ce genre de site dans l'espoir de s'auto-diagnostiquer.

Toutefois, différentes études sur les eHealths, et les patients, confirment l'utilité de certains sites. D'après Rubin et Rubin, certains sites requièrent de la part du patient un haut niveau d'implication car ils doivent (a) naviguer à travers une grande sélection d'informations, (b) interpréter l'information divulguée et (c) répondre aux suggestions commentées par d'autres ou générées par le site (Rubin et Rubin, 2001). Akesson et ses collègues (2007) ont fait la révision systématique de 12 études réalisées sur l'expérience des patients avec la communication interactive en santé. Selon cette étude, il est clair que les eHealths jouent un rôle important pour les patients. Les malades affirment que les eHealths ont amélioré leurs connaissances et les aident à se sentir plus confiants vis-à-vis leur maladie améliorant, de ce fait, la relation avec leurs médecins. Les sondages montrent que 8% de la population des États-Unis apportent les informations trouvées sur internet aux consultations médicales et affirment que cela est bénéfique à la relation. Il reste cependant que le bénéfice qu'ils peuvent en tirer dépend toujours de la capacité du médecin à bien jauger son temps et à bien construire sur ces nouveaux éléments d'information (Murray et al., 2003).

L'introduction des eHealth dans la relation soignant-soigné entraîne deux types de réactions chez les professionnels de la santé. D'un côté, certains médecins qui se basent sur une approche centrée sur le patient trouvent que l'interaction avec leur patient est enrichie par une plus grande participation de celui-ci dans la conversation. D'un autre côté, d'autres médecins

craignent que ces eHealths aient un impact négatif sur leur relation avec le patient. Les professionnels de la santé voient de plus en plus de patients présenter leur état de santé avec des préconceptions et des autodiagnostic préliminaires erronés (Tu et Cohen, 2008). Ceci est principalement dû aux « entreprises médicales » qui souhaitent que les patients s'auto-éduquent en leur vendant des applications d'autodiagnostic sans se rendre compte qu'ils affectent la relation médecin-patient, la rendant plus lourde et plus complexe. Selon les médecins, le problème provient du fait que certains patients doutent ou contredisent leur pronostic. D'autres posent des questions auxquelles il leur est difficile de répondre ce qui crée de la frustration autant pour le patient que pour le praticien et nuit à la relation médecin-patient. Non seulement le patient sent qu'il manque de réponses, mais le médecin se sent souvent remis en question (Ahmad et al., 2006). L'avis de la communauté scientifique est donc partagé au sujet des eHealths, car certains doutent de l'apport bénéfique à la relation médecin-patient. Malgré tout, elle reste convaincue de leur utilité et de l'« empowerment » que ces outils offrent au patient.

1.5 Question de recherche

1.5.1 Questions primaires

L'arrivée des TIS dans l'environnement médical vient bouleverser les pratiques des professionnels de la santé. Malgré qu'elles aient prouvé être utiles pour la prise de décisions, la communauté médicale reste mitigée quant à leur impact sur la relation entre le médecin et son patient.

Les eHealths souvent mis sous la loupe des chercheurs se retrouvent rarement au sein des rencontres cliniques médecin-patient. Pourtant il s'agit du moment clé où se construit l'alliance thérapeutique. Comme exprimé plus tôt, n'y aurait-il pas des liens à faire entre la technologie, la relation médecin-patient et le manque de ressources pour bien guider le patient dans sa prise de décision ? C'est la raison pour laquelle la question fondamentale se pose : **Comment devrait-on concevoir un eHealth pour (1) qu'il ne nuise pas à la relation médecin-patient et (2) pour qu'il en améliore la qualité ? Plus précisément, comment s'intégrerait-il dans ce contexte très particulier ?**

1.5.2 Questions secondaires

La relation médecin-patient dépend en grande partie de la capacité du médecin à bien expliquer les différents concepts-clés et du bon suivi du patient selon ses recommandations ou consignes ; le médecin doit éduquer son patient (chapitre 2.1.4). L'importance de cette tâche explique en grande partie les fondements du concept expliqués dans la mise en contexte. Sachant ceci, il est bien important pour un designer de mieux comprendre le contexte particulier de l'éducation d'un patient. Comment le médecin parvient-il à ses fins ? Quelles sont les étapes utilisées par celui-ci pour faciliter les explications malgré le « temps pressurisé » ? Quels outils et méthodes celui-ci utilise-t-il pour accomplir cette tâche ? Toutes ces questions serviront à comprendre comment une TIS peut faciliter l'éducation du patient.

Les théories scientifiques médicales actuelles parlent de vulgarisation (chapitre 2.1.5). Mais

comment un médecin arrive-t-il à vulgariser l'information médicale ? N'étant pas formé pour être un vulgarisateur scientifique, possède-t-il des stratégies, méthodes ou, encore, des outils pour l'aider ? Et malgré tous ces efforts, les patients comprennent-ils réellement l'information ? Sachant que les patients ne sont toujours pas suffisamment outillés pour réellement agir sur leur maladie, quelles sont les barrières communicationnelles en jeu qui affectent cet apprentissage ? En répondant à ces questions, il serait possible de comprendre comment une TIS peut permettre la vulgarisation du jargon médical sans médecin-patient affecter la relation.

Pour un designer, la réalisation d'un projet comprend une étude du contexte afin d'en extraire les critères de design. Ceux-ci sont primordiaux pour assurer la pertinence et la viabilité du concept qu'il propose. **Alors, quels devraient être les critères de design pour un outil de vulgarisation permettant aux médecins de mieux communiquer avec leurs patients ?**

1.6 Réflexion proposée

Le processus de design d'interaction comprend différentes phases¹ : (1) La définition du projet, (2) la découverte, (3) la synthèse, (4) la construction, (5) la finition et (6) la réflexion (Zimmerman, Forlizzi et Evenson, 2005). Dans le cas de cette recherche, il en est de la définition même du projet et de la découverte.

La définition du projet étant en partie décrite plus tôt par la description de la problématique, il reste maintenant à comprendre les modèles théoriques du contexte et des besoins des utilisateurs. La phase suivante, « la découverte » consiste en l'étude du contexte et des besoins réels des utilisateurs. Cette recherche cherche à étudier les fondements d'un projet de design d'une TIS. En effet, elle espère comprendre le contexte communicationnel et les usages des usagers avec une TIS afin d'élaborer des critères de design. Cette étape est particulièrement utile pour un designer d'interaction car elle permet de révéler les modèles cognitifs et les tâches réalisées actuellement par les utilisateurs pour répondre à leurs besoins (Zimmerman, Forlizzi et Evenson, 2005).

1.6.1 Contexte d'interaction médecin-patient

Le contexte dans lequel le médecin et son patient entrent en relation est particulier en médecine. Bien qu'il soit facilement possible de définir le contexte physique dans lequel ils interagissent, le contexte communicationnel entre les deux n'est pas aussi simple, d'où la complexité d'intégration d'une TIS dans celle-ci. Comme mentionné plus tôt, la relation M-P se construit généralement par la communication, durant et, dans certains cas, après leurs rencontres. Cette recherche souhaite principalement comprendre et étudier le contexte communicationnel pour répondre aux questionnements du chercheur et élaborer des critères de design d'une nouvelle technologie capable d'améliorer la qualité des échanges.

Pour comprendre les différents critères nécessaires à la conception, la première étape de la

¹ Il existe différents processus de design. Celui-ci emprunte des recherches de Zimmerman, Forlizzi et Evenson cadre avec les objectifs de cette recherche.

recherche consiste à examiner le contexte d'interaction actuel : l'approche thérapeutique centrée sur le patient (Chapitre 2.1). Une approche théorique et pratique du monde médical qui correspond à la volonté des professionnels de la santé de transformer les pratiques paternalistes de la médecine en consacrant une place centrale aux patients (Cohen-Cole, 1991; Cohen-Cole et Bird, 1991). Celle-ci consiste à laisser une place importante au patient dans la conversation en le laissant s'exprimer sur ses craintes et croyances tout en lui offrant un bon support dans la compréhension de sa maladie. C'est par cette approche que le médecin atteint ses buts dans la construction d'une relation permettant une meilleure autogestion de la part du patient. Cette approche remarquable, qui donne une place prépondérante à la communication entre le médecin et son patient, n'est pas encore très répandue, mais elle reste, théoriquement, extrêmement importante pour l'amélioration de la qualité des soins de santé. Elle permet au patient de se sentir compris et respecté. En prendre connaissance est important pour comprendre le contexte communicationnel des rencontres M-P : les buts, les défis et les besoins.

En comparant les articles sur l'approche centrée sur le patient et les interactions réelles, il sera plus facile de comprendre les défis communicationnels et élaborer des critères de design.

1.6.2 L'étude de l'usage

La phase de « découverte » est principalement une recherche sur le terrain afin de voir la réalité du contexte et des besoins des utilisateurs. Cette recherche abordera donc l'étude des défis de communications et l'analyse des besoins en terme de communication. Importante pour la conception de l'outil virtuel, elle offre au designer des spécificités quant aux besoins des utilisateurs et à la manière de naviguer dans l'interface (Chow, 2005). Ce sont ces spécificités qui guideront la conception d'un outil de communication plus intuitif et efficace autant pour le médecin que le patient.

1.6.3 Les études déjà réalisées sur les TIS

De nos jours, les technologies de l'information prennent une place importante dans la société.

Elles ont transformé la manière même dont les gens communiquent entre eux. L'idée originale du chercheur s'ancre dans ce changement dans les communications. Leur place dans le monde médical n'est pas encore importante malgré les nombreux problèmes auxquels elles pourraient répondre. Ces TIS regroupent plusieurs sous-groupes dont les eHealths qui répondent principalement aux besoins de communication en santé. Bien que très peu d'entre elles aient été étudiées scientifiquement, les recherches réalisées font part de certaines conclusions quant à leur utilisation, leurs effets et la conception de ce type d'outil (Kreps et Neuhauser, 2010). Kreps et Neuhauser ont réalisé une revue de littérature et défini différents « critères » généraux qui fourniront au chercheur des points d'ancrage dans sa recherche de critères de design spécifiques.

2. Cadre théorique

2.1 L'approche centrée sur le patient

2.1.1 Définition

Traditionnellement, les soins étaient uniquement liés à la recherche d'un diagnostic et d'un traitement par le médecin. Ce type de système « paternaliste » a depuis beaucoup évolué avec l'arrivée, en 1906, d'une loi instaurée aux États-Unis obligeant les médecins à acquiescer le consentement du patient avant toute procédure médicale. Cette loi a transformé le monde médical, car, depuis, elle oblige tous les professionnels de la santé à obtenir l'autorisation de leur patient avant tout traitement, les forçant du même coup à mieux expliquer la maladie, les traitements, les alternatives possibles, leurs conséquences, etc. (Smith, 1996). Bien que la place du patient au centre des choix ait été reconnue comme importante et que les bienfaits fussent ressentis en peu de temps, il a tout de même fallu plusieurs décennies avant que cette nouvelle approche soit bien intégrée dans l'organisation de la majorité des institutions médicales et du système. La prise de conscience des bienfaits de placer le patient au centre de la communication tarda. (Reid Ponte et al., 2003)

D'un point de vue médical, l'interaction entre le médecin et son patient a un impact direct sur la santé de ce dernier. Des recherches quantitatives et qualitatives ont démontré que, lorsque le médecin exhibe de la compassion, de l'écoute et s'engage dans des actes pro-sociaux, on observe un impact positif sur l'état psychologique et physiologique du patient ainsi que sur l'évolution de sa maladie (Stewart, 2003). C'est pourtant l'impact négatif produit par un médecin lorsqu'il se préoccupe plus de la maladie et de son évolution que de son patient et de ses inquiétudes qui a mené à un changement de philosophie dans le système de santé. En effet, ce changement est le résultat d'une accumulation d'erreurs médicales, causant la mort, liées au manque de communication entre les professionnels de la santé et leurs patients. Ainsi, une nouvelle approche en médecine fût conceptualisée en 1980 : **l'approche centrée sur le patient**. Celle-ci est construite sur le modèle des « trois fonctions » (three-function model) d'une entrevue médicale. Le principe est de fixer les objectifs biomédicaux/diagnostic de

l'entrevue médicale selon (a) le contexte psychosocial du patient, (b) la construction d'une relation dans laquelle le médecin construit une alliance avec son patient et (c) l'éducation du patient, non seulement sur les termes médicaux, mais aussi sur les zones de conflit qui peuvent surgir entre les deux parties (Cohen-Cole, 1991; Cohen-Cole et Bird, 1991). Cette méthode permet une meilleure participation du patient et, par conséquent, une interaction moins autoritaire.

Bien que ce changement ait débuté il y a plus de 20 ans, il n'est pas encore bien établi. Il est extrêmement difficile de changer la culture existant depuis longtemps dans les institutions.

Toutefois, il ne faut pas confondre l'*approche* centrée sur le patient avec ses concepts associés : les *soins* centrés sur le patient et la *communication* centrée sur le patient. En fait, l'*approche* centrée sur le patient est une philosophie morale apportée en médecine afin de placer le patient et sa famille dans un rôle central et qui comprend le modèle des trois fonctions. Les *soins* centrés sur le patient sont plutôt les actions qui se déroulent dans le service hospitalier qui incluent les relations interpersonnelles, les interventions techniques et les innovations dans les systèmes de santé. La *communication* centrée sur le patient vient plutôt s'imbriquer dans l'ensemble de ces actions, il s'agit de toute communication qui se produit entre les cliniciens, les patients et les membres de la famille dans le but de promouvoir la centralisation du patient. (Epstein, 2005)

2.1.2 La communication

La communication entre les divers acteurs est le moyen par lequel ceux-ci arrivent à former une alliance. En effet, la communication verbale tout comme non verbale est très importante pour la fluidité, l'efficacité et même la satisfaction du patient. Lorsque le médecin parvient à bien communiquer l'information, il parvient du même coup à augmenter la confiance que son patient aura en lui. Même le ton de la voix du médecin et la manière de s'adresser à son patient ont une influence sur la satisfaction du patient et par ce fait même sur la relation entre lui et le médecin. (William, 1998). Ce climat de confiance est aussi intimement lié à la participation du

patient durant la rencontre. Lorsqu'il est capable de bien comprendre et interagir avec son médecin, il est plus facilement enclin à suivre les recommandations thérapeutiques (Davis, 1969).

2.1.3 La communication centrée sur le patient

La médecine moderne cherche à aller au-delà d'une communication basée uniquement sur l'échange d'informations telles que l'explication des symptômes du patient au médecin et un transfert de connaissance médicale du médecin au patient. Elle vise plutôt à établir une relation entre les acteurs concernés et à soulager le stress et

l'anxiété du patient et limiter les risques (Andreassen et al., 2006) dans le but de former ultimement une alliance thérapeutique.

La communication centrée sur le patient (CCP) est en fait la mise en pratique de la philosophie centrée sur le patient dans l'interaction médecin-patient. Il s'agit donc d'un ensemble de compétences et de comportements utilisés par des cliniciens pour établir une relation dans laquelle les patients participent plus activement à la prise de décisions et à la gestion de leurs soins. Ainsi, en utilisant une communication centrée sur le patient, le médecin donne des soins qui concordent avec les besoins, les valeurs et les préférences de son patient. Le médecin qui joue un rôle majeur dans la discussion, doit savoir s'adapter et engager une conversation en suivant des objectifs bien précis. D'après Epstein (M. Epstein, 2005), le professionnel de la santé doit :

- 1) Comprendre son patient : ses soucis, idées, besoins, et sentiments.
- 2) Comprendre le contexte psychosocial de son patient : son état d'esprit et ses inquiétudes
- 3) Arriver à expliquer au patient la maladie et les options de traitement
- 4) Inclure le patient dans le processus décisionnel de traitement, s'il le souhaite.

Pour résumer, le médecin doit atteindre trois objectifs : **comprendre** le patient, **l'éduquer et partager la charge décisionnelle** avec le patient afin de faciliter une bonne relation.

Les recherches montrent qu'atteindre ces objectifs est très laborieux. Même si la médecine

semble évoluer selon ces principes, le design d'outils technologiques destinés à la médecine semble prendre un chemin bien différent.

Certains bémols sont par contre à apporter quant au partage de la charge décisionnelle. Selon les recherches de Cassell, Leon et Kaufman, certains médecins changent considérablement leurs styles de communication avec leurs patients dont la maladie est plus critique (Cassell, Leon et Kaufman, 2001). Un style plus directif permet d'obtenir de meilleures réponses et satisfait davantage le patient. Le contraire peut affecter la confiance du patient, car les informations obtenues sont perçues comme des indicateurs d'ambiguïté et d'incertitudes quant à la suite des bonnes actions (Ogden et al., 2002).

Les outils technologiques existant dans le système de santé sont principalement destinés à la pratique clinique, à l'administration ou à la gestion. Ces outils ne sont pas conçus pour les besoins du patient et ne prennent aucunement en considération l'approche centrée sur le patient préconisée par la médecine contemporaine. Il est donc indispensable de se pencher sur la conception d'outils de communication en se posant les questions suivantes : comment mieux servir le patient et comment améliorer la qualité de service ?

2.1.4 L'éducation

L'éducation du patient est une préoccupation de nombreux chercheurs. Depuis les 30 dernières années, plusieurs accomplissements majeurs ont été réalisés dans ce domaine : (a) l'expansion et la reconnaissance de la théorie et de la philosophie supportant l'éducation du patient comme standard de pratique, (b) l'augmentation continue de recherches basées sur l'efficacité de l'éducation des patients et (c) le développement de théories qui enrichissent la compréhension du processus de changement de comportement chez le patient. (Redman, 1993).

Avant d'aller plus loin, il faut comprendre pourquoi nous avons fait le choix de partir du concept d'éducation et non celui de la simple « compréhension ». En effet, on peut imaginer que le travail du médecin consiste à faire comprendre la maladie, les traitements et les notions de base du fonctionnement du système de santé à son patient. Cependant, cette notion de

compréhension n'implique que l'appropriation de connaissances et il n'instaure donc pas un changement dans les comportements du patient. Un patient peut comprendre les différentes notions et même les recommandations, mais cela ne signifie pas qu'il va les suivre. Par conséquent, la notion d'éducation va plus loin que l'acquisition de connaissances. Elle inclut la notion *d'apprentissage* (Falvo, 2004). « L'apprentissage n'est pas une simple acquisition d'un savoir, d'un répertoire de mots, ni même un ensemble de comportements, mais plutôt un processus de changement dans la conceptualisation. » (Posner, Strike, Hewson, & Gertzog, 1982). Ainsi, l'apprentissage implique que le patient transforme son interprétation des notions médicales. C'est dans cette optique que l'American Academy of Family Physicians définit en 2000 l'éducation du patient comme : le processus d'influencer les comportements du patient et la production de changement dans les connaissances, les attitudes et les habiletés nécessaires pour soutenir ou améliorer la qualité des soins de santé.

Cette idée de changement dans la conceptualisation s'explique par la proposition de Leventhal, idée partagée par la communauté scientifique, qui soutient que les gens ont des représentations pré-élaborées des maladies. La représentation d'une maladie est l'ensemble des idées qu'une personne (un patient) a de cette maladie. Cinq dimensions peuvent être comprises dans cette notion : l'identité, la cause, la temporalité, les conséquences et la guérison ou le contrôle. L'identité est la représentation (que se crée le patient) des symptômes. La cause est la croyance de l'origine de la maladie. La temporalité est l'idée préconçue que la maladie soit grave, chronique ou cyclique. Les conséquences sont les idées des effets de la maladie à court et à long terme. La guérison ou le contrôle est la croyance que le patient a de pouvoir guérir ou contrôler sa maladie (Donovan et al., 2003). Ce sont ces cinq dimensions qui doivent être changées chez le patient par l'éducation. Elles doivent, dans un premier temps, être comprises par le médecin afin d'assurer le changement dans la représentation que se fait, par la suite, le patient de sa maladie (Ward, 1993).

