

TELEMEDECINE ET DIALYSE

**P-Y DURAND¹, J. CHANLIAU¹,
Agnès MARIOT¹, Michèle KESSLER¹,
J.P. THOMESSE², L.ROMARY²,
F. CHARPILLET², R. HERVY²**

¹ ALTIR et Service de Néphrologie - CHU -
Nancy

² LORIA et CNRS Nancy

Les données de la littérature font état d'expériences très marginales de télé-médecine en dialyse péritonéale (DP). Ces expériences se limitent à la transmission de données et/ou d'images par les nouvelles voies de communication. Cette étude présente une application originale et innovante de la télé-médecine dans le domaine de la DP. Le système DIATELIC (Surveillance Interactive et Coopérative des Dialysés) ajoute à l'optimisation de la transmission de données via intra/internet, un système expert élaboré détectant des anomalies d'apparition progressive voire imperceptible. Ce système expert "intelligent" utilise 5 règles d'interprétation simultanée utilisant des données initiales simples: Poids, tension artérielle (TA), TA différentielle, TA orthostatique, Ultrafiltration péritonéale. Ces règles déclenchent des alertes à partir de valeurs fixes pré-établies, mais également à partir des valeurs moyennes mesurées pendant les 15 jours précédents. L'utilisation routinière de ce système, opérationnel depuis plus d'un an, est concluante. Pour le médecin, l'utilisation d'un tel système change radicalement le suivi du malade en DP. L'accès quotidien aux données du malade se rapproche plus d'une surveillance de type hospitalière, et la messagerie intégrée facilite les contacts. Pour le malade, une impression de sécurité est constamment rapportée, le système expert prévenant à la fois le centre et le patient en cas d'anomalie. La télé-médecine, en plein développement, représentera probablement un enjeu de santé publique majeur lorsque les études du rapport coût/bénéfice auront démontré son utilité.

I - INTRODUCTION ET DEFINITIONS

La télé-médecine (littéralement: «médecine à distance»), comme beaucoup de technologies émergentes, n'a pas encore de définition bien précise. La complexité des moyens de communication, leur évolution rapide, et les innovations technologiques incessantes dans le domaine de l'informatique donnent sans cesse de nouveaux moyens qui ouvrent constamment de nouveaux champs d'application à la télé-médecine. C'est sans doute pour ces raisons que le terme générique de télé-médecine regroupe en réalité une multitude d'applications aussi diverses qu'hétérogènes.

La télé-médecine a été définie par les