Mais comment doit procéder le médecin pour obtenir ce changement? Il est important de comprendre que l'éducation du patient consiste en une confrontation entre les nouvelles informations et la représentation que le patient se fait de sa maladie. Il doit donc y avoir une bonne **compréhension du patient** et de la représentation de sa maladie afin d'améliorer les

chances que le patient accepte ces nouvelles informations (Donovan et al., 2003). Pour ce faire, Donovan définit son approche représentationnelle comme un processus en cinq étapes:

- 1) Encourager le patient à définir sa représentation de la maladie à travers les cinq dimensions (identité, cause, temporalité, les conséquences et la guérison ou le contrôle)
- 2) Essayer de comprendre ce qui cause les mauvaises conceptions de la maladie.
- 3) Expliquer les limites et les conséquences de ces mauvaises conceptions sur la santé du patient.
- 4) Expliquer de manière **vulgarisée** les nouvelles informations afin d'assurer que le patient les comprenne et les adopte.
- 5) Discuter des bienfaits de ces nouvelles informations.

Comme le point 4 le souligne, il est important que l'information soit claire pour les patients et donc que le médecin adopte un discours adapté. C'est dans les moments d'incompréhension et à travers un langage trop dogmatique de la part du médecin que l'efficacité de l'éducation est affectée (Falvo, 2004).

Comme le démontre la figure 2, qui résume les notions théoriques de la communication centrée sur le patient et l'éducation du patient, l'éducation d'un patient repose entièrement sur l'information fournie par les médecins lors des consultations. Étrangement, ces derniers doivent s'adapter à leur patient et réussir à l'éduquer sans l'aide d'outils adaptés. Bien que certains utilisent le dessin, schémas ou bien des brochures gouvernementales, la vulgarisation de l'information reste extrêmement subjective et rien ne prouve que le patient ait compris et soit prêt à adopter ce qu'il a appris.

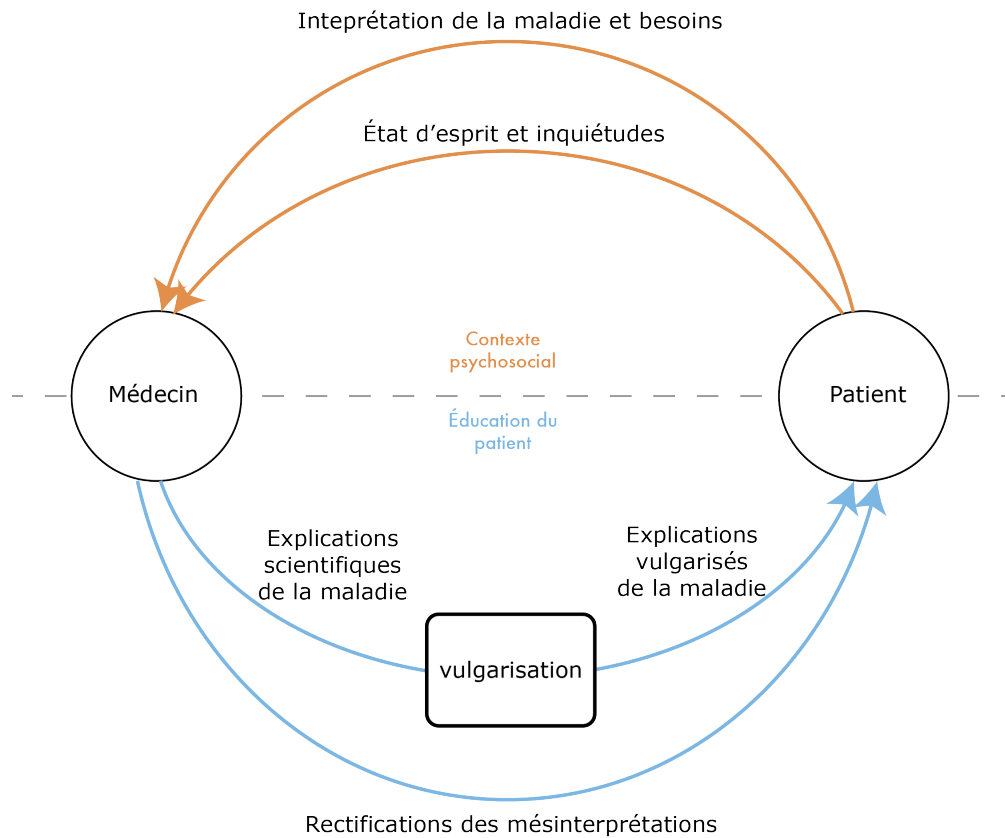


Figure 2 : La communication médecin-patient

2.1.5 La vulgarisation

La vulgarisation scientifique est principalement une diffusion vers l'extérieur d'une connaissance scientifique déjà produite à l'intérieur d'une communauté restreinte. Dans le cas présent, il s'agit donc d'une diffusion d'un savoir propre à la communauté médicale vers une communauté profane, soit les patients et leur famille. Selon Authier (1982), la vulgarisation scientifique est une pratique de reformulation d'un discours source en un discours second. Cette pratique est constituée de trois parties, dont les deux extrêmes sont « La Science » (soit toutes les connaissances de la communauté médicale) et le « public-lecteur » (soit la communauté profane, patients et familles). Au milieu se retrouve le vulgarisateur (le médecin), celui par lequel le pont se forme entre les deux extrêmes. Il vise la compréhension

du profane par la reformulation d'un discours scientifique (Authier, 1982). Le vulgarisateur fait appel à un discours qui est autre que celui de sa discipline, il utilise le « langage profane » pour éclaircir les concepts en les rendant plus accessibles aux non-spécialistes (Loffler-Lorian, 1994).

Les médecins ont la tâche particulière d'être les vulgarisateurs lors de la communication médecin-patient. La figure 3 démontre comment la vulgarisation entre dans une dynamique, où médecin comme patient doivent interagir afin d'éclaircir les concepts médicaux. Les médecins sont, en ce moment, peu équipés pour reformuler ou simplifier leurs explications médicales. Ils font donc appel à des techniques de vulgarisation orale telles que des analogies et un langage qu'il juge familier. De son côté, le patient doit questionner son médecin afin d'assurer que les informations reçues soient suffisantes pour agir et prendre de bonnes décisions.

Les sites internet en santé font déjà un grand travail de vulgarisation et permettent aux gens de s'informer sur leur condition. En éclaircissant les notions de base et les conditions particulières, ils réussissent à éliminer certaines idées préconçues. Malgré tout, chaque patient présente des variations différentes de la maladie et les nouvelles notions acquises peuvent générer d'autres erreurs d'interprétation et devenir source de conflit avec leur médecin. Ceci dit, ces sites peuvent-ils assister un médecin? Si ce type de médium de vulgarisation utilisant différents médias permet une accessibilité à l'information, ne devrait-il pas être utilisé par le médecin pour appuyer ses explications?

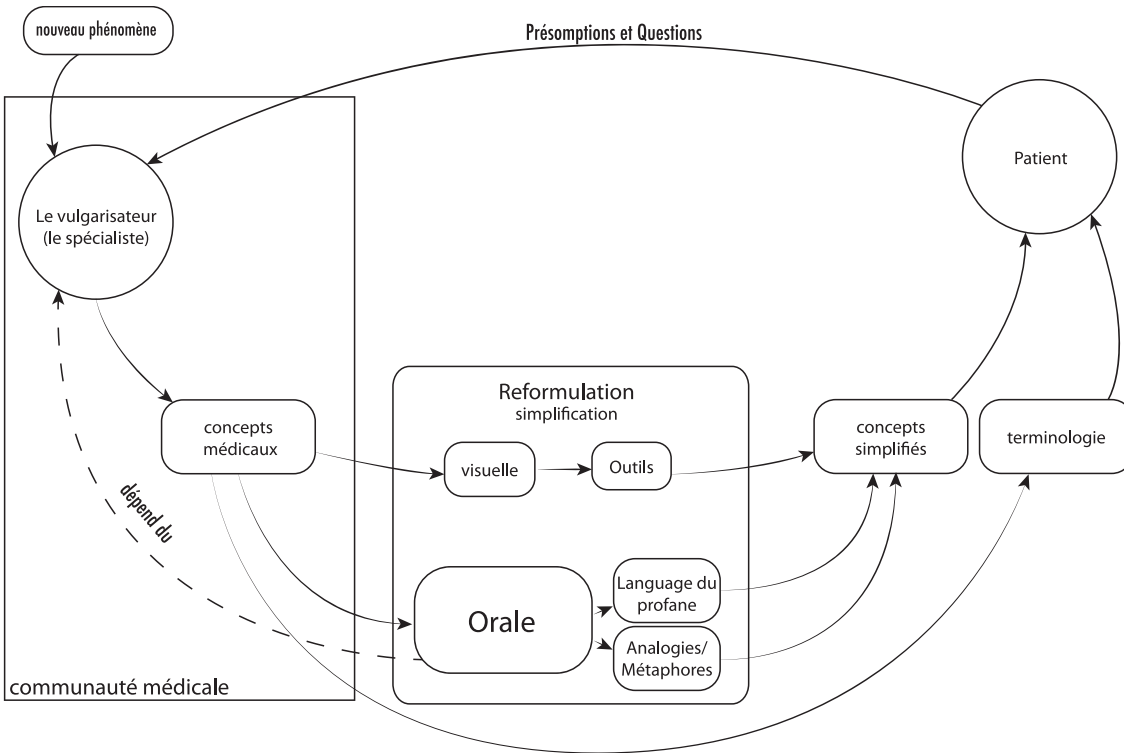


Figure 3 : La dynamique de vulgarisation médecin-patient

2.1.6 Relation

L'incompréhension, l'insatisfaction de ne pas recevoir l'information nécessaire et l'utilisation d'internet pour chercher des réponses, peuvent être néfastes et affecter la relation entre le médecin et le patient. En effet, selon une recherche entreprise par Gunther Eysenbach et Thomas L. Diepgen, les patients ressentent une grande frustration face à leur médecin et le système de santé lorsqu'ils sont mal informés (Eysenbach et Diepgen, 1999). La confiance en leur médecin fait alors place à la méfiance et plusieurs patients font même part d'une gêne de poser des questions au spécialiste, préférant chercher l'information ailleurs.

La base d'une relation est construite sur la **confiance et le respect mutuel**, deux aspects qui, aujourd'hui, sont en péril par le manque de temps des médecins. C'est cette confiance qui permet au patient de diminuer son anxiété durant sa période de réflexion sur les risques et les choix médicaux qu'il devra prendre (Andreassen et al., 2006). La confiance est « un lien entre le système social (dans ce cas, l'institution médicale) et l'individu » (Giddens, 1990,1991). Elle représente un médium d'interaction entre les médecins experts (ou l'autorité) et les

patients (Williams & Calnan, 1996). Malgré tout, elle reste conditionnelle, car cette interaction doit se faire dans les deux sens vu les connaissances des patients d'aujourd'hui sur les limitations du système médical.

2.1.7 L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est un concept élaboré par Sigmund Freud sur la relation entre le thérapeute et son patient. Comme l'illustre la figure 4, elle fait référence au lien de confiance et de respect qui se met en place entre le thérapeute et son patient et qui permet une meilleure collaboration. « Le climat émotionnel positif engendré par l'alliance va servir de levier, ce qui rend efficaces les interventions techniques spécifiques » (Cheval, 2009). Elle est en soi le résultat, sinon le but, que cherche à atteindre le thérapeute. L'alliance signifie pour le patient qu'il a un certain contrôle sur la situation. Le fait de comprendre les propos du médecin spécialiste, de connaître les étapes à suivre, de sentir que le médecin comprend son inquiétude et savoir qu'il contrôle la situation rassure le patient. À l'inverse, le manque d'alliance correspond à un manque de soutien et de compréhension engendrant l'incertitude, l'anxiété et la perte de contrôle.

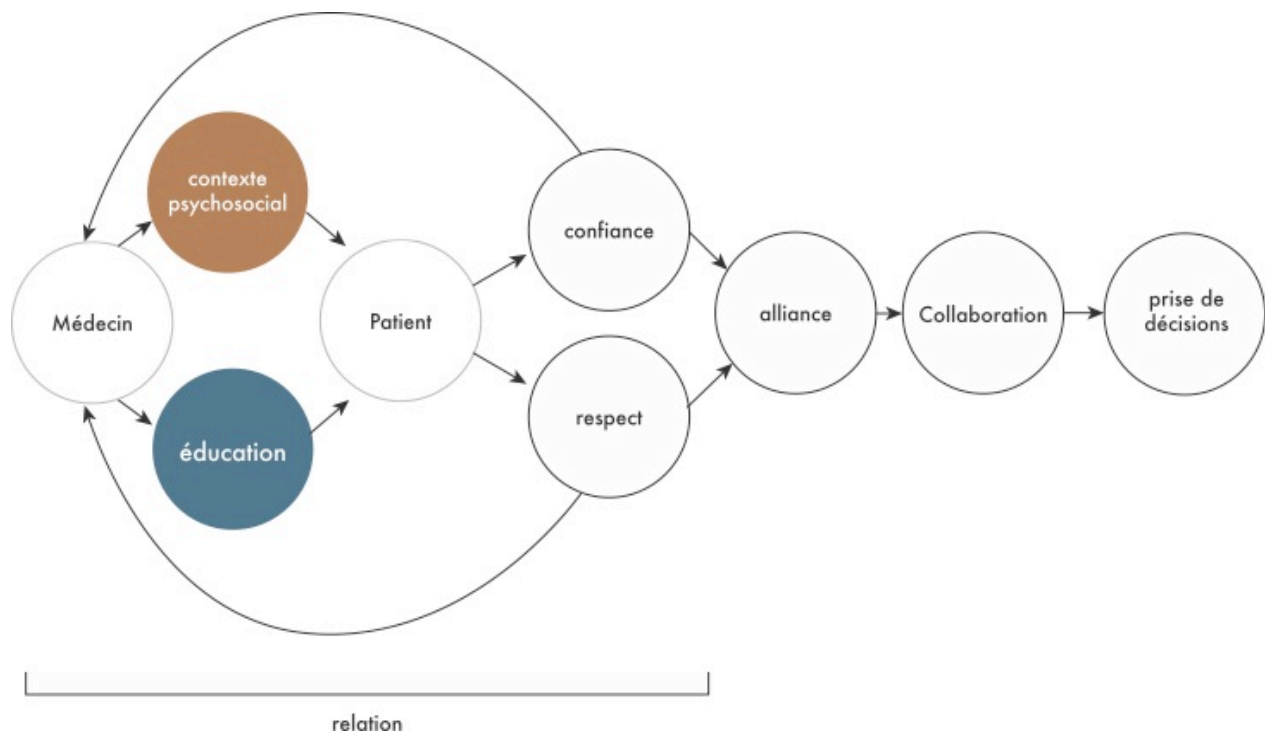


Figure 4 : L'alliance thérapeutique

Les outils de communication dans les hôpitaux ne sont pas conçus avec des critères visant l'alliance thérapeutique. Il n'y a qu'à prendre exemple sur les schémas présents dans les salles de consultations. Malgré qu'ils soient placés à ces endroits pour faciliter le travail de vulgarisation du médecin, ils ne répondent pas à la complexité de la communication et n'offrent que des explications partielles (voire superficielles) de la maladie. Ils ne laissent pas aux patients la possibilité de poser des questions, ne sont ni personnalisés aux différents profils de patients, ni au type de communication souhaitée. La conception d'outils de communication et vulgarisation doit pouvoir appuyer l'approche mise en place par le médecin pour augmenter l'efficacité de la communication et pour établir une alliance thérapeutique. C'est la raison pour laquelle cette recherche vise à étudier les défis de communication qui surgissent à l'intérieur de l'espace clinique afin d'élaborer les critères de design pour la conception d'un nouvel outil qui prennent en compte ces nouvelles données. Plus particulièrement, elle cherche à démontrer comment les technologies de l'information bien adaptées au contexte médical et à son approche actuelle peuvent être mises au profit du système de santé.

2.2 Éléments de conception d'un TIS selon Kreps et Neuhauser

Les nouveaux enjeux relatifs aux TIS nous confirment qu'il y a des progrès à faire au niveau de la conception de ces outils virtuels. De plus, ce que l'on identifie comme problématique n'est en fait qu'un indice du potentiel de cette ressource informatique.

Gary Kreps et Linda Neuhauser se sont longtemps intéressés aux eHealth. Collaborant depuis plusieurs années, ces deux figures notoires de la recherche dans le domaine de la technologie en santé ont, en 2010, réalisé une étude sur les éléments dont doit tenir compte le designer (au sens de créateur) de eHealth s'il souhaite maximiser l'impact communicationnel de leur produit. Ceux-ci seront expliqués plus loin (chapitre 2.2.2). Leurs résultats reposent sur la compilation et l'analyse de différentes études scientifiques menées sur les eHealth au cours des dernières années. Mais avant d'aller plus loin, il est important de comprendre les auteurs derrière cet article, leur vision, ainsi qu'un rapide survol des différentes études de leur revue de littérature.

Professeur émérite et chercheur en communication médicale à George Mason University, Gary Kreps a publié plus de 350 livres, articles et monologues sur la communication en santé et sur l'impact de celle-ci sur la pratique médicale. Grand promoteur de la communication en santé, Kreps perçoit les eHealth comme une voie logique et intéressante pour le futur de la santé. Ses recherches se sont principalement concentrées sur l'amélioration de la communication comme en témoigne son étude sur les moyens d'encourager les patients atteints de maladies chroniques à adhérer aux traitements prescrits et sa participation dans le programme Fairfax County Health Literacy Initiative.

Linda Neuhauser est, pour sa part, professeur clinique au School of Public Health de l'Université de Berkley et co-chercheur au Health Research for Action. Neuhauser concentre ses recherches sur l'approche participative en médecine avec un grand intérêt pour le design collaboratif et l'évolution de la communication de masse en ce qui concerne la connaissance en santé, la langue et la culture des patients. Ainsi, la collaboration Kreps et Neuhauser permet l'élaboration de considérations pour le design des eHealth sans pour autant être des designers.

L'article, dont cette recherche s'inspire, est une revue de littérature de plusieurs études menées dans le domaine des eHealth. Même si les prochains paragraphes ne mentionnent que certaines d'entre elles, nous pouvons indiquer les lignes directrices de l'ensemble: les statistiques générales quant à l'utilisation des eHealth, les effets des eHealth sur la relation médecin-patient, la réaction des médecins et des patients face aux eHealth et l'effet des eHealth sur la santé des patients. Il est important de mentionner le travail de McMullan sur les effets des recherches fait par les patients à travers l'internet sur la relation avec leur médecin. Trois réalités ressortent : 1) les médecins se sentent menacés et se positionnent généralement face à leur patient en tant que seuls experts de leur santé; 2) Les patients et les médecins travaillent de pair pour comprendre et réarticuler les nouvelles informations; 3) Les médecins guident leurs patients vers des sites web de confiance et dont l'information suit la réalité du patient (McMullan, 2006).

Au Portugal et en Hollande, un sondage auprès de la population a démontré que les recherches d'information médicale sur des sites webs spécialisés, ne répondent pas aux attentes des médecins ni même des patients (Nilland et al., 2008). Ces derniers souhaitaient que les sites améliorent leur navigation et donnent plus d'information personnalisée. En soi, les sites eHealth existant actuellement sur internet n'offrent pas les réponses aux questions plus spécifiques d'un patient.

Malgré cela, une autre étude menée en 2006 a démontré le côté positif que peut avoir un eHealth sur le comportement du patient face à sa santé. Les différentes recherches dont celle réalisée par l'équipe de Kroeze ont démontré que dans 50% des cas, des eHealth ont pu améliorer l'autogestion de l'activité physique et de l'alimentation des utilisateurs (Kroeze et al., 2006). Cela confirme que, malgré la crainte de l'impact négatif sur la relation médecin-patient, les TIS peuvent contribuer à la prise en charge de la maladie chez les patients, ce qui est le but même de l'approche centrée sur le patient. En contrepartie, la recherche de littérature réalisée par l'équipe de Vandelanotte explique que sur 8 des 15 participants l'effet positif des eHealth diminue considérablement après 6 mois (Vandelanotte, 2007), un effet dû au manque de motivation et de support. Malgré tout, selon Steele, Mummery et Dwyer, les résultats des

changements dans le comportement face à l'alimentation et l'activité physique suite à l'utilisation d'un eHealth sont similaires à ceux survenus après des rencontres face à face avec un médecin (Steele, Mummery et Dwyer, 2009). Ainsi, un eHealth bien employé, tant pendant, qu'après une rencontre clinique peut diminuer considérablement le temps que les professionnels de la santé devront prendre avec chaque patient.

Lewis et ses collègues ont, de leur côté, cherché à comprendre d'une manière plus objective l'apport des eHealths sur le changement de comportement, à l'aide d'un site web interactif en santé. En compilant les métadonnées des participants (soit le temps, le moment et la quantité de fois qu'ils se sont connectés), ils sont parvenus à la conclusion que ceux qui utilisaient le site web avaient plus tendance à aller consulter l'information et à participer à leur conditionnement physique que les participants utilisant des méthodes standards d'information. De plus, le groupe test avoue avoir grandement apprécié la possibilité de personnaliser l'expérience et les outils de motivation comme le « self-monitoring » et les « goals settings ». Ainsi, l'interactivité avec le site web permet une meilleure autogestion.

Voici donc les conclusions qu'ont pu tirer Kreps et Neuhauser (Kreps et Neuhauser, 2010) :

Premièrement, une intervention eHealth doit être conçue pour maximiser l'interaction communicationnelle des utilisateurs afin d'améliorer leur participation active à une meilleure santé et à la promotion de celle-ci. Dans la forme plus traditionnelle de la médecine, les professionnels de la santé ont souvent tendance à dicter à leurs patients ce qu'il doivent et ne doivent pas faire. Ces démarches ont l'effet contraire de ce qui est souhaité, car elles dissocient le patient de la prise de décision et donc de l'« empowerment » nécessaire à leur engagement (Institute of Medicine, 2001). Les patients, qui reçoivent l'information ou directives sans consultation/communication M-P et sans connaître les options de traitement alternatives ou sans avoir l'option de choisir, se sentent intimidés et démoralisés (Neuhauser et Kreps, 2003). Pour placer le patient au centre de la rencontre clinique, il faut bâtir une dynamique communicationnelle permettant autant au médecin qu'au patient de déconstruire leurs croyances et leurs émotions afin d'arriver à une compréhension commune. C'est une phase primordiale pour l'acceptation et l'intériorisation du message véhiculé (Smith, 1989).

Selon Kreps et Neuhauser, les applications actuelles se concentrent surtout à donner de l'information et directives sans laisser de place à l'interaction. Dans ce sens, ils voient les réseaux sociaux comme une bonne avenue, car ils facilitent l'échange et la promotion de la santé. La médecine cependant a toujours soutenu que l'information médicale doit rester personnelle, mais dépend en même temps de l'interaction interpersonnelle pour bâtir une relation médecin-patient. Personne ne doute de la pertinence des TIS mais leurs conceptions négligent encore l'alliance thérapeutique. Elles ne tiennent pas compte de l'importance d'une bonne relation personnalisée et interactive entre un médecin et son patient. C'est pour cette raison que cette recherche tente de comprendre comment concevoir un outil adapté qui facilite et encourage l'interaction directe entre les acteurs et s'encastre de manière non-invasive dans leur dynamique communicationnelle.

Deuxièmement, les TIS doivent permettre une interopérabilité des interventions communicationnelles eHealths. Un patient peut être atteint de différentes maladies qui comportent différents processus et différentes interventions. Il n'y a donc pas uniquement son médecin de famille ou son médecin spécialiste qui va devoir communiquer avec lui. Non seulement l'infirmière va lui donner de l'information, mais aussi le chirurgien, le thérapeute, le nutritionniste, le pharmacien, etc. (Kreps et Neuhauser, 2010). L'équipe traitante utilise des dossiers communs afin de mieux intervenir; il faut donc voir à ce que le design d'un outil TIS puisse permettre la communication entre de multiples intervenants afin que toute l'information concorde.

Troisièmement, la communication à travers les eHealths doit être dynamique et engageante. De nos jours, les médias utilisent des méthodes toujours plus complexes et novatrices pour attirer l'attention des gens. Ceci fait des médiums traditionnels, de piètres compétiteurs dans la transmission et l'engagement face à un message. Les messages traditionnels transmis en santé ont souvent le défaut d'être conçus et communiqués en généralisant de manière inappropriée amalgamant des facteurs tel que le sexe, l'âge et la culture du receveur (Baum, 2001). Elles ne tiennent pas compte de la personnalité, du contexte social ou même de la culture des individus. Les eHealths doivent, au contraire, permettre à l'individu de se retrouver dans l'application en tenant compte de ses caractéristiques psycho-sociales personnelles. Ils doivent donc être

adaptés aux différentes cultures, personnalités, contextes sociaux et niveaux d'éducation des utilisateurs. Ceci est primordial pour capter l'attention du patient et influencer son comportement face à sa santé.

Certains experts précisent que l'appui de la famille et de la communauté améliore l'engagement du patient sur sa santé (Kreps et al., 1994). Comme le démontrent Delamater et ses collègues dans une recherche sur l'engagement des patients atteints de diabète, lorsque la famille est incluse dans les activités associées à la santé du patient, le contrôle de la maladie en est grandement amélioré comparativement au patient laissé à lui-même (Delamater et al., 1990). Il faut comprendre que la communication en santé doit faire partie du quotidien du patient et du contexte de vie du patient. Ce dernier doit pouvoir se sentir en contrôle de sa maladie pour faire les changements nécessaires à son état de santé (Neuhauser et Kreps, 2003).

Le quatrième point apporté par Neuhauser et Kreps est la nécessité de concevoir des applications eHealths dont la portée de la communication atteint le grand public tout en gardant les attributs de la communication interpersonnelle. La communication interpersonnelle n'est pas suffisante pour conduire à un changement massif des comportements des individus en matière de santé. De plus, le coût associé à ce type de communication est beaucoup plus élevé que la communication au grand public. Mais le manque de communication interpersonnelle affaiblit considérablement l'engagement de chaque individu dans la gestion de sa santé. Hornik, Napoli et d'autres chercheurs pensent que l'innovation en eHealth permet la combinaison de ces deux aspects à travers, par exemple, des portails aux sites web. Plusieurs moyens ont déjà été mis en place pour permettre la communication interpersonnelle tel que, des sites web dédiés à la santé comportant maintenant des portails afin d'avoir une expérience personnalisée, le « chat » avec des professionnels de la santé, l'utilisation de questions-réponses avec une intelligence artificielle et même l'utilisation d'avatars dans un site web ou même dans des jeux éducatifs.

Enfin, comme concluent Neuhauser et Kreps, un eHealth efficace avec une bonne interface de communication peut améliorer grandement la qualité du système de santé et la promotion de la santé. Pour concevoir un tel outil, les logiciels ou applications mobiles doivent permettre une

bonne interactivité et interopérabilité, engager le patient, soutenir le contexte d'utilisation, assurer une communication grand public tout en permettant la communication interpersonnelle. Ces conclusions représentent une avancée marquante et une prise de conscience en ce qui concerne la conception de solutions eHealth adaptée. Cependant, elles restent très générales et ne tiennent pas compte de l'ensemble des possibilités que ces applications peuvent offrir. Les eHealths sont encore jeunes et n'ont pas encore de guides ou de critères de design prédéfinis pour assurer une interface efficace dédiée au secteur de la santé et à leur contexte particulier. Ainsi, tenter de concevoir une interface plus engageante et dynamique pour le patient peut s'avérer un casse-tête pour les designers.

Depuis l'apparition des eHealths, plusieurs solutions ont été proposées mais aucune ne semble réellement résoudre les problèmes de communication et de temps pressurisé lors des rencontres médecins-patients. Selon le chercheur, ceci est principalement dû au manque d'étude sur ce contexte particulier. Souvent destinés à l'autogestion, les eHealths existants ne sont pas conçus pour répondre aux défis communicationnels et donc, aux besoins des deux usagers, le médecin et son patient.

Dans les sections suivantes nous tenterons de décortiquer l'une de ces possibilités afin de faire ressortir des critères plus détaillés, celle de la communication médecin-patient. La communication centrée sur le patient lors des consultations médicales a été étudiée depuis longtemps, mais l'utilisation des nouvelles technologies et des TIS n'a jusqu'à présent jamais été envisagée ni étudiée. Ce genre de situation engendre de nouvelles conditions dans lesquels médecin et patient doivent être étudiés comme des utilisateurs. Par cette nouvelle étude, il sera plus facile de mettre en évidence les critères nécessaires à la conception d'un eHealth propre à ce contexte.

2.3 L'étude du contexte et des usages

2.3.1 Définition et but de l'étude des usagers

L'étude des usagers est indispensable pour la conception de produits, interfaces et services destinés aux autres. Cette méthode propre au design industriel, permet au designer de comprendre les utilisateurs ciblés et le contexte d'usage, et d'éviter ainsi les suppositions ou idées préconçues. Le but premier est de récolter des informations sur les utilisateurs-cibles et leurs besoins pour nourrir le processus de design et la conception de meilleurs produits et services (Chow, 2005). C'est par ces informations que les designers peuvent mieux comprendre les utilisateurs et leurs besoins et proposer des solutions plus adaptées. L'étude des usagers et du contexte d'usage est appelée, de nos jours, de différentes manières : « human-centered innovation », « user-centered design approach », « user research », « user-experience modeling », « design ethnography » (Squires et Byrne, 2002).

L'étude des usagers en design a pour but ultime la conception de produits, services, processus, interfaces ou modèle répondant aux attentes de l'utilisateur sur différents niveaux : fonctionnel, émotionnel, culturel, social, etc (Chow, 2005). Si l'on résume les propos de Chow, le design est un processus qui cherche la résolution d'un ou des problèmes par la proposition de nouvelles solutions. Durant ce processus, l'activité d'élaboration du contexte peut-être associée à l'identification des problèmes. Ainsi, c'est par l'étude du contexte d'usage que l'équipe de design² obtient les informations sur les problèmes dont il aura à répondre. Dans le cadre de cette recherche, plusieurs types d'utilisateurs sont impliqués : les médecins, les patients, les infirmières, les intervenants en santé, etc. Il y a donc un travail d'étude de leurs besoins et désirs respectifs à réaliser afin d'élaborer les critères de design cohérent avec ce contexte particulier. De plus, il faut prendre en considération qu'un TIS affecte la conversation et doit donc elle-même être étudié.

² Dans le marché de la technologie, la conception d'une nouvelle interface implique plusieurs acteurs (programmeurs « front end » et « back end », designers UI et UX, « business analysts », mathématiciens, utilisateurs, etc.).

2.3.2 La différence entre le « thing-design » et le « use-design » :

Lorsqu'un designer conçoit un produit, service, processus, interface ou modèle, il ne détermine pas uniquement sa forme et sa fonction. Il définit aussi son utilisation potentielle, « the use » (Redström, 2008). Lorsqu'il conçoit une chaise, par exemple, il en définit, non seulement son aspect physique mais aussi la manière dont l'utilisateur va s'asseoir. Ainsi, lorsque l'on parle de « thing-design », il est question de la fonction et la forme ; ce que l'objet est ou fait lorsqu'on l'utilise. Le « use » fait plutôt référence à ce que l'utilisateur fait lorsqu'il utilise l'objet (Hallnäs and Redström, 2006).

An essential aspect of any technical object is its function; think away from a technical object its function and what is left is just some kind of physical object. It is by virtue of its practical function that an object is a technical object. The function of technical objects, however, cannot be isolated from the context of intentional action (use). The function of an object, in the sense of being a means to an end, is grounded within that context. When we associate intentional action with the social world (in opposition to causal action with the physical world), the function can be said to be a social construction. So, a technical artefact is at the same time a physical construction as well as a social construction: it has a dual ontological nature. – Kroes, 2001

2.3.3 Le « Use »

L'usage peut être défini comme, (1) le « use through design », et (2) le « use through use ». Dans le premier cas, un designer détermine la manière dont l'objet sera utilisé. C'est ce que l'on pourrait définir comme une anticipation de l'usage des utilisateurs (Redström, 2008). Le «use through use» fait référence à la réelle manière dont l'objet est utilisé. C'est en quelque sorte, l'appropriation du produit par l'utilisateur (Redström, 2008). Bien que les deux

manières de définir l'usage puissent arriver au même résultat, l'usage que l'utilisateur fait du produit sera soit le même que l'intention du designer soit il sera différent. Pour reprendre l'exemple de la chaise, un designer définira le « use » de son produit comme une assise pour s'asseoir d'une certaine façon. Un utilisateur, par contre, pourrait l'utiliser autrement, par exemple pour s'élever afin d'atteindre un objet.

Par l'implication des utilisateurs dans le processus de design ou par l'étude de ceux-ci, il est possible d'anticiper l'usage que les utilisateurs feront du produit selon les besoins étudiés (Redström, 2008). Dans le cas d'un outil de vulgarisation destiné à la communication M-P, l'implication ou l'étude des usagers permettra de mieux anticiper les composantes nécessaires et l'usage qu'ils en feront. Bien que l'on ne puisse pas en déterminer le « use through use », soit la manière dont l'outil sera réellement utilisé, il n'en demeure pas moins que cette étude permettra d'innover et d'offrir aux usagers des solutions à leurs besoins. Pour parvenir à déterminer la réelle utilisation, l'équipe de design doit faire observation ultérieure à la première phase de réalisation par des méthodes telles que des tests d'utilisabilité³. Ces derniers peuvent arriver après la conception finale dans le but de réaliser une meilleure version (dans le cas de la technologie) ou tout le long du processus de design pour l'évaluation des concepts et du développement.

2.3.4 Le « lead user »

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, l'étude de l'utilisateur ne cherche pas à comprendre l'ensemble de la population (comme plusieurs autres recherches scientifiques le font) mais, plutôt un groupe spécifique d'individus. La raison est qu'une étude de l'utilisateur souhaite, avant tout, comprendre un contexte spécifique et donc, des utilisateurs spécifiques (Chow, 2005). Il existe différentes méthodes pour étudier l'utilisateur, mais en général, les chercheurs utilisent celle du « lead user ». Les « lead users » sont des utilisateurs qui ressentent des besoins et des désirs bien avant la majorité des gens. Ceux-ci sont très utiles pour un designer, car ce sont des

³ Un test d'utilisabilité est l'observation des utilisateurs utilisant le produit afin de définir l'usage réel, les décisions de design qui ne fonctionnent pas et les besoins qui ne sont pas encore répondus.

personnes qui ont souvent plus de facilité à exprimer des besoins que d'autres et qui utilisent déjà différentes solutions pour répondre à ces besoins. Ils sont donc les utilisateurs les mieux placés pour se prononcer sur les besoins et s'exprimer sur les concepts proposés par les designers (Ulrich et Eppinger, 2004). Le « lead user » va permettre au designer de tester des solutions concrètes. Contrairement aux études scientifiques sur l'humain, l'étude de l'utilisateur ne cherche pas à trouver un dénominateur commun mais plutôt une solution concrète (Chow, 2005).

2.3.5 L'implication des utilisateurs dans le processus de design

Pour assurer que les utilisateurs soient impliqués dans le processus de design plusieurs techniques peuvent être utilisées. D'après les travaux de Abras, Maloney-Krichmar et Preece, leur niveau d'implication peut être relativement faible et se limiter à une consultation de leurs besoins, l'observation de leurs comportements ou des tests d'utilisabilité. Le niveau d'implication peut aussi être plus élevé et les utilisateurs peuvent être des « partenaires » durant tout le processus de design (Abras, Maloney-Krichmar et Preece, 2004).

Preece et al. expliquent dans leur article que les techniques d'implication peuvent varier grandement selon l'étape du processus de design. Lorsqu'un designer débute un projet, il peut récolter des données sur les besoins et les attentes des utilisateurs par des entrevues et des questionnaires. Il peut ensuite récolter d'autres données concernant les étapes de travail des utilisateurs par des entrevues ou des questionnaires pour comprendre le niveau de performance du produit. Une autre technique intéressante est le jeu de rôle. Il permet de faire ressortir des besoins qui n'ont pas nécessairement été mentionnés durant les entrevues (Preece et al., 2002). Toutes ces techniques sont très utilisées dans le design centré sur l'utilisateur car elles se veulent la forme la plus convenable et pragmatique de la pratique constructiviste. En effet, elles demandent moins de participations de la part des utilisateurs et demandent plus d'anticipation de l'usage de la part des designers (Bredies et Chow, 2010).

Il existe aussi les « focus groups », les observations sur le terrain et les tests d'utilisabilité comme techniques centrées sur l'humain. La recherche s'intéresse particulièrement aux

entrevues, aux questionnaires et au jeu de rôles, des techniques propices à l'anticipation de l'usage de l'outil. Il faut comprendre que l'intention de cette recherche est d'élaborer des critères de design pour la conception d'un outil de vulgarisation M-P. Ainsi, les tests d'utilisabilité ne seront utiles qu'après la réalisation d'un ou plusieurs prototypes.

2.3.6 Le design de TIS centré sur l'utilisateur

Tel que mentionné plus tôt, la considération du contexte d'usage est extrêmement importante lorsque le designer conçoit un objet, un service ou une interface. La majorité des concepteurs de TIS (généralement des informaticiens) l'ont constaté à leur insu lors de la phase d'implantation de leur produit dans le milieu clinique. En effet, plusieurs des erreurs médicales répertoriées n'étaient pas nécessairement dues au mauvais design des instruments ou du design des interfaces, mais, plutôt au fonctionnement de la communication entre les différents utilisateurs et leurs systèmes informatiques (Vicente, 2003). Pour contrer ce problème, plusieurs informaticiens se sont tournés vers le design *socio-technique*, c'est-à-dire la prise en considération du contexte social (soignant, patient, famille) et organisationnel (hôpital, système hospitalier, clinique) dans l'élaboration et dans l'intégration de la technologie, sans toutefois obtenir beaucoup de succès.

En effet, les premières applications de la technologie en santé étaient loin de répondre aux réels besoins des usagers. Souvent perçues comme trop difficiles à mettre en place, trop opaques et trop fragiles pour être utilisées dans un contexte aussi crucial que le milieu de la santé, ces applications ont longtemps été boudées par le monde médical. Dans le contexte plus proche de cette recherche, les systèmes de support clinique, utilisés dans le cadre des rencontres cliniques médecin-patient, sont devenus des distractions importantes au travail du médecin et même au bon fonctionnement de la communication avec leur patient (Scheidman, 2002). Il est donc devenu primordial que les TIS dépassent leur simple utilité technique et deviennent un support cognitif pour les professionnels de la santé et leurs patients.

Pour atteindre cet objectif, plusieurs compagnies œuvrant dans la santé se sont tournées vers le

design centré sur l'utilisateur souhaitant ainsi arriver à maximiser l'efficacité et la qualité des soins, en rendant leur produit plus facile à utiliser, plus intuitif, sécuritaire et « empowering » (Bradford et al., 2010). Mais, comme mentionné plus tôt, les TIS sont toujours conflictuelles avec le contexte d'usage. La raison principale de cette réalité est que les designers considèrent encore trop souvent le patient ou le médecin comme l'« unique usager ». Au contraire, il est important que le design considère la dynamique dialogique entre le médecin et son patient, dans laquelle l'outil est introduit, ainsi que d'autres usagers potentiels (infirmières, pharmaciens, famille, etc.). Conséquemment, même si l'objectif est de personnaliser les systèmes intelligents et les adapter aux besoins du patient, la communication sociale ne peut se passer de médiation (Caune, 2000). Sans cette considération, il en résulte des outils tels que les logiciels d'autodiagnostic où mécompréhension et mésinterprétation causent de l'anxiété et des sources potentielles de danger. Le patient se retrouvant seul devant un TIS qui l'informe sur des types de maladies et leurs spectres possibles aura tendance à penser au pire. Dans un second scénario hypothétique, le patient se retrouvant devant ce même outil de communication, mais accompagné par un professionnel de la santé qui lui décrit sa situation et lui explique la manière dont la maladie évolue tout en répondant à ses questions et ses inquiétudes, sera fixé sur son état et se concentrera alors mieux sur les moyens pour mieux se rétablir. Ce scénario hypothétique est en fait ce que cette recherche tente d'observer. L'outil devrait permettre d'atteindre l'objectif de l'interface, soit de faciliter les échanges et de mieux guider le patient dans ses actions face à la maladie?

2.3.7 Différence et relation entre l'approche centrée sur le patient (ACP) et le design centré sur l'utilisateur

Malgré le fait que l'un des utilisateurs soit le patient, il faut dissocier l'étude de cet utilisateur avec ce que l'on appelle l'approche centrée sur le patient. L'approche de design privilégiée est depuis peu de temps celle centrée sur l'utilisateur. Comme le démontre la figure 5, en suivant cette approche, le designer s'attarde sur l'étude des besoins et des interactions entre les usagers et entre ceux-ci et l'outil. Il étudie aussi les comportements psycho-sociaux des usagers-types pour développer un outil qui réponde à un besoin de collecte d'information, d'utilisation facile, rapide et intuitive. Le design qui en résulte offre un outil qui répond aux actions

potentielles de l'utilisateur, rend toutes les informations visibles, rend l'évaluation et la compréhension du système aisée et rend la relation entre intentions et actions requises intuitive pour l'utilisateur (Abrás et al., 2004).

L'approche centrée sur le patient est un modèle théorique thérapeutique qui dicte la conduite du médecin dans la communication avec son patient et ne demande donc pas à comprendre les utilisateurs d'un TIC. Elle représente le contexte de communication prôné par le milieu médical occidental. Comme le démontre la figure 5, il est tout de même possible d'en interpréter ses « fonctions » comme des besoins communicationnels propres à l'interaction médecins-patient : (1) Le médecin doit pouvoir comprendre son patient, (2) le médecin doit éduquer son patient et (3) le médecin doit bâtir une relation de confiance et de respect mutuels. Pour inclure un outil dans cette interaction, nous pouvons hypothétiquement dire que les médecins souhaitent que l'outil (1) facilite la vulgarisation des informations pour une meilleure compréhension, (2) permette au patient de se sentir entendu et compris et (3) facilite les échanges pour assurer une bonne relation. En répondant à ces besoins, l'outil permettra au médecin d'être un « éducateur » pour le patient dans sa navigation avec l'outil ainsi que de comprendre les préoccupations et la perception de la maladie de son patient. Pour le patient, l'outil doit lui permettre de comprendre, d'avoir la liberté de s'exprimer, de poser des questions et de se sentir compris. Elle offre également une place à la subjectivité, aux doutes et aux questionnements pour éviter de se fier aveuglement à une TIS qui n'est pas immunisée contre l'erreur. (Joan, 2004)

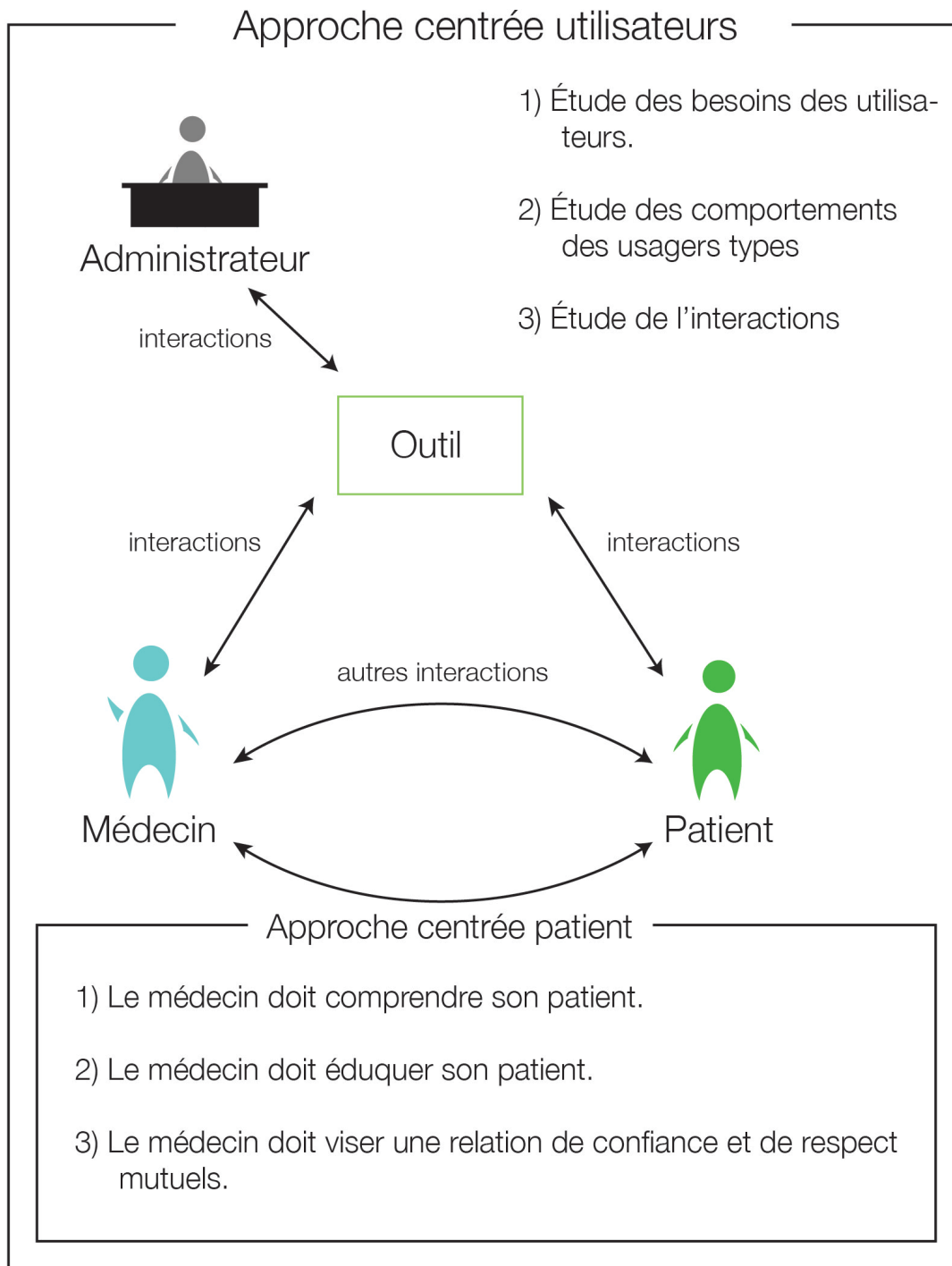


Figure 5 : Relation entre l'approche centrée sur l'utilisateur et l'« approche centrée sur le patient »

2.4 Objectifs de la recherche

Le but principal de cette recherche est de comprendre comment une TIS devrait être conçue, quels sont les critères de design, pour répondre aux défis du temps pressurisé, de communication et de vulgarisation engendrés par les nouvelles technologies en santé. Pour ce faire, il faut tout d'abord partir du concept de fin de baccalauréat énoncé dans la mise en contexte. Comme l'illustre la figure 5, l'hypothèse était qu'une TIS utilisant différents médias, surtout visuels, pourra améliorer les rapports et la communication entre le médecin et ses patients et ainsi contribuer à la formation d'une bonne alliance thérapeutique. Cette hypothèse se base sur le fait que les explications orales du médecin sont insuffisantes à la bonne compréhension. De plus, selon les résultats obtenus durant la recherche préliminaire effectuée durant les études au baccalauréat, le dessin fait partie des outils les plus utilisés par le médecin, car il permet de réduire les mésinterprétations et réduire l'effort nécessaire de vulgarisation orale. Nous partons, donc, de l'hypothèse que les divers médias peuvent améliorer l'efficacité communicationnelle.

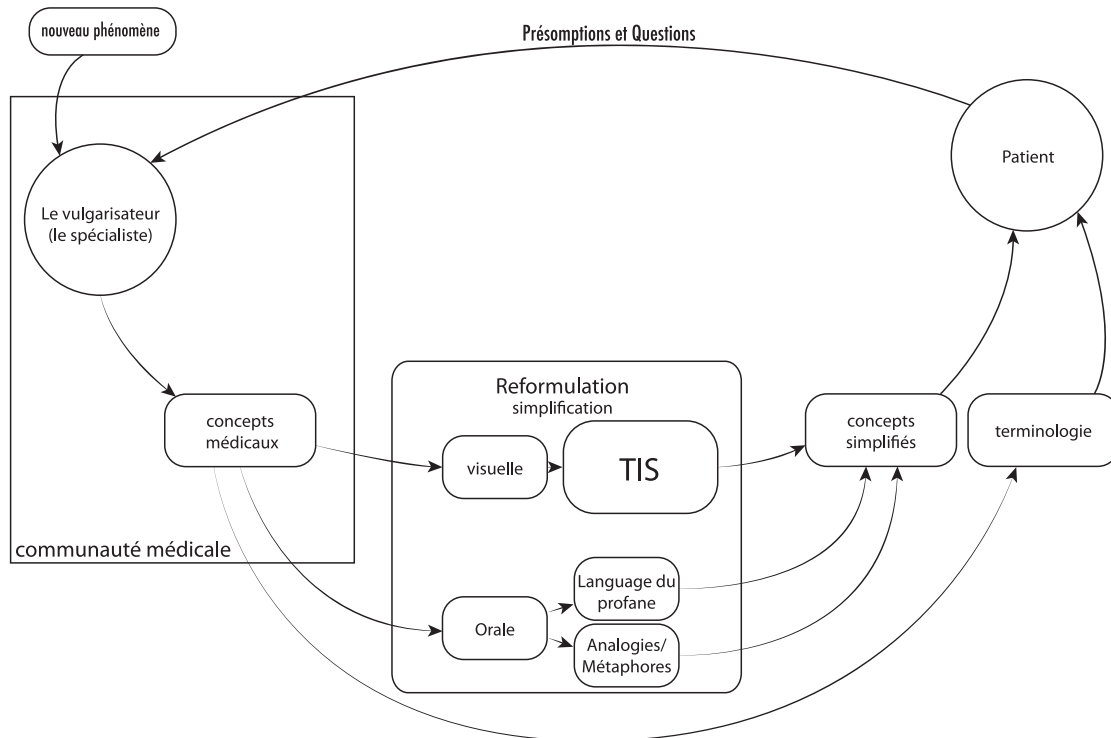


Figure 6 : La dynamique de vulgarisation médecin-patient assisté par une TIS

Cette recherche tente ainsi d'évaluer si un outil de vulgarisation développé selon l'étude des usagers aurait la capacité d'améliorer la relation entre le médecin et son patient et plus particulièrement, selon l'étude des besoins communicationnels des médecins et des patients dans le contexte médical prônant l'approche centrée sur le patient.

Pendant une consultation, le médecin doit permettre au patient de s'exprimer, ce qui est un des principaux objectifs de l'approche centrée sur le patient. Pour faciliter la communication et la compréhension entre les deux parties concernées, il est nécessaire de se pencher sur la vulgarisation et l'élaboration d'un répertoire en commun. Ce répertoire constituera le pilier de la relation, car il offrira l'accessibilité à l'information au patient durant une séance clinique. Dans ce sens, un outil de vulgarisation peut avoir un impact positif sur la communication et la compréhension, et par conséquent, sur la confiance et le respect que le patient aura envers son médecin.

Cette recherche n'aspire pas à comprendre tous les besoins des patients, des médecins et des autres intervenants lors des rencontres cliniques. En effet, elle cherche plutôt à comprendre les besoins communicationnels des médecins et des patients qui souhaiteraient un outil comme support à la communication durant les séances de consultation. En concentrant les efforts de recherche sur ceux-ci, il sera possible d'émettre des critères de design pour la conception d'un outil de vulgarisation et d'éducation optimisé.

2.4.1 But de la recherche et objectifs

Le monde des TIS évolue de manière exponentielle depuis les dernières années et les besoins des utilisateurs ne cessent d'augmenter. Malgré tout, une distance entre les besoins de la communication M-P et les TIS est en train de se forger. C'est pourquoi cette recherche a comme but de proposer certains critères de design destinée à une TIS utilisée durant et pour la communication M-P en empruntant les principes de l'« approche centrée sur le patient » comme points de référence aux besoins des professionnels de la santé et des patients. Ainsi, il est important de comprendre le contexte de la communication M-P et les besoins

communicationnels des utilisateurs et les défis communicationnels d'une relation M-P pour permettre l'élaboration des critères de design.

1) Comprendre le contexte de la communication M-P et les besoins communicationnels des utilisateurs.

C'est par l'étude de l'approche « centrée sur les utilisateurs (M-P) » dans l'espace clinique, qu'il sera possible de comprendre réellement les besoins spécifiques en terme de TIS et comment elles peuvent être introduites dans la médecine contemporaine. Ainsi, en se basant sur les observations d'un médecin en tant que vulgarisateur et principale éducateur, il est possible de suivre l'information échangée durant une consultation et d'analyser la stratégie empruntée par celui-ci pour comprendre le contexte psychosocial de son patient, l'éduquer et l'aider à prendre des décisions. En tenant compte des différentes stratégies utilisées, il nous sera possible de dresser un portrait de l'effort fourni par un médecin dans l'éducation de son patient. Il est facile d'imaginer une situation à travers nos propres expériences en tant que patients, mais certains gestes, attitudes et actions durant une consultation sont primordiaux et doivent être pris en considération. Ces derniers ne peuvent être bien compris que si l'on étudie les besoins communicationnels des deux usagers. Ce premier objectif a aussi un autre but, celui de servir de prémisses à la mise en contexte du second objectif, celui de l'analyse des défis communicationnels rencontrés.

2) Comprendre les défis communicationnels d'une relation médecin-patient.

Les problèmes de compréhension qui peuvent surgir lors d'une consultation relèvent souvent non seulement de stratégies de communication utilisées, mais aussi de nombreux facteurs entourant cette communication, comme la culture du patient ou celle du médecin, le contexte émotif, la gravité de la maladie, etc. Ce deuxième objectif vise à identifier les zones conflictuelles qui pourraient expliquer les problèmes de communication lors des échanges médecin-patient, en identifiant les failles ou difficultés rencontrées dans la transformation du discours D1 - le discours scientifique médical - en un discours D2 - un discours vulgarisé donnant accès à l'information à un patient.

L'étude cherche également à identifier les barrières communicationnelles qui existent et qui ne sont pas nécessairement liées à la compréhension, mais plutôt à une communication fluide. Par barrière communicationnelle, il est ici question de tout type d'interférences qui peuvent surgir durant une discussion et qui peuvent avoir un impact négatif sur la qualité ou/et l'efficacité de celle-ci. Par exemple, la religion ou le langage peuvent avoir un effet sur la manière de communiquer l'information.

À partir de ces résultats, il sera possible d'envisager comment un médium de vulgarisation pourrait être facilitateur d'une communication efficace et contribuer à l'éducation d'un patient. Ceci nous amènera donc au troisième objectif.

3) Élaborer des critères de design pour la conception d'un outil de communication médecin-patient

Par critères de design, il est ici question de tous les attributs dont devraient tenir compte les TIS afin de faciliter la communication entre un médecin et son patient. En effet, cet objectif vise la compréhension de ce qu'il faut faire, mais aussi, ce qu'il ne faut pas faire. En utilisant les considérations émises par Neuhauser et Kreps lorsque l'on conçoit un outil eHealth sous forme de catégories, il sera plus facile de classer les critères plus détaillés propres à un eHealth servant la communication médecin-patient durant la séance de consultation. Les catégories seront, dans l'ordre : les interactions communicationnelles, l'interopérabilité de l'outil, le design dynamique et engageant et la communication interpersonnelle mais de porté grand publique. Les critères que l'on pourra retrouver dans ces catégories seront par exemple :

- 1) Le ou les médias de vulgarisation
- 2) La place de l'outil TIS dans la communication
- 3) Le fonctionnement de la TIS en général
- 4) Les considérations pour amener la TIS vers une approche centrée sur le patient

3. Méthodologie

3.1 Protocole de recherche

Comme une grande majorité des recherches en design, la méthode de recherche qualitative est celle préconisée pour accomplir la tâche de comprendre le contexte et les besoins des usagers en terme de communication. Contrairement aux recherches quantitatives, qui cherchent une vérité ou une réalité pouvant être capturée et analysée, la recherche qualitative reconnaît une réalité mais considère que l'humain ne peut qu'en interpréter la signification. Elle permet la compréhension des phénomènes que l'on retrouve en design (Roth, 1999). Cette méthode offrira une plus grande liberté d'interprétation favorable au design du TIS.

3.1.1 Entretien avec les médecins

L'entretien avec des médecins était critique pour bien comprendre le contexte et les besoins de communication de l'un des utilisateurs. Malgré que l'« approche centrée sur le patient » offre déjà une base solide d'informations sur des besoins de communication, il était tout de même cruciale d'analyser en plus ample détail la manière dont les médecins l'appliquaient. Pour ce fait, une collecte de données a été réalisée par le biais d'entrevues semi-dirigées auprès de deux médecins spécialistes avec une expérience de pratique significative, c'est-à-dire des médecins qui ont acquis au cours des années plusieurs techniques de communication et qui ont été déjà confrontés à plusieurs situations problématiques. Ainsi, les médecins, de par leurs expériences, on pu apporter des exemples concrets et des faits vécus en lien avec cette recherche. La première partie de la recherche a donc été réalisée au Centre Hospitalier Universitaire de Montréal, CHUM. Les entretiens, d'une durée approximative de 40 minutes, furent réalisés auprès de médecins spécialistes en gastro-entérologie. Le choix de ces médecins est principalement relié à leur attachement à la bonne communication comme source de bon suivi médical. De plus, ces médecins utilisent « l'approche centrée sur le patient » dans leur pratique ce qui les rend beaucoup plus sensibles aux besoins en terme de communication. Dans un contexte d'étude de l'utilisateur, ceci les placent comme des « lead users » (Ulrich et Eppinger, 2004).

Le premier volet de l'entretien consistait donc en une suite de questions ouvertes permettant d'identifier les techniques de communication utilisées par le médecin selon l'approche centrée sur le patient (objectif 1). Les questions ouvertes de l'entretien semi-dirigés ont permis de 1) minimiser le temps d'entrevue, 2) permettre l'enrichissement de réponses, 3) évaluer la qualité de l'information et 4) recueillir des propos spontanés (Lebart, 1994). Les questions ouvertes ont aussi permis de soutirer des informations qui, autrement, seraient passées en « dessous du radar ».

Ces questions cherchaient à comprendre comment le médecin s'y prend pour :

- construire une relation de confiance avec son patient
- comprendre le contexte psychosocial d'un patient.
- Quels défis communicationnels il rencontre régulièrement quand il donne des explications sur la maladie, les traitements, et le suivi.
- Quelles sont les méthodes et outils utilisés pour éduquer le patient.
- Quelles sont les questions le plus fréquemment posées par le patient en lien avec les explications. (exemple de réponse recherchée : « Est-ce que je vais pouvoir rejouer au hockey? »)

Le deuxième volet de l'entrevue s'est concentré davantage sur la compréhension du patient. Ici on cherchait à comprendre si le langage utilisé était suffisamment vulgarisé pour être compris et retenu et ainsi, mieux comprendre comment l'« approche centrée sur le patient » était appliquée et les difficultés de son application. À l'aide d'un jeu de rôle simulant une consultation, le chercheur a demandé aux deux médecins d'expliquer une maladie type et les options de traitement qui en découlent. Ainsi, le deuxième médecin expliquait la maladie et le chercheur posait des questions pouvant augmenter la qualité de l'explication⁴. Le chercheur souhaitait simuler une vraie situation en posant des questions qu'il poserait potentiellement en

⁴ Bien que les deux médecins aient participé à l'étape d'enregistrement, seule une bande audio a été conservée pour assurer que les tests aux participants soient uniformes et que les résultats soient non biaisés. Le choix a été fait selon la qualité de l'enregistrement et la fluidité du jeu d'acteurs.

tant que patient⁵. La maladie fictive qui avait été choisie par le médecin se nomme « la cirrhose biliaire primitive ». Une maladie qui concerne principalement les adultes et qui peut causer de lourds dommages au foie et, si non-traité, conduire à la mort. L'explication du médecin dure environ 15 minutes et comporte différentes informations sur chaque point du dialogue médecin-patient (explication de la maladie, méthodes de diagnostics/tests, traitements, évolutions de la maladie, effets et conséquences, terminologie)⁶. De plus, le chercheur a conservé l'unique visuel (dessin) créé par le deuxième médecin pour offrir aux participants des conditions similaires (voir 3.1.2). Ces explications enregistrées ont été rejouées à des participants (représentant des « patients potentiels »⁷, voir 3.1.2) dans le but de mesurer leur niveau de compréhension et d'identifier les problèmes communicationnels qui surgissent (objectif 2). Ce jeu de rôles a aussi permis de faire ressortir des informations qui n'avaient pas été mentionnées par les médecins durant l'entrevue et même, comparer ce qu'ils ont dit à ce qu'ils ont fait (Preece et al., 2002). L'entrevue a été enregistrée (audio)⁸ et des notes durant l'échange ont été rédigées afin d'assurer une plus grande efficacité lors de l'analyse. Elles ont aussi permis d'identifier certaines réponses qui nécessitaient un développement plus poussé durant l'entrevue (Laperrière, 2003).

⁵ La majorité des questions posées proviennent de la rencontre avec le premier médecin sur les questions qui lui sont le plus souvent posées.

⁶ Malheureusement, le chercheur n'a pas pris en considération la communication non-verbale qui aurait pu être capturée à l'aide d'un enregistrement vidéo.

⁷ Par patient potentiel, nous sous-entendons que n'importe qui pourrait un jour être confronté à cette maladie.

⁸ L'enregistrement vidéo aurait été une meilleure option mais n'enlève rien aux critères de design qui sont ressortis (voir chapitre 6.3)

3.1.2 Questionnaire aux participants

Comme mentionné plus haut, les besoins des différents utilisateurs devaient être identifiés pour déterminer des critères de design pour une TIS. Ainsi, la deuxième étape consistait à comprendre les besoins des patients. Cette étape visait à identifier les défis communicationnels en confrontant l'information provenant de la communauté scientifique (explications du médecin) destiné aux patients potentiels.

Des participants (patients potentiels) ont été invités à 1) écouter les explications du médecin sur une maladie type et 2) à répondre à un questionnaire (37 questions) portant sur la compréhension de cette maladie⁹. Le questionnaire les a mis à l'épreuve sur leurs capacités de rétention de l'information. Cette démarche méthodologique, que l'on pourrait qualifier de sondage, auprès du « patient potentiel » a le grand avantage de tenir compte de plusieurs variables provenant d'un échantillon diversifié de la population (Blais et Durand, 2009). L'échantillonnage n'a pas été fait de manière aléatoire. En fait, nous avons obtenu des réponses de 6 à 8 personnes d'âge, genre et milieux très variés. Les participants ont été choisis selon leur niveau d'éducation et selon leur connaissance en biologie humaine. Ainsi, la recherche sur le terrain a été réalisée auprès de 7 participants jouant le rôle de patients potentiels. 2 participants avaient des diplômes d'études collégiales, 3 avaient des diplômes universitaires, avec des études en science humaine et art, et 2 avaient des diplômes universitaires avec des études en science naturelle. Les participants avaient tous l'âge adulte, car un médecin s'adresse à des adultes capables de consentir au plan de traitement. Les individus ont été identifiés via les réseaux sociaux du chercheur.

Après l'écoute attentive des 15 minutes de la bande audio, les participants ont dû répondre à 37 questions. Le but du questionnaire était de comprendre l'efficacité de la communication du médecin avec ses patients. Construit pour correspondre aux 6 catégories définies plus haut, soit : la compréhension de la maladie, les méthodes de diagnostics/tests, traitements,

⁹ Aucune retouche n'a été faite par le chercheur sur la bande audio. On y entend donc la conversation telle qu'elle s'est produite avec la voix du médecin et du chercheur.

l'évolution de la maladie, les effets et conséquences et la terminologie, le test a permis d'analyser le niveau de rétention de la discussion par un patient. Des 37 questions initiales, 3 questions ont été éliminées des résultats car, suite aux données récoltées, il a été possible de constater qu'il y a eu une incompréhension de la question (Voir questionnaire en annexe).

Afin de comptabiliser les résultats aux tests, une valeur de deux points a été établie pour chaque question sauf pour les questions 7 et 11 qui demandaient 3 réponses. Pour chaque question bien répondue, 2 points étaient accordés alors qu'un seul point était accordé pour une réponse partielle. Le tableau ci-dessous correspond aux résultats compilés.

3.1.3 L'élaboration des différents critères de design

L'intérêt des entretiens avec les médecins et du questionnaire aux participants était de faire ressortir les besoins et les défis de la communication tant pour le médecin que les patients potentiels, pour permettre l'élaboration des critères de design spécifiques au contexte d'intervention. Ces critères ont été regroupés selon les recommandations de Kreps et Neuhauser (2010). Ainsi, selon chaque recommandation générale qu'ils proposent, différents critères plus spécifiques basés sur l'approche centrée sur le patient ont été expliqués. C'est avec une telle approche que des recommandations ont pu être traduites en critères plus clairs et précis pouvant servir à la conception d'une TIS.

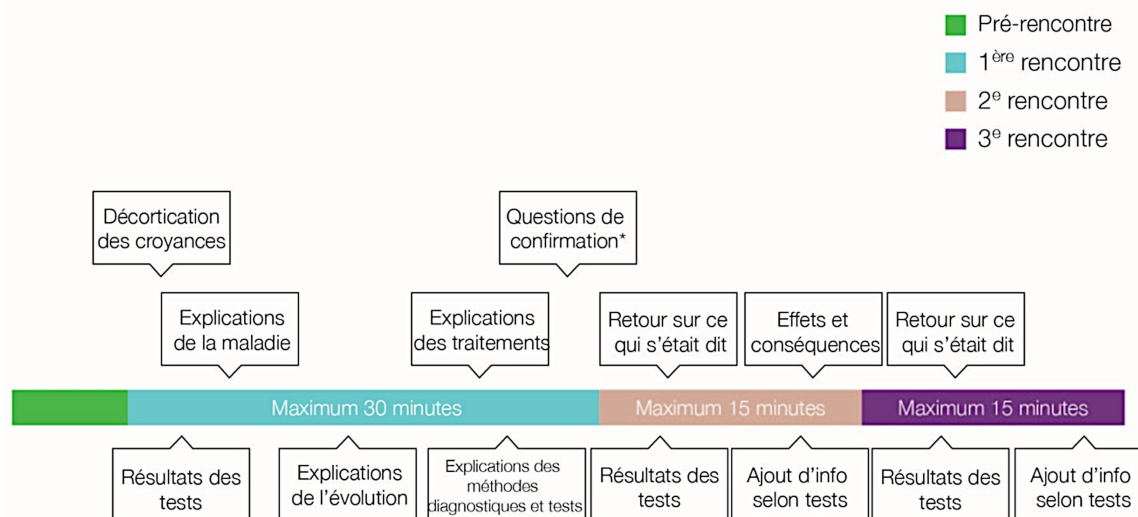
4. Collecte et analyse de données

4.1 Phase 1 : Le médecin

4.1.1 Stratégie du médecin dans une approche centrée sur le patient

Le traitement des données recueillies à partir de l'entrevue enregistrée auprès des médecins a été complété de manière à structurer la communication du médecin avec son patient. Cette manière de procéder a permis de comprendre la stratégie temporelle et certaines méthodes empruntées par un médecin pour faciliter la communication verbale et émettre une hypothèse quant à la manière dont un outil TIS peut s'insérer dans la communication. La première étape a consisté à produire une chronologie précise du déroulement d'un épisode médical normal, soit la pré-rencontre, la rencontre et les rencontres subséquentes¹⁰. La figure ci-dessous est le résultat des données récoltées en lien avec la chronologie.

Chronologie des rencontres médecin-patient (3 rencontres)



*Questions posées par le médecin afin de s'assurer de la bonne compréhension de son patient

Figure 7 : Chronologie des évènements lors d'un épisode médical

¹⁰ Il faut tenir en compte que la chronologie expliquée est normale pour des cas de maladie chronique ou de cas nécessitant un long traitement ou un traitement complexe.

Le médecin n'a souvent que très peu de temps à consacrer à chaque patient. Dans le cas d'une première rencontre clinique, une consultation peut durer en moyenne jusqu'à 30 minutes. Si le médecin a de plus en plus de pression, il raccourcira ce temps afin d'augmenter le nombre de consultations en une journée. Lorsqu'il s'agit de la 2^e -3^e rencontre, on parle plutôt de 15 à 20 minutes. Mais ce temps dépend en fait de trois facteurs principaux : la complexité de la maladie, l'anxiété du patient et le caractère de la rencontre. Le caractère de la rencontre dépend de la compréhension que le patient a de sa maladie. D'après les explications du médecin, une rencontre peut ne durer que 3-4 minutes lorsqu'il ne fait qu'un rappel sur la maladie et que le patient semble maîtriser les concepts médicaux.

Ces concepts ne sont pas présentés directement au patient. Au contraire, afin de s'assurer de la compréhension de la maladie par son patient, le médecin emprunte une stratégie qui est bien décrite dans les écrits scientifiques sur la communication centrée sur le patient. Il demande au patient de s'exprimer sur ce qu'il sait, ce qu'il croit savoir et ce qu'il connaît sur la maladie. Ainsi, le médecin peut utiliser leurs « idées préconçues »/« bagage de croyances »¹¹ et conceptions de la maladie pour bâtir la conversation. En construisant sur les conceptions de la maladie véridiques et en déconstruisant les conceptions erronées, le médecin parvient à bâtir une base solide sur laquelle il pourra s'appuyer pour le reste de la discussion. Le médecin réutilise cette stratégie plus tard dans la discussion en vérifiant, s'il juge nécessaire, la compréhension de ses explications.

Durant l'entrevue avec le deuxième médecin, ce dernier explique les quatre buts qu'il poursuit lors d'une consultation avec le patient. Son premier but est : « de voir quel est leur (patients) **perception de la maladie** ». Son deuxième but est : **l'éducation** du patient sur la maladie, sa provenance, et les causes. Le médecin précise : « pour moi [c'est] le passage obligé pour suivre un traitement, c'est de comprendre pourquoi on le fait ». Son troisième but est **l'explication du traitement**, lui aussi primordial au bon suivi. Puisqu'il s'agit d'une maladie chronique, le médecin doit s'assurer que son patient comprenne qu'il ne s'agit que du début du

¹¹ Propos tirés des médecins interviewés

traitement et qu'il doit ensuite agir à plus long terme sur la maladie. Son dernier but est ainsi l'explication sur les options, les choix du patient, et les suggestions pour l'avenir.

La chronologie de ces buts est essentielle, car elle conditionne les rencontres suivantes. D'après les explications du médecin, avant même de parler des effets secondaires et des complications, ce qu'il ne fait habituellement pas durant la première rencontre, il s'assure que le patient ait **une meilleure idée de la maladie, qu'il reçoive les réponses adéquates aux questions concernant les traitements et que le lien de confiance soit établi**. Ainsi, la stratégie du médecin n'est pas simplement basée sur une rencontre, mais s'étale plutôt sur plusieurs rencontres et dépend de la relation qu'il arrive à construire avec son patient. Durant l'entrevue auprès du premier médecin, certains éléments de l'éducation des patients ont été soulevés. Ceci a permis, lors de l'entrevue auprès du deuxième médecin, de préciser les points les plus importants à traiter avec son patient.

- 1) La Compréhension de la maladie
- 2) Les Méthodes de diagnostic/tests
- 3) Les Traitements
- 4) L'Évolution de la maladie
- 5) Les Effets et conséquences
- 6) La Terminologie

Ces réponses nous donnent une bonne idée de l'ordre d'importance de l'information à véhiculer par un outil TIS qui souhaite faciliter la communication entre médecin-patient comme l'illustre la figure 6 et 7.

Chronologies des évènements lors d'une consultation

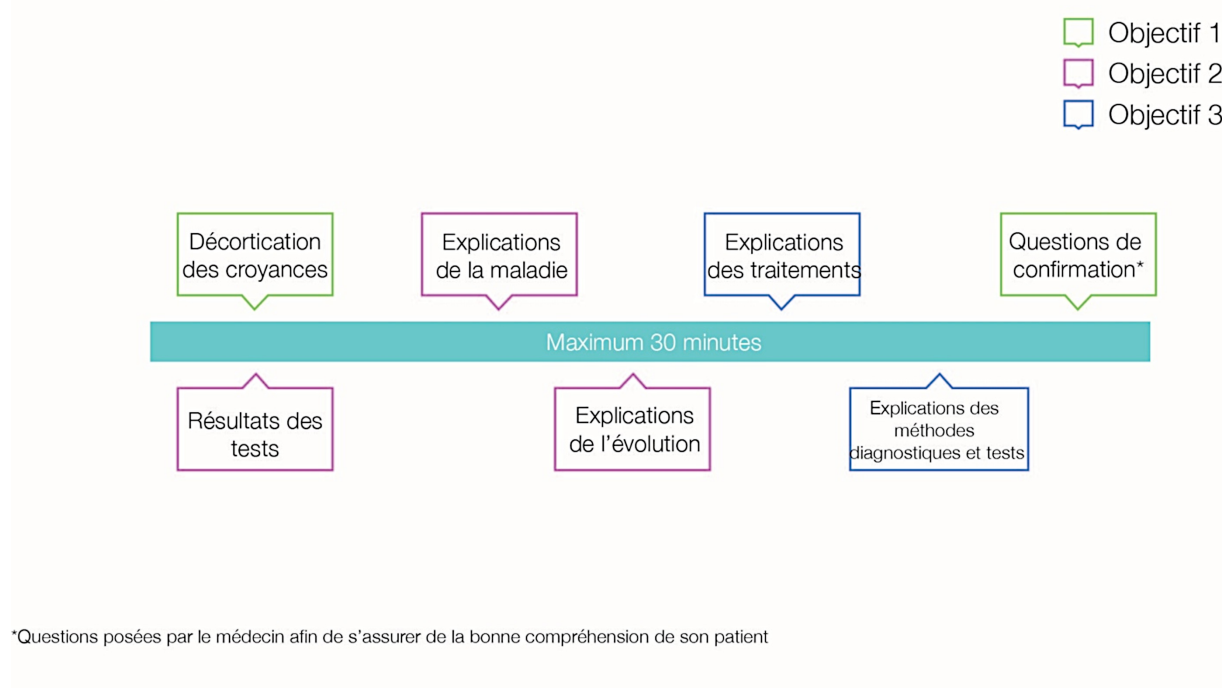


Figure 8 : Chronologie des évènements lors d'une consultation

4.1.2 Méthodes et outils utilisés par le médecin à des fins d'éducation

L'entrevue ne visait pas uniquement à comprendre la chronologie des évènements durant une rencontre M-P, mais aussi les moyens utilisés pour communiquer l'information. Les réponses aux questions à ce sujet ont fait ressortir plusieurs points intéressants qui rejoignent une bonne partie de la stratégie centrée sur le patient appliquée par le médecin. Comme dit préalablement, le médecin pose des questions au patient afin de comprendre ce que son patient sait sur la maladie. Ceci n'est pourtant qu'une partie de la démarche du médecin et n'est, en soi, pas directement lié à sa manière de vulgariser l'information. Pour ces fins, le médecin utilise des analogies afin de rendre ses explications plus « *ancrées à la réalité* ».

Certains types de maladies sont difficiles à expliquer, car elles ne sont attachées à aucune mémoire cognitive d'un individu. Durant l'entrevue le médecin souligne : «... *les maladies hépatiques, c'est des maladies abstraites qui donnent des symptômes un peu évanescents.(...)*

Ce n'est pas quelque chose de concret. » Les explications deviennent dès lors difficilement « vulgarisables » et la simple utilisation d'une analogie plus proche de la vie quotidienne d'un patient peut aider à rendre cette maladie plus compréhensible. Par exemple, durant l'enregistrement de l'explication de la maladie, le médecin emprunte l'analogie de l'arbre et de ses branches pour transmettre une image mentale des voies biliaires à son patient. En utilisant ce type de comparaison, le médecin offre à son patient une explication simplifiée et rassurante. L'analogie équilibre la conversation en transformant une explication abstraite en une explication concrète. Selon le médecin, ceci a un effet positif, non seulement sur la fluidité de la conversation, mais aussi sur le suivi.

Au delà de l'analogie, il faut comprendre l'importance de l'image mentale. La communication visuelle est primordiale, car elle permet au patient de visualiser un organe, une maladie, ou encore un traitement. D'après le médecin, le dessin est un moyen très utilisé, non seulement par lui-même, mais par plusieurs de ses collègues. Il permet d'illustrer facilement et rapidement une explication et renforce l'image visuelle de la maladie. Complémenté avec des analogies, le dessin devient un moyen efficace de vulgarisation durant la conversation.

4.1.3 Barrières communicationnelles

À travers les entrevues, les médecins ont pu décrire quatre types de barrières communicationnelles majeurs qui affectent la communication : la terminologie, les idées préconçues et les croyances populaires, la honte et le niveau d'éducation.

La terminologie

Malgré les stratégies empruntées par le médecin, les termes scientifiques utilisés sont souvent oubliés ou mal compris. Non seulement le médecin le reconnaît pendant l'entretien, mais les tests de compréhension confirment que les participants ont de la difficulté de saisir le sens des concepts médicaux. Malgré le fait que la terminologie ait été placée en dernier dans l'ordre d'importance accordé par le médecin, elle constitue une barrière communicationnelle de taille qui, à long terme peut mener à de conséquences inquiétantes. Tel que mentionné préalablement (Chapitre 1.3.3), de nos jours, un patient qui n'a pas bien compris sa maladie

préfère chercher l'information sur internet plutôt que de consulter à nouveau son médecin ou un autre professionnel de la santé pour avoir une réponse à ses doutes. Il faut donc comprendre que les sites de recherche fonctionnent principalement par la terminologie utilisée, par le choix des mots. En prenant comme exemple la maladie décrite par le médecin, la cirrhose biliaire primitive, si un patient comprend partiellement le nom de sa maladie, il peut facilement écrire « cirrhose » dans la barre de recherche et arriver avec un résultat totalement faussé de la maladie. Il y a donc matière à croire que les médecins sous-estiment l'impact d'une bonne compréhension de la terminologie.

Les idées préconçues et les croyances populaires

« [...] Parce que des fois on fait face à des incompréhensions ou on n'a pas le même langage, on n'a pas les mêmes priorités. Mais moi je suis heureuse parce que les prises de sang sont belles, mais eux autres ne sont vraiment pas heureux parce qu'ils ont des ballonnements... mais ça n'a pas de lien avec le foie. Parce que des fois on est sur deux lignes différentes donc c'est important de savoir les associations qu'ils font avec leur maladie. » - 2^e Médecin

Les idées préconçues et les croyances populaires sont des barrières importantes pour le médecin, car elles influencent l'interprétation par les patients des explications données sur leur maladie. Les médecins ne peuvent pas toujours anticiper la façon dont le patient interprètera ce qu'il dit et c'est justement pour cette raison que le médecin tient à faire ressortir, dès le début de la conversation, comment le patient perçoit sa maladie dans le but d'identifier les croyances ou présupposés souvent erronés de son patient. Le médecin va même jusqu'à questionner à nouveau son patient sur ce qu'il a compris pour s'assurer que l'interprétation personnelle ne dévie pas de la réalité. Les croyances sont généralement construites à partir du contexte social, culturel et économique du patient, et il est difficile pour un médecin de les saisir.

La barrière de la honte.

Plusieurs maladies sont associées aux mauvais modes de vie du patient. La consommation d'alcool, de drogues et même le régime alimentaire sont souvent cachées au médecin, car le patient sait que c'est « mal vu » par la société et il en a honte. Ceci n'est pas simplement dû au rapport que les gens ont avec ces abus, mais aussi à l'image que les malades ont des médecins. En effet, selon le Dr X, les patients les perçoivent souvent comme des « grands donneurs de leçons » ce qui produit chez le patient l'envie de mentir sur la quantité, sinon même sur leur consommation pour « éviter de se faire taper sur la tête ». Il existe aussi la barrière des tabous. Un peu dans le même ordre d'idées que la barrière de la honte, la barrière des tabous est un défi pour les médecins. Les relations sexuelles sont, entre autres, rarement discutées ouvertement par le patient. Il est surtout plus difficile d'en décrire les détails qui peuvent parfois avoir une influence sur la maladie en question.

La barrière due au niveau d'éducation du patient.

Il est certain que le niveau d'éducation du patient affecte la communication. Au delà des connaissances de biologie humaine, il est ici aussi question, comme nous l'a expliqué Dr X, de la différence dans la capacité à se mobiliser pour changer ses comportements. Les personnes provenant d'un milieu précaire ont souvent la sensation qu'ils ne peuvent pas prendre contrôle de leur vie. Les médecins doivent, avec les gens d'un tel milieu socio-économique, expliquer les fondements d'une bonne alimentation, (les quatre groupes alimentaires), la prise de médicaments, l'utilité de l'activité physique, les effets de l'alcool, etc...

4.2 Phase 2 : Le patient

Participants - Test sans outils

Question	Pondération	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	
Q1	2	0	1	0	1	0	1	0	21,43%
Q2	2	2	0	0	2	0	0	0	28,57%
Q3	2	0	0	2	2	0	0	2	42,86%
Q4	2	2	0	2	1	2	0	1	57,14%
Q5	2	2	1	2	2	0	2	2	78,57%
Q7	3	3	1	1	1	1	2	1	47,62%
Q8	2	0	2	2	2	0	0	2	57,14%
Q9	2	2	0	2	2	1	0	2	64,29%
Q10	2	0	0	0	2	1	0	2	35,71%
Q11	3	2	0	3	1	3	2	2	61,90%
Q12	2	2	0	2	2	2	0	0	57,14%
Q13	2	2	2	2	2	0	0	0	57,14%
Q14	2	2	2	0	2	2	0	2	71,43%
Q15	2	2	2	2	2	2	0	2	85,71%
Q16	2	1	0	0	2	2	0	0	35,71%
Q18	2	2	2	2	2	2	2	2	100,00%
Q19	2	2	2	0	2	2	0	2	71,43%
Q20	2	2	0	2	2	2	1	2	78,57%
Q21	2	0	0	0	2	0	0	2	28,57%
Q22	2	2	0	2	0	0	0	0	28,57%
Q23	2	1	1	1	1	2	0	0	42,86%
Q24	2	2	2	2	2	0	0	0	57,14%
Q25	2	2	2	2	0	0	0	0	42,86%
Q26	2	1	0	1	2	2	2	1	64,29%
Q27	2	2	0	2	2	2	0	2	71,43%
Q28	2	2	2	2	2	2	2	2	100,00%
Q30	2	2	1	2	2	2	2	2	92,86%
Q31	2	2	2	2	2	2	2	0	85,71%
Q32	2	2	2	2	2	2	2	0	85,71%
Q33	2	2	2	0	2	2	0	2	71,43%
Q34	2	0	0	1	2	0	0	2	35,71%
Q35	2	2	2	2	2	2	2	2	100,00%
Q36	2	2	2	2	2	2	1	1	85,71%
Q37	2	2	0	2	0	2	2	0	57,14%
Terminologie	12	6	2	6	10	2	3	7	42,86%
Compréhension de la maladie	16	11	5	12	10	8	4	9	52,68%
Méthode diagnostique/ test	10	9	6	6	8	8	4	2	61,43%
Traitements	14	13	9	13	11	10	6	5	68,37%
Évolution	8	6	6	3	8	6	0	8	66,07%
Effets et conséquences	10	9	5	9	10	10	8	9	85,71%
Total	70	54	33	49	57	44	25	40	
Pourcentage	100,0%	77,1%	47,1%	70,0%	81,4%	62,9%	35,7%	57,1%	

Tableau I : Résultats des tests de compréhension

4.2.2 Résultats :

Terminologie : Q1 à Q5 et Q21

Compréhension de la maladie : Q7 à Q12, Q25

Méthodes de diagnostics et tests : Q13, Q14, Q16, Q31, Q37

Traitements : Q18, Q20, Q22 à Q24, Q32, Q36

Évolution de la maladie: Q15, Q19, Q33, Q34

Effets et conséquences : Q26 à Q30, Q35

Questions éliminées : Q6, Q17, Q29

D'après les résultats illustrés ci-dessus (Tableau 1), on constate que les principales difficultés de compréhension sont surtout liées à la terminologie, la compréhension de la maladie et les méthodes diagnostiques/tests qui ont respectivement une moyenne de 43%, 53% et 61%.

Terminologie

Malgré le fait que le médecin explique plusieurs des termes utilisés tout au long de son discours, les participants ont eu la difficulté à comprendre et mémoriser la terminologie. Par exemple, à la Q1 : « Comment s'appelle la maladie? », un seul participant a pu l'écrire avec suffisamment de précision pour lui permettre, s'il le souhaitait, de vérifier la définition et les explications sur l'Internet. Avec un taux de succès aussi bas, c'est tout le suivi qui peut en être affecté. Ceci va de même pour la Q21, dont la question était : « Comment appelle-t-on communément le traitement? ». La réponse est relativement simple à retenir, l'Urso, mais, tout comme le nom de la maladie, une seule personne a réussi à le retenir. Ceci va de même pour le reste des questions en lien avec la terminologie où la moyenne générale de compréhension est de 43%. D'ailleurs, ces résultats ne tiennent pas compte du jargon médical utilisé par le médecin durant l'enregistrement et dont ce dernier prenait pour acquis. Sans se rendre compte, il a utilisé plusieurs termes médicaux, comme : *auto-immune*, sans les expliquer.

Compréhension de la maladie

Même si la compréhension de la maladie est une priorité lors de la première rencontre, très peu de temps et d'information a été consacré à ce sujet. Cela explique peut-être le faible taux de réponses dans cette catégorie. Sur les 15 minutes de l'enregistrement, seulement 2 minutes sont consacrées à ce sujet. Avec une moyenne de 53%, la maladie est loin d'être comprise malgré qu'il s'agisse de l'un des objectifs principaux du médecin. En effet, il y avait plusieurs erreurs de compréhension concernant la représentation de la maladie; le point le plus crucial pour permettre un bon suivi. C'est le cas des questions 7 (42%) et 11 (67%). Les deux questions se rapportent aux organes touchés et les réponses étaient incomplètes.

La question 8 demandait au participant d'indiquer sur une silhouette humaine l'endroit affecté par la maladie. Seulement 4 personnes sur 7 ont réussi à identifier correctement l'emplacement. Ceci confirme que les explications du médecin à ce sujet sont insuffisantes. Tel que souligné par le Médecin 2 les patients identifient des symptômes, pensant qu'ils sont reliés à la maladie diagnostiquée par leur soignant, sans se rendre compte qu'il n'y a probablement aucune corrélation. Les résultats obtenus confirment cette affirmation.

Méthodes diagnostiques et tests

Cette catégorie n'a pas été un point central de la conversation. Selon le discours du médecin, les tests avaient été exécutés préalablement à la rencontre. Ainsi, les explications concernant le but et les procédures des tests auraient été données antérieurement à cette rencontre fictive. Malgré ceci, si l'on regarde la question 16 qui traite des résultats de la biopsie, on réalise que l'information est loin d'être assimilée (moyenne de bonnes réponses de 36%). Il faut noter que le médecin a toujours en sa présence un résultat visuel qu'il montre à son patient et que dans le jeu de rôles de cette recherche, le médecin n'avait aucun document en sa possession (mise à part un papier pour dessiner).

Traitements

La rétention de l'information concernant les traitements ne s'est pas déroulée sans difficultés. Cependant, les résultats démontrent que le faible pourcentage (68%) est attribuable à seulement 2 des 7 participants (P6 : 50% et P7 : 33%). Ce résultat est rattaché à la différence

de niveau de difficulté entre les questions sur le traitement. En effet, on constate que celles en lien avec le fonctionnement et la composition du médicament sur le corps ont été les moins bien réussies. D'un autre côté, l'utilité du médicament et les procédures à suivre ont été les mieux comprises. Il est possible de penser ces questions comme étant, respectivement, (1) en lien avec la biologie humaine et la chimie et (2) la gestion de la santé du patient.

Un bon exemple de question portant sur la chimie est la question 22 (29%) qui portait sur la composition de traitement. Malgré que celle-ci ne soit pas nécessairement utile pour la compréhension du traitement, la rétention de cette information permettait de comprendre le fonctionnement de celle-ci sur le corps. Toutefois, la rétention de cette information a un impact sur les explications subséquentes, comme le démontre le faible taux de réussite aux questions 23 (43%) et 24 (57%).

Évolution de la maladie

La compréhension de l'évolution de la maladie n'a pas été un franc succès non plus (66% de réussite). Si l'on regarde les résultats pour chaque questions de cette catégorie, il est possible de constater que la difficulté est particulièrement due à la question 34 (36%). Portant sur un sujet à peine effleuré par le médecin, elle laissait une plus grande place à l'oubli, surtout qu'elle arrivait à la fin des explications du médecin. Il faut aussi mentionner qu'il n'y a eu que 4 questions qui ont porté sur ce thème. Cela confirme les résultats obtenus avec les entrevues. Le médecin s'assure que son patient comprenne bien la maladie et les traitements et qu'un lien de confiance soit bâti avant de parler des effets secondaires et de l'évolution.

Effets et conséquences

Les effets et conséquences ont été les mieux compris (86%). Les questions portaient en grande partie sur les effets de la médication ou de la maladie sur le quotidien du patient. Ainsi, on remarque une tendance sur les concepts les mieux retenus et sur lesquels les patients portent plus d'attention. Lorsque l'information concerne la gestion de leur maladie ou l'effet sur leur quotidien, les patients s'assurent de bien comprendre. Il faut aussi noter que ces informations ne nécessitent pas de connaissances en biologie humaine ou en chimie et ne traite pas de concepts « abstraits ».

5. Discussion

5.1 L'approche centrée sur le patient

Les résultats obtenus confirment les points soulevés par la revue de littérature en ce qui a trait aux considérations importantes de l'approche centrée sur le patient ; i.e. la communication M-P, la compréhension du patient, l'éducation du patient, l'établissement du lien de confiance et de respect de part et d'autre (Cohen-Cole, 1991; Cohen-Cole et Bird, 1991).

5.1.1 Communication médecin-patient

L'analyse de données récoltées durant la phase 1, révèle que plusieurs problèmes se rattachent à la communication. En regardant le temps que les médecins consacrent à leur patient (maximum de 30 minutes), on comprend leur difficulté à passer à travers toutes les phases requises pour établir d'emblée une bonne alliance thérapeutique selon l'approche centrée sur le patient (l'écoute des présupposés et des croyances, l'explication de la maladie et de son évolution et la gestion de la maladie à long terme). Si l'on prend en considération qu'une partie de la conversation, l'éducation d'un patient, le double rôle, expert et vulgarisateur, que le médecin doit jouer, amène son lot de difficultés et accapare une place temporelle importante durant la discussion. Dans ce contexte, les nouveaux eHealths ne représentent qu'un poids de plus à gérer aux yeux des médecins. L'arrivée des nouvelles technologies a déjà un impact sur le temps d'une consultation (Bisaillon, Marcellis-Warin, Mahfouf, Peignier & St-Pierre, 2013). Ceci est sans compter que les eHealths sont des outils d'information qui ne sont pas toujours fiables et qui peuvent avoir des effets néfastes sur la communication. Or, il ne faut pas généraliser et condamner tous les eHealths comme nuisibles pour à la relation M-P. Bien au contraire, certaines d'entre elles permettent une meilleure prise en charge de la part du patient et une plus grande participation lors des échanges avec son médecin (Kreps et Neuhauser, 2010) (Eysenbach et Diepgen, 2005). En consultant différentes sources d'information (extérieures aux consultations), le patient peut mieux intervenir lors des échanges avec son médecin. Il peut élaborer sur sa compréhension de la maladie et ses

préoccupations. Le problème réside donc dans la gestion et le design de ces nouvelles sources d'information. La TIS doit, ainsi, être en mesure de fournir au patient l'information sur sa maladie particulière et garantir que le médecin ait son mot à dire sur celle-ci. Elle doit aussi laisser une place à l'interaction du patient et lui laisser exprimer sa conception de la maladie.

5.1.2 Compréhension du patient

Tel que décrit par Epstein, l'écoute des préoccupations du patient est un aspect important de la communication centrée sur le patient (Epstein, 2005). Ceci est confirmé par les médecins. Les idées préconçues et les croyances populaires erronées qui influencent l'interprétation des explications ne sont pas toujours simples à percevoir. Comme les médecins l'ont indiqué durant l'entrevue, il est important pour un médecin de questionner et de bien comprendre les interprétations que font les patients de leur maladie. Pour ce faire, les médecins doivent laisser une place importante de l'échange à leurs patients afin qu'ils puissent s'exprimer sur leur compréhension de la maladie. Cela permet de rectifier rapidement les mauvaises interprétations afin d'éviter les divergences à long terme. Mais, est-ce suffisant pour assurer que ceux-ci interprètent correctement les explications? Malgré les conclusions avancées par les théories de la communication centrée sur le patient, ce type d'approche est loin d'être adopté par tous et rien n'assure que les questions des médecins fassent ressortir l'interprétation du patient.

Le deuxième médecin parle des préconceptions et des croyances de ses patients comme des barrières communicationnelles alors que celles-ci sont en fait un point crucial de la communication centrée sur le patient. Bien qu'elles puissent, en effet, affecter la fluidité d'une conversation, c'est lorsque le patient en parle qu'il prend une place centrale dans la communication et se sent compris par son médecin (Epstein, 2005). En connaissance de cause, le médecin est mieux outillé pour comprendre l'origine des croyances de son patient et rectifier « le tir » auprès de celui-ci. Il réussit alors à construire une base commune d'interprétation qui permet de faciliter la fluidité de l'échange et réduire les mésinterprétations pouvant être fatales. C'est pourquoi il doit les faire ressortir avant et durant la conversation, tel que défini comme un objectif des échanges par les médecins : « de voir quel est leur (patients)

perception de la maladie ». Un outil de vulgarisation pourrait faciliter l'explication des croyances et préconceptions par le patient et ainsi, favoriser l'échange.

« La barrière de la honte », comme le nomme le deuxième médecin, est un poids de taille pour la communication et pour la compréhension du patient. Un bon exemple, la consommation de drogues ou de cigarettes est souvent cachée ou délibérément amoindrie par les patients. Conscients des effets négatifs et de l'impact social de cette consommation, les patients préfèrent mentir, même si un médecin n'est pas là pour juger mais pour aider. Ces informations sont importantes car elles peuvent avoir un impact sur la recherche de diagnostic et même de pronostic. Un médecin ne peut pas, par contre, obliger un patient à donner des détails sur sa vie privée lorsqu'il refuse de le faire. Il faut aussi comprendre que si le mensonge est dévoilé, ceci a un impact sur la confiance du médecin envers son patient. Dans le cadre d'un outil d'aide à la communication, il est possible d'ajouter une page consacrée au patient dans l'espoir que celui-ci se l'approprie et passe outre cette barrière.

5.1.3 Éducation du patient

L'éducation du patient joue un rôle important dans la relation. Tous les choix que feront les patients dépendent entièrement de sa compréhension de la maladie et des traitements (Donovan et al., 2001).

Les barrières communicationnelles notées à partir des entrevues nous démontrent la diversité et la complexité des interventions que le médecin doit gérer non seulement pour recueillir l'information pertinente sur le patient, mais également pour lui permettre d'expliquer correctement le diagnostic, le pronostic et le plan de suivi. La terminologie, comme mentionné plus tôt, a un impact direct sur les échanges M-P. Celle-ci affecte l'évolution de la discussion et la relation. Un patient qui ne maîtrise pas le langage médical ou qui ne comprend pas les notions de base de sa maladie, aura du mal à suivre les échanges futurs.

Les résultats des tests complétés par les participants (patients potentiels) démontrent clairement ce problème, compte tenu de leur faible taux de rétention (42%). Un médecin peut

facilement passer à travers toute l'explication d'une maladie sans remarquer que son patient n'est pas en mesure de le suivre. Il n'est pourtant pas à blâmer. La communication et la vulgarisation sont des compétences spécifiques qui s'améliorent avec l'expérience, mais qui ne sont pas toujours faciles à maîtriser si l'on ne connaît pas suffisamment bien l'interlocuteur (sa culture, son niveau d'éducation) (Carrese et Rhodes 2000). La formation même des médecins est donc à blâmer. Le manque de temps et moyens ne facilite pas les choses. Ainsi, des outils adaptés sont nécessaires afin de réduire les défis de la communication et de la vulgarisation. Un outil de vulgarisation devrait donc offrir cette opportunité et aider le patient à comprendre et à retenir les informations et consignes plus facilement. Ainsi, il est important que les termes médicaux soient non seulement prononcés mais aussi présentés au patient sous une forme écrite pour faciliter leur assimilation. L'outil TIS a donc un double rôle à jouer pour répondre à ce besoin : celui d'aide à l'explication et celui d'aide-mémoire, pendant et après les échanges M-P.

5.1.4 La vulgarisation

Le concept théorique de l'approche thérapeutique centrée sur le patient (ACP), préconise la vulgarisation de l'information médicale pour faciliter les échanges M-P. Comme l'indiquent les résultats de l'entrevue, les médecins utilisent l'analogie (**et des mots familiers**) comme technique principale, ce qui lui permet d'expliquer plus facilement une maladie « abstraite ». Les analogies sont des bons exemples des conflits possibles, car aucune analogie n'est parfaite. Un médecin ne peut pas les utiliser pour expliquer la complexité d'une maladie en détail. Si l'on reprend l'analogie de *l'arbre* pour décrire les voies biliaires : celle-ci aidera certainement le patient à comprendre l'anatomie de l'organe, mais elle ne sera guère utile pour décrire, par exemple, le flux de la bile, dont le sens du débit est contraire à celui de la sève. Les médecins doivent donc utiliser plusieurs analogies afin d'expliquer les différents concepts d'une maladie alourdissant de ce fait même l'explication. Elles ont aussi le défaut de requérir du patient une appropriation du concept, ce qui n'est pas non plus toujours évident.

Les résultats des tests avec les participants confirment cette difficulté. Les questions, toutes catégories confondues, en lien avec les concepts plus abstraits de la maladie ont été les moins

réussies. Nous pouvons prendre l'exemple de la question 8 (l'identification de l'emplacement de la maladie). D'après le deuxième médecin, certains patients font des liens entre de nouveaux signes¹² pathologiques et leur maladie malgré qu'ils se situent à des endroits complètement différents. Les résultats montrent que la majorité des patients ignorent la localisation exacte des parties du corps atteints par leur maladie, pensant de ce fait, que leurs douleurs sont normales. Cette mécompréhension peut avoir un impact sur la prise de décision et des traitements. Par exemple, si un patient ressent une douleur au niveau de son foie, mais que sa maladie se trouve au niveau des reins, il se peut qu'il considère ces maux comme un symptôme normal. Il est possible d'associer ceci au manque de références visuelles ou de représentations mentales, tel que mentionné durant les entrevues :

«Moi j'aime bien qu'ils comprennent bien au niveau de la pathologie. Du fonctionnement de la pathologie... Qu'ils se fassent une image de la pathologie. Qu'il comprennent le sens d'un traitement.» - 2^e Médecin

L'ajout de visuels pourrait améliorer la compréhension du jargon médical et des différents concepts. Beaucoup de médecins ont déjà recours au dessin pour illustrer leurs propos, ce qui s'avère très bénéfique pour la fluidité de la conversation. Les visuels sont importants pour l'explication donnée et leur polyvalence permet au médecin de s'adapter à n'importe quel contexte. De plus, les visuels offrent aux médecins une certaine liberté quant à la manière d'expliquer une maladie. C'est la raison pour laquelle l'intégration d'éléments visuels multimédias (dessin, schéma, photo, vidéo) est un critère essentiel pour la conception d'un outil de vulgarisation.

À tout cela s'ajoute le niveau d'éducation du patient. Le taux de connaissance en santé des patients est une barrière bien connue et l'entrevue avec les médecins en fait aussi mention. L'outil espère particulièrement répondre à ce problème. Le niveau de vulgarisation nécessaire à la bonne compréhension varie selon les connaissances et les capacités intellectuelles du

¹² Voir chapitre 1.3

patient. Une personne ayant eu des cours de biologie humaine aura beaucoup moins besoin d'analogies pour comprendre le fonctionnement ou la forme de certains organes que quelqu'un qui n'a jamais eu de cours de la sorte. L'outil de vulgarisation doit donc répondre au plus bas niveau de connaissances sans stigmatiser ou infantiliser le patient. C'est pourquoi l'outil doit garantir une flexibilité quant aux médias présentés. L'utilisateur doit pouvoir ajouter et enlever différents médias selon la conversation. Plus encore, certaines notions extérieures à la maladie, mais nécessaires au bon suivi, ne sont pas toujours comprises par les gens avec un niveau d'éducation faible.

De plus, selon le deuxième médecin, les habitudes de vie affectent la santé et la guérison. Il est donc important pour le médecin que son patient comprenne les groupes alimentaires. Ceci n'est qu'un exemple parmi tant d'autres, ce qui rend difficile de juger la quantité de médias nécessaires pour assurer que tous les patients, peu importe leur niveau d'éducation, puissent comprendre les explications de leur médecin. L'outil doit donc fournir au médecin l'option d'ajouter des ressources d'informations complémentaires qui ne sont pas déjà présentes dans la banque de données. Pour continuer avec l'exemple plus haut, le médecin devrait avoir l'option de télécharger une image montrant les différents groupes alimentaires et l'attacher à l'outil de vulgarisation.

5.1.5 Relation médecin-patient : lien de confiance et de respect

Une relation entre le médecin et son patient est basée sur la confiance et le respect mutuel (Cheval, 2009). Le médecin doit donc viser à rendre ce lien fort pour former une alliance thérapeutique. Les médecins interviewés soulignent eux aussi l'importance de la mise en confiance. En effet, les médecins construisent leurs rencontres dans l'optique d'atteindre cet objectif. Les médecins mentionnent qu'avant d'expliquer l'évolution de la maladie, des effets secondaires d'un traitement et des conséquences, ils s'assurent que le patient comprenne la maladie et les traitements, qu'ils répondent à toutes les questions et que le lien de confiance

soit établi¹³. Le médecin doit donc juger du niveau de confiance de son patient à son égard. Mais la confiance n'est pas une entité que l'on peut placer dans une chronologie, elle est plutôt conditionnée par la capacité du médecin à bien se faire comprendre et à s'assurer qu'il soit bien compris par le patient.

Si l'on regarde ceci en terme de design, on peut soulever des besoins propres aux deux types d'utilisateurs cibles. Les patients ont besoin de se sentir compris et de comprendre (Chow, 2005). Les échanges doivent alors permettre au patient de s'exprimer et de poser des questions sur sa maladie, les symptômes ou le traitement. Ainsi, pour qu'une TIS soit intégrée correctement au contexte communicationnel, le patient doit pouvoir interagir et s'approprier l'information avec l'outil. Ceci explique en partie les problèmes des dossiers médicaux électroniques. Lors des rencontres, seuls les médecins interagissent avec ceux-ci, affectant conséquemment la confiance de leur patient.

De leur côté, les médecins ont besoin d'un outil de vulgarisation qui facilite l'éducation de leur patient. Cet outil peut être à la fois un moyen d'enseigner visuellement et d'orienter le patient vers des sources d'informations fiables. Tout média d'information concernant l'explication de la maladie doit être choisi par le médecin. Tel que mentionné plus tôt, l'évolution, les effets des traitements et les conséquences sont expliqués une fois le lien de confiance bâti et l'assurance que le patient ait compris la maladie et le traitement. Sans quoi, la prise de décision du patient peut être affectée par le manque de compréhension sur l'importance du traitement et l'effet sur la maladie. Il est donc important pour un médecin de choisir l'ordre de divulgation des informations à travers tous les médias.

5.2 Le facteur de temps

Bien que le protocole ne prenne pas en compte l'impact du temps entre le moment où le participant écoute la bande audio et répond aux questions, il est possible de supposer que le

¹³ Ceci concorde avec la faible quantité d'information sur le sujet des effets et de l'évolution de la maladie lors de l'enregistrement audio.

temps est un facteur important affectant la rétention et compréhension de l'information. La recherche a laissé deux lapses de temps différents entre le moment où les participants écoutent la bande audio et répondent aux questionnaires, respectivement 5 minutes et 20 minutes. En fait, la majorité des patients prendra probablement beaucoup plus de temps pour se rendre chez eux. Par conséquent, nous supposons que les résultats des tests seraient considérablement plus bas si l'on attendait 40 minutes entre l'écoute de l'enregistrement et le questionnaire.

D'après les résultats obtenus, même si ce facteur de temps n'a pas été pris en compte, en comparant le participant P1 au participant P7, deux participants que l'on pourrait comparer quant à leurs connaissances de la biologie humaine et leurs niveaux d'éducation respectifs, nous constatons que P1, (lapse de 5 minutes) a obtenu 78% soit 22% de plus que P7 (lapse de 20 minutes). Évidemment, nous n'avons pas suffisamment de données quantitatives à cet égard pour généraliser mais, nous pouvons tout de même supposer que le facteur temps affecte l'apprentissage et la mémoire. La mémorisation de l'information reçue par le patient est très fragile et s'effrite rapidement surtout lorsqu'il se retrouve dans un état émotionnel fragile. Ce n'est donc pas un hasard que les médecins soient constamment obligés de répéter les informations, rencontre après rencontre.

5.4 Critères de design

Comme l'éducation du patient est un aspect important, le design d'un outil TIS de vulgarisation doit pouvoir répondre à ce besoin essentiel. Donc, les critères de design doivent être élaborés en conséquence en prenant en considération le contexte particulier et le type d'utilisateurs. Ainsi, selon Neuhauser et Kreps (2010), le design d'un eHealth doit :

- A. permettre une interactivité communicationnelle à l'intérieur même de la dynamique communicationnelle,
- B. être conçu de manière à augmenter l'interopérabilité de la communication,
- C. être dynamique et engageant,
- D. permettre d'atteindre le grand public tout en gardant l'impact de l'interaction interpersonnelle.

Cependant, nous constatons que ces recommandations ne sont pas très utiles pour un designer, car elles sont trop générales. Le designer doit donc étudier le contexte particulier de sa problématique pour élaborer des critères de design plus spécifiques. Malgré tout, ces quatre points généraux seront utilisés comme référence thématique pour déterminer et structurer les critères spécifiques. Ainsi, l'étude du terrain et l'analyse de données ont enrichi les connaissances à ce sujet.

A) Interactivité communicationnelle :

(1) L'outil doit permettre tant au médecin qu'au patient d'échanger avec l'aide d'une base commune.

Les DME, dossiers médicaux électroniques, sont des outils présents de nos jours durant les séances médicales. Bien qu'ils possèdent des informations importantes à transmettre au patient, ils restent une distraction importante durant la conversation et ne procurent aucune aide à la communication (Wears, 2005). C'est pourquoi l'outil de vulgarisation doit être une partie intégrante de la conversation. Les difficultés communicationnelles qui surgissent dans l'espace clinique écorchent la fluidité et l'efficacité de la conversation; l'outil doit donc

s'introduire comme une aide à la conversation. De plus, le temps des rencontres est très court et l'outil ne peut venir allonger un temps déjà pressurisé. Il doit donc constituer un système par lequel les usagers interagissent et se font comprendre dans un minimum de temps.

(2) L'outil doit être surtout un outil de vulgarisation.

La vulgarisation peut contribuer à une meilleure compréhension de notions complexes et scientifiques. Pour arriver à vulgariser, le message scientifique propre à la communauté médicale doit être transformé dans le langage du profane. Si l'on laisse au médecin la possibilité de transmettre son message par différents médias, même si le patient comprend, il sera beaucoup plus difficile pour les deux parties de garder les traces de leurs rencontres.

L'outil doit donc permettre des explications par une combinaison adéquate de différents genres médiatiques, afin de représenter des concepts complexes de manière adéquate. À ces fins, l'outil doit combiner des médias audio-visuels de telle façon à permettre au patient de mieux visualiser (image mentale) et comprendre la maladie et les interventions proposées par le médecin. Ceci découle principalement de deux facteurs de la recherche. Premièrement, lors de l'étude sur le terrain, il a été remarqué que les médecins se rapportaient au dessin comme outil de vulgarisation, combiné avec leurs discours. Il est intéressant de constater que cette pratique semble être utilisée couramment par ces médecins bien que les résultats aux tests n'aient pas à valider qu'elle fonctionne. Deuxièmement, la difficulté des participants à indiquer avec exactitude l'emplacement de la maladie semble être liée au manque d'image mentale de l'ensemble du corps humain (le dessin ne représentait que le foie et la vésicule biliaire)¹⁴. Ainsi, l'absence ou le manque de visuel rend l'éducation d'un patient difficile.

(3) L'outil doit permettre au patient d'exposer sa conception de la maladie, ses interrogations et ses craintes.

¹⁴ Il faut tout de même garder en tête que l'image n'était que présentée aux participants. Le dessin n'était donc pas réalisé en même temps que l'écoute.

Selon les données récoltées, il est important d'impliquer le patient dans les échanges lors d'une consultation. Comme Neuhauser et Kreps le soulignent, un outil de communication eHealth doit être non seulement engageant et dynamique, mais comprendre une interaction communicationnelle forte avec l'utilisateur (Neuhauser et Kreps, 2010). Ceci rejoint l'intention première de l'approche centrée sur le patient. Le patient doit prendre une plus grande place dans la prise de décision et dans la gestion de sa santé. Pour y arriver, il doit participer à la conversation avec son médecin. Ainsi, l'outil devrait permettre au patient de s'exprimer sur sa conception de la maladie et questionner le médecin, mais aussi au médecin de corriger les idées préconçues de son patient. Les idées préconçues, mêmes si totalement fausses, ne doivent pas être perçues comme une chose à éviter puisqu'elles constituent souvent un point de départ pour éduquer le patient. Selon ce qui peut être déduit de l'entrevue, il doit être possible, pour un patient, de s'exprimer autant durant la conversation qu'après celle-ci. Voilà pourquoi l'outil devrait inclure une forme synchronique de communication ainsi qu'une forme asynchrone.

L'apport d'une place consacrée au patient dans une TIS pourrait avoir un impact direct sur la confiance qu'il aura vis-à-vis son médecin.

(4) Les informations sur la maladie doivent être contrôlées par le médecin selon les besoins du contexte.

Une dynamique communicationnelle implique que l'information évolue; on peut ajouter, transformer ou, même, remplacer des explications. Lorsque l'on souhaite concevoir une TIS pour ce contexte, il faut prendre en considération cette dynamique en laissant au soignant la possibilité de contrôler l'information : conserver (sauvegarder), ajouter d'autres, effacer ou modifier le contenu selon le besoin

(5) L'information doit être adaptable aux contextes particuliers.

Les cas médicaux ont tous leurs particularités ce qui signifie qu'il est difficile d'avoir des informations préétablies qui répondent parfaitement à chaque situation médicale spécifique.

Ceci implique que l'outil doit laisser aux usagers la possibilité d'adapter l'information selon le contexte particulier. Par exemple, en utilisant le dessin, sur « une page blanche » ou au-dessus d'un autre média, le médecin peut personnaliser l'information d'après la situation de son patient.

Le dessin est une partie importante qui doit être intégré à l'outil. Pour un médecin, c'est la meilleure façon d'expliquer et illustrer les notions complexes et ainsi d'assurer que le patient ait une bonne image mentale de la maladie. Il permet aussi au médecin de personnaliser l'explication selon le cas et assure un bon suivi dans la conversation.

B) Interopérabilité :

(6) L'outil doit permettre l'ajout d'éléments extérieurs.

L'outil doit permettre l'ajout de documents extérieurs. Le médecin doit pouvoir y ajouter des éléments complémentaires au besoin, permettant ainsi au patient de s'informer davantage et d'approfondir certaines notions. (par exemple : les groupes alimentaires).

De plus, il faut tenir compte que le patient a aussi des informations personnelles qu'il souhaite transmettre à son médecin. C'est particulièrement le cas pour une grande partie des données recueillies par une certaine catégorie d'eHealths qui se concentre sur l'auto-examen. Ils permettent, entre autres, aux patients de calculer leur taux de cholestérol ou leur rythme cardiaque. Bien que les entrevues ne fassent pas référence à ces nouveaux outils eHealths et aux données recueillies, ce sont des aspects importants à considérer selon Kreps et Neuhauser lorsqu'ils parlent d'interopérabilité entre les eHealths.

(7) L'outil doit être accessible autant durant la consultation qu'après.

Entre le moment où le patient quitte le médecin et arrive chez lui, il a eu le temps d'oublier plusieurs éléments de la sa conversation avec le médecin, surtout quand on prend en compte son état psychologique, ses angoisses et ses doutes. Dans un état de stress psychologique, les

détails d'une consultation peuvent lui échapper. C'est pourquoi l'outil doit être indépendant d'un médium, autrement dit, accessible à partir de n'importe quel support informatique. Donc, on parle d'un outil qui se présente sous forme d'une application mobile, d'un logiciel ou d'un site internet relié à un serveur sécurisé. Il doit ainsi permettre au patient de consulter les informations données par le médecin à tout moment après la rencontre, une fois son état émotif apaisé.

Au delà du patient, il est aussi question des autres professionnels de la santé qui doivent être mis au courant des consignes ou explications données par le médecin au patient. L'outil doit permettre à toute l'équipe traitante (i.e. aux infirmières ou pharmaciens, par exemple), de savoir à quel point le patient est informé sur sa maladie et les soins prodigués. Ceci leur permettrait d'être sur la même longueur d'ondes que le patient lorsqu'ils discuteront avec lui. Ainsi, l'outil doit non seulement communiquer l'information déjà discutée avec le patient mais aussi permettre à toute l'équipe traitante d'avoir la possibilité d'ajouter des informations particulières afin que le médecin puisse à son tour connaître l'information donnée à son patient par d'autres intervenants spécialisés (infirmières, thérapeutes, pharmaciens).¹⁵

(8) S'assurer que les termes utilisés par le médecin soient présents et inscrits.

Bien que les explications soient vulgarisées à l'intérieur de l'outil, l'apprentissage des termes assure une meilleure communication pour les rencontres subséquentes. En effet, tel que mentionné, une consultation médicale peut être plus efficace si le patient comprend bien la terminologie utilisée par un expert en médecine.

¹⁵ La confidentialité des informations médicales des patients est d'une grande importance dans le système de santé actuel. Mais les récents changements dans les pouvoirs de prescriptions obtenus par les pharmaciens ont comme effet qu'eux aussi peuvent avoir accès à ces informations. De plus, le patient ayant maintenant le droit de consulter son dossier peut à sa volonté en faire part à d'autres professionnels de la santé, autre que son médecin traitant.

6. Conclusion

L'éducation d'un patient est importante dans la communication entre le médecin et son patient. C'est cette implication de la part des deux individus qui permet la construction d'une relation de confiance et de respect et qui facilite la prise en charge du patient. L'obtention d'une telle relation est sans aucun doute très complexe et demande un travail considérable de la part du professionnel de la santé et de toute l'équipe médicale. L'arrivée de nouvelles technologies de la santé (TIS) a augmenté la charge de travail du corps médical et ajouté aux défis au quotidien. La principale victime de ces changements est le patient qui se retrouve souvent confus et avec un besoin toujours présent de réponses à ses questions. C'est dans cette optique que cette recherche visait à comprendre les défis d'usage des TIS existantes, et les défis communicationnels pour mieux établir des critères de design pour un outil TIS, mieux adapté, qui s'insère davantage dans la relation médecin-patient plutôt que de rester extérieur à cette relation, comme il se fait présentement. Pour ce faire, l'outil TIS doit faciliter le travail du médecin avec une approche centrée sur le patient et offrir un design qui améliore la dynamique communicationnelle et facilite une alliance thérapeutique.

Il était donc important de comprendre l'approche centrée sur le patient d'après le modèle des trois fonctions de Cohen-Cole et Bird qui consistent en : **fixer les objectifs biomédicaux/diagnostics de l'entrevue médicale selon (a) le contexte psychosocial du patient, (b) la construction d'une relation dans laquelle le médecin bâtit une alliance avec son patient et (c) l'éducation du patient, non seulement sur les termes médicaux, mais aussi sur les zones de conflit qui peuvent surgir entre les deux parties** (Cohen-Cole, 1991; Cohen-Cole et Bird, 1991). La communication étant à la base de ce modèle, la médecine moderne tient en grande partie à l'écoute du patient et à la vulgarisation de l'information pour la construction d'une relation de confiance et de respect.

Les recherches actuelles sur les TIS que l'on appelle des eHealth n'émettent pas encore des critères de design très précis et ne tiennent pas compte des besoins communicationnels des usagers. C'est pour cette raison que cette étude s'est concentrée sur cet aspect en particulier.

Les critères de design qui ont été élaborés sont un premier pas vers des outils TIS plus intelligents, capables de renforcer le soutien à la décision, et l'auto-détermination du patient. Il faut comprendre que ce type d'outil virtuel entre dans une dynamique communicationnelle et donc, doit permettre une interaction des deux parties concernées. Le médecin, comme le patient, doivent pouvoir s'exprimer à travers celle-ci afin de garantir un soutien à l'expression. Il doit aussi permettre une grande liberté dans la manière de communiquer. Tous les rapports entre individus sont différents et progressent différemment. Ainsi, en visant la personnalisation de l'information par différents moyens, l'interface assure une meilleure adaptation de l'épisode médical.

Étant donné le manque de ressources pour permettre l'élaboration d'un prototype, il est difficile de répondre sans équivoque à la question de recherche. Il faudrait tester un outil pour savoir si celui-ci peut réellement aider la relation médecin-patient, assurer une meilleure vulgarisation et compréhension de la maladie et avoir un impact positif sur le temps pressurisé des médecins. En revanche, si l'on revient sur les recherches scientifiques déjà réalisées, nous pouvons affirmer qu'un eHealth conçu avec les recommandations de Kreps et Neuhauser, peut avoir un impact positif sur la prise de décisions et l'autogestion pour un patient. Ainsi, en prenant en considérations leurs recommandations, nous pouvons présager que le concept aura un impact positif sur la relation entre le médecin et le patient.

Certains des médias de vulgarisation (les modélisations en 3D et les animations) ont cependant déjà été réalisés par le chercheur. Après les avoir fait visionner par le médecin durant les entrevues, on peut conclure qu'ils seraient utiles pour leur travail et pour l'accompagnement du patient.

Nous ne pouvons pas nier le fait que l'apport d'une nouvelle technologie de l'information en médecine a besoin d'un moment d'adaptation. Nous ne pouvons affirmer, bien qu'elle soit conçue en respectant l'approche centrée sur le patient, que ce que nous proposons soit facilement intégrable à la pratique d'aujourd'hui. L'adaptation ne concerne pas seulement le système de santé mais aussi les patients. Ce n'est pas parce qu'ils comprendront plus facilement qu'ils seront nécessairement à l'aise avec ce genre d'outil. Les critères ressortis

vont tout de même améliorer cette adaptation. En permettant un plus grand apport des deux parties et en répondant à leurs besoins en terme de communication.

6.2 Contribution

Cette étude faite sur les nouvelles technologies de l'information en santé montre leur immaturité en ce qui a trait à leur design et intégration dans les pratiques quotidiennes. La majorité des articles scientifiques que l'on retrouve ont une vision médicale, sociologique ou informatique. Il reste ainsi un grand vide en terme d'articles sur le design de eHealth. Cette recherche se veut un point d'ancrage pour l'élargissement de la recherche scientifique visant la conception de ces outils. Elle propose aux chercheurs et designers la considération de différents critères de conception afin de favoriser la conception d'outils TIS plus appropriés à la communication centrée sur le patient.

De plus, en optant pour une vision plus proche de la pratique médicale, soit l'approche centrée sur le patient, la recherche ouvre des nouvelles voies d'innovation pour la conception d'eHealth et des pistes de recherches méritant d'être plus approfondies.

6.3 Limites de cette étude

Plusieurs points sont ressortis de l'entretien avec les médecins. Il est vrai que les réponses aux questions sont intéressantes et nous permettent d'en tirer certaines conclusions, mais l'utilisation de seulement deux participants pour cette étape ne rend pas les résultats scientifiquement concluants. En effet, un échantillon plus représentatif devrait être envisagé dans une telle recherche, pour identifier les similarités et les divergences aux défis rencontrés et aux barrières communicationnelles. La compilation de ces données nous aurait permis de généraliser les besoins et donc de formuler une liste plus exhaustive des critères de design.

L'enregistrement audio était peut-être insuffisant pour vraiment aider les participants dans leur compréhension de la maladie. Malgré que ceux-ci aient reçu le dessin du médecin, les gestes de ce dernier auraient probablement aidé à mieux comprendre.

Malgré tout, les résultats obtenus sont utiles et fort révélateurs. En effet, les étapes d'une rencontre clinique selon l'approche centrée sur le patient sont communes à tous les médecins qui la pratiquent. Nous pouvons dès lors confirmer que la chronologie des événements n'est pas différente selon le médecin à l'exception du temps consacré à l'écoute du patient. De plus, si l'on considère le médecin comme un « lead user », les critères de design élaborés ne peuvent pas nuire à un autre médecin. Ils vont plutôt répondre aux besoins qu'un autre médecin aurait pu oublier d'énoncer en entretien (Chow, 2005). La vraie limite est donc de ne pas pouvoir confirmer l'importance des critères identifiés pour l'ensemble des médecins et le manque très probable d'autres critères. Ainsi, même si nous ne pouvons pas affirmer que cette recherche fasse part de tous les critères de design permettant la conception d'un outil virtuel de vulgarisation pour la communication médecin-patient, elle constitue un point de départ pour d'autres études futures.

Comme tout projet de design, les concepts doivent être originaux et innovateurs pour réellement avoir un impact sur les usagers. Les critères énoncés constituent des lignes directrices qui permettent de mieux comprendre le contexte général de la communication

médicale. Ils doivent être complétés par d'autres critères importants provenant, entre autres, de l'étude de la gestion médicale, des normes et standards en santé et des technologies présentes.

6.4 Ouverture

Affirmer que la relation médecin - patient peut être fortement améliorée par un eHealth est plutôt précoce. Même si les chercheurs qui travaillent sur l'approche centrée sur le patient semblent convaincus de l'impact positif sur l'éducation du patient est ultimement sur la relation médecin-patient, on ne peut pas garantir que l'utilisation d'un eHealth contribuera à améliorer cette relation. C'est pour cette raison que, en tant que designers, nous devons nous concentrer sur l'élaboration d'un prototype fonctionnel afin de tester ce type d'outils et de valider certains choix. Il est certain que la relation médecin-patient sera affectée par les nouvelles technologies, d'une manière ou d'une autre. Effectivement, l'encombrement des hôpitaux, le manque de ressources humaines et le temps pressurisé des médecins le fait présager. Il est donc primordial de prendre en considération l'approche centrée sur le patient pour le design des TIS. L'appui d'une telle approche permet au patient de prendre de meilleures décisions, d'assurer le suivi de sa maladie et d'éviter les erreurs d'interprétation.

Pour ce qui est de la suite de cette recherche, la prochaine étape serait de concevoir un prototype fonctionnel basé sur les critères de design présentés dans ce document. L'objectif sera alors d'évaluer si un tel outil peut augmenter la compréhension durant les échanges entre le médecin et son patient. En utilisant le même questionnaire auquel les participants de cette recherche ont répondu, mais cette fois en ajoutant un prototype d'outil de communication à la bande audio, nous pourrions voir les différences dans les résultats obtenus et évaluer la pertinence et l'efficacité de l'outil de vulgarisation. Pour ce faire, les personnes choisies ne devront pas être les mêmes qui ont participé à la deuxième étape. La raison de ce choix est fort simple, si l'on utilise un participant qui a déjà entendu l'enregistrement pour ensuite tenter d'évaluer sa compréhension avec le support d'un autre médium, les résultats risquent d'être biaisés, étant donné qu'il aura déjà une notion de base sur la maladie, les traitements, etc. Il faut donc que l'échantillon soit « profane » dans le nouveau contexte.

Bibliographie

Articles scientifiques

Abras, C., Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2004). User-centered design. *Bainbridge, W.* Encyclopedia of Human-Computer Interaction. *Thousand Oaks: Sage Publications*, 37(4), 445-56.

Ahmad, F., Hudak, P. L., Levinson, W., Bercovitz, K., & Hollenberg, E. (2006). Are physicians ready for patients with Internet-based health information? *Journal of Medical Internet Research*, 8(3). Dans: Wright, E.R. (2011) Enter Health Information Technology : Expanding Theories of the Doctor-Patient Relationship for the Twenty-First Century Health Care Delivery System, *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing: A blue print for the 21st Century*, New York, ed. Springer, 343-355.

Akesson, K. M., Saveman, B. I., & Nilsson, G. (2007). Health care consumers' experiences of information communication technology - a summary of literature. *International Journal of Medical Informatics*, 76(9), 633-645.

Andreassen, H. K., Trondsen, M., Kummervold, P. E., Gammon, D., & Hjortdahl, P. (2006). Patients who use e-mediated communication with their doctor: New constructions of trust in the patient-doctor relationship. *Qualitative health research*, 16(2), 238-248.

Andreassen, H. K., Bujnowska-Fedak, M. M., Chronaki, C. E., Dumitru, R. C., Pudule, I., Santana, S. & Wynn, R. (2007). European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. *BMC public health*, 7(1), 53.

Ash, J. S., Berg, M., & Coiera, E. (2004). Some unintended consequences of information technology in health care: the nature of patient care information system-related errors. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 11(2), 104-112.

Authier, J. (1982). La mise en scène de la communication dans des discours de vulgarisation scientifique. *Langue française*, 34-47.

Baum, A. (2001). Behavioral and Psychosocial Intervention to Modify Pathophysiology and Disease Course. *Promoting health: Intervention strategies from social and behavioral research*, 450.

Bisaillon, S., de Marcellis-Warin, N., Mahfouf, M., Peignier, I., & St-Pierre, C. (2013). Enquête sur certaines pratiques médicales au Québec. *Enquête*, 10.

Blais, A., & Durand, C. (1997). Le sondage. *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données, Québec, Presses de l'Université du Québec*, 357-399.

Bredies, K., Chow, R., & Joost, G. (2010). Addressing use as design: a comparison of constructivist design approaches. *The Design Journal*, 13(2), 156-179.

Carrese, J. A., & Rhodes, L. A. (2000). Bridging cultural differences in medical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 15(2), 92-96.

Cassell, E. J., Leon, A. C., & Kaufman, S. G. (2001). Preliminary evidence of impaired thinking in sick patients. *Annals of Internal Medicine*, 134(12), 1120-1123.

Caune, J. (2000). La médiation culturelle: une construction du lien social. *Les enjeux de l'information et de la communication*.

Cheval, S., Mirabel-Sarron, C., Guelfi, J. D., & Rouillon, F. (2009). L'alliance thérapeutique avec les patients limite en thérapie cognitivo-comportementale. Dans *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 167, No. 5, pp. 347-354). Elsevier Masson.

Chow, R.W.Y. (2005) For user study – The Implications of Design (Thèse de doctorat). Collège des Beaux-Arts de Braunschweig.

Coiera, E. (2004). Four rules for the reinvention of health care. *BMJ: British Medical Journal*, 328(7449), 1197. Dans Hesse, B. W., Hanna, C., Massett, H. A., & Hesse, N. K. (2010). Outside the box: will information technology be a viable intervention to improve the quality of cancer care?. *JNCI Monographs*, 2010(40), 81-89.

Davis, M. S. (1968). Variations in patients' compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health and the Nations Health*, 58(2), 274-288.

Delamater, A. M., Bubb, J., Davis, S. G., Smith, J. A., Schmidt, L., White, N. H., & Santiago, J. V. (1990). Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 13(5), 492-498.

Donovan, J. L. (1995). Patient decision making: the missing ingredient in compliance research. *International journal of technology assessment in health care*, 11(03), 443-455.

Donovan, T., Hutchison, T., & Kelly, A. (2003). Using simulated patients in a multiprofessional communications skills program: reflections from the program facilitators. *European Journal of Cancer Care*, 12(2), 123-128.

Epstein, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L., & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Social science & medicine*, 61(7), 1516-1528.

Eysenbach, G., & Diepgen, T. L. (1999). Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Archives of Dermatology*, 135(2), 151-156.

Eysenbach, G., & Diepgen, T. L. (2001). The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century. *Clinics in dermatology*, 19(1), 11.

Falvo, D. R. (2004). *Effective patient education: A guide to increased compliance*. Jones & Bartlett Learning.

Fox, S., & Jones, S. (2009). The social life of health information. *Washington, DC: Pew Internet & American Life Project, 2009-12*.

Giddens, A. (1991). *Modernity and identity: Self and society in the late modern age*. Stanford, CA: Stanford University Press.

Hallnäs, L., & Redström, J. (2006). Interaction design. *Foundations, experiments. Textile research center, The swedish school of textiles, University College of Borås and Interactive Institute, Sweden*. Dans Redström, J. (2008). RE: Definitions of use. *Design Studies*, 29(4), 410-423.

Heritage, J., & Maynard, D. W. (2011). After 30 Years, Problems and Prospects in the Study of Doctor–Patient Interaction. In *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 323-342). Springer New York.

Hesse, B. W., & Shneiderman, B. (2007). eHealth research from the user's perspective. *American journal of preventive medicine*, 32(5), S97-S103.

Hesse, B. W., Hanna, C., Massett, H. A., & Hesse, N. K. (2010). Outside the box: will information technology be a viable intervention to improve the quality of cancer care?. *JNCI Monographs*, 2010(40), 81-89.

Hornik, R. (Ed.). (2002). *Public health communication: Evidence for behavior change*.

Routledge.

Institute of Medicine (2001). Health and behavior: the interplay of biological, behavioral and societal influences, *National Academies Press*, Washington, DC

Johnston, L., Ammary, N., Epstein, L., Johnson, R., et Rhee, K. (2006). A transdisciplinary approach to improve health literacy and reduce disparities. *Health Promotion Practice*, 3.

Kroes, P. (2001). Technical functions as dispositions: a critical assessment. *Technè*. 5(3), 16

Kolb, D. A. (2000). Learning styles inventory. *The Power of the 2 2 Matrix*, 267. dans Kolb, A. Y., & Kolb, D. A. (2005). Learning styles and learning spaces: Enhancing experiential learning in higher education. *Academy of management learning & education*, 4(2), 193-212.

Kreps, G.L., Kunimoto, E.N. (1994). Effective communication in multicultural health care settings. *Thousand Oaks* : Sage publication.

Kreps, G. L., & Neuhauser, L. (2010). New directions in eHealth communication: opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 329-336.

Kroeze, W., Werkman, A., & Brug, J. (2006). A systematic review of randomized trials on the effectiveness of computer-tailored education on physical activity and dietary behaviors. *Annals of behavioral medicine*, 31(3), 205-223.

Last, B. F., & Van Veldhuizen, A. M. H. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290-294.

Laperrière, A. (2003). L'observation directe. *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, 251-272.

Lebart, L. (1994). Sur les analyses statistiques de textes. *Journal de la Société de statistique de Paris*, 135(1), 17-36.

Loffler-Laurian, A. M. (1994). Réflexions sur la métaphore dans les discours scientifiques de vulgarisation. *Langue française*, 72-79.

Maranda, M. F., Gilbert, M. A., St-Arnaud, L., & Vézina, M. (2006). La détresse des médecins: un appel au changement: rapport d'enquête de psychodynamique du travail. *Presses Université Laval*. 1-23

Maranda, M. F., Gilbert, M. A., St-Arnaud, L., & Vézina, M. (2007). Chronique d'une recherche-intervention éducative dans le domaine du travail médical. *Communication présentée au Congrès international AREF*.

McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient–health professional relationship. *Patient education and counseling*, 63(1), 24-28.

Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M. & Turner, R. (2003). The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Archives of Internal Medicine*, 163(14), 1727-1734.

Napoli, P. M. (2001). Consumer use of medical information from electronic and paper media. *The Internet and health communication*, 79-98.

Neuhauser, L., & Kreps, G. L. (2003). Rethinking communication in the e-health era. *Journal of Health Psychology*, 8(1), 7-23.

Niedderer, K. (2007). Designing mindful interaction: the category of performative object. *Design Issues*, 23(1), 3-17.

Nijland, N., van Gemert-Pijnen, J., Boer, H., Steehouder, M. F., & Seydel, E. R. (2008). Evaluation of internet-based technology for supporting self-care: problems encountered by patients and caregivers when using self-care applications. *Journal of medical Internet research*, 10(2).

Ogden, C. L., Kuczmarski, R. J., Flegal, K. M., Mei, Z., Guo, S., Wei, R., ... & Johnson, C. L. (2002). Centers for Disease Control and Prevention 2000 growth charts for the United States: improvements to the 1977 National Center for Health Statistics version. *Pediatrics*, 109(1), 45-60.

Organisation Mondiale de la santé (1998). Glossaire de la promotion de la santé. Genève.

Paquet, G. et Tellier, B. (2003) Les facteurs sociaux de la santé, dans Lemieux, V. (2003). *Le système de santé au Québec: organisations, acteurs et enjeux*. Presses Université Laval.

Posner, G. J., Strike, K. A., Hewson, P. W., & Gertzog, W. A. (1982). Accommodation of a scientific conception: Toward a theory of conceptual change. *Science Education*, 66, 211–227.

Preece, J., Rogers, Y., & Sharp, H. (2002). *Interaction design: Beyond human-computer interaction*. New York, NY: John Wiley & Sons.

Redman, B. K. (2007). *The practice of patient education: A case study approach*. Elsevier Health Sciences.

Redström, J. (2008). RE: Definitions of use. *Design Studies*, 29(4), 410-423.

Reid Ponte P.R., Conlin G., Conway J.B., Grant S., Medeiros C., Nies J., et al. (2003). Making patient-centered care come alive. *Journal of Nursing Administration*, 33(2), 82–90.

Roth, Susan. 1999. "The State of Design Research." *Design Issues* 15 (2): 18–26.

Rubin, A. & Rubin, R. (2001). *Interface of personal and mediated communication: 15 years later*. *International Journal of electronics and communication*, 11(1),

Squires, S. E., & Byrne, B. (Eds.). (2002). *Creating breakthrough ideas: The collaboration of anthropologists and designers in the product development industry*. JF Bergin & Garvey.

Smith, D. H. (1989). Studying health communication: An agenda for the future. *Health Communication*, 1(1), 17-27.

Smith, M. (1991). The Medical Interview: The Three-Function Approach. *The Yale journal of biology and medicine*, 64(5), 546, dans: Heritage, J., & Maynard, D. W. (2011). After 30 Years, Problems and Prospects in the Study of Doctor–Patient Interaction. In *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 323-342). Springer New York.

Steele, R. M., Mummery, W. K., & Dwyer, T. (2009). A comparison of face-to-face or internet-delivered physical activity intervention on targeted determinants. *Health Education & Behavior*, 36(6), 1051-1064.

Stewart, M., Frankel, R. M., Quill, T. E., & McDaniel, S. H. (2003). Evidence for the patient-centered clinical method as a means of implementing the biopsychosocial approach. *The biopsychosocial approach: past, present, future*. University of Rochester Press, Rochester NY, 123-132. dans : Heritage, J., & Maynard, D. W. (2011). After 30 Years, Problems and Prospects in the Study of Doctor–Patient Interaction. In *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 323-342). Springer New York.

Taplin, S. H., & Rodgers, A. B. (2010). Toward improving the quality of cancer care: addressing the interfaces of primary and oncology-related subspecialty care. *JNCI Monographs*, 2010(40), 3-10.

Tu, H. T., & Cohen, G. R. (2008). *Striking jump in consumers seeking health care information*. Center for Studying Health System Change. dans : Wright, E. R. (2011). Enter Health Information Technology: Expanding Theories of the Doctor–Patient Relationship for the Twenty-First Century Health Care Delivery System. Dans *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 343-359). Springer New York.

Ulrich, K. T. and Eppinger, S. D. (2004) *Product Design and Development*, New York, Mac Graw Hill

Vandelanotte, C., Spathonis, K. M., Eakin, E. G., & Owen, N. (2007). Website-delivered physical activity interventions: A review of the literature. *American journal of preventive medicine*, 33(1), 54-64.

Wears, R. L., & Berg, M. (2005). Computer technology and clinical work: still waiting for Godot. *Jama*, 293(10), 1261-1263.

Williams, S. J., & Calnan, M. (1996). The ‘limits’ of medicalization?: modern medicine and the lay populace in ‘late’ modernity. *Social science & medicine*, 42(12), 1609-1620.

Williams, S., Weinman, J., & Dale, J. (1998). Doctor–patient communication and patient satisfaction. *Fam Pract*, 15, 480-492.

Wright, E. R. (2011). Enter Health Information Technology: Expanding Theories of the Doctor–Patient Relationship for the Twenty-First Century Health Care Delivery System. Dans *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 343-359). Springer New York.

Zimmerman, J., Evenson, S., & Forlizzi, J. (2005). Discovering and Extracting Knowledge in the Design Project.

Sites Internet

Inforoute Santé du Canada. (2008) Portail des normes pancanadiennes. Repéré à <https://www.infoway-inforoute.ca/index.php/fr/programmes-services/unite-collaborative-de-normalisation/normes-pancanadiennes>

http://dossierdesante.gouv.qc.ca/population/Qu-est-ce-que-le-DSQ/index.php?Le_DSQ_en_bref

<http://www.frost.com/prod/servlet/frost-home.pag>

Multimédia

« It's time to redesign medical data » (2010) [enregistrement vidéo], sur le site *TED*. Consulté le 15 jan. 2014.

https://www.ted.com/talks/thomas_goetz_it_s_time_to_redesign_medical_data

Annexe



Figure 9 : Projet de fin de baccalauréat 1



Figure 10 : Projet de fin de baccalauréat 2

Questionnaire Médecin

1) Questions ouvertes

1. Selon votre estimation, combien de temps dure environ une séance de consultation: Surtout le temps que vous consacrez à l'explication de la maladie et des traitements?
2. Étant donné que le temps de consultation est limité, avez-vous des stratégies pour donner le maximum d'information à votre patient?
3. Que signifie pour vous une bonne compréhension de la maladie de la part de votre patient?
4. Quels objectifs cherchez vous à atteindre lors d'une consultation médicale?
5. Quelle méthodologie utilisez-vous pour atteindre ces objectifs?
6. Sur une échelle de 1 à 5, 1 étant le plus prioritaire, quel est le plus important pour vous lors de la première consultation post diagnostique: Compréhension de 1/la terminologie, 2/de la maladie, 3/des traitements, 4/de l'évolution de la maladie, 5/des effets et conséquences à long terme, objectifs en terme de terminologie? De définition? Des effets et conséquences? Des traitements?
7. Quand vous expliquez la maladie, les causes, ou les traitements, rencontrez-vous des problèmes de communication? Si oui, lesquels et comment cherchez vous à les surmonter? Ainsi, fait-vous des efforts particuliers? Lesquels (ex. plus de temps, autres)?
8. Utilisez-vous des méthodes ou outils spécifiques pour vos explications et si oui, lesquels et dans quel but?

9. Comment réagissent les patients à ces méthodes?

10. Si l'on parle de vulgarisation, utilisez-vous un langage médical ou transformez-vous les en termes plus familiers? D'après vous, avec le temps, les patients arrivent-ils à assimiler des concepts médicaux, ou en d'autres termes, est-ce que le langage entre vous et votre patient évolue avec le temps?

11. Comment se déroule la consultation? Répondez-vous simplement aux questions? Expliquez-vous tout sur la maladie avant de laisser au patient le temps de vous poser ses questions?

12. Après combien de rencontres sentez-vous que vos patients maîtrisent les concepts médicaux?

13. Comment voyez-vous l'ajout d'un outil de communication et vulgarisation informatisé à votre pratique ? D'après vous, peut-il être bénéfique dans l'éducation d'un patient?

14. Où verriez-vous le bénéfice principal de cet outil?

15. Qu'est ce que vous ne voudriez absolument pas que cet outil fasse?

16. Seriez-vous prêt à utiliser un tel outil dans votre pratique courante?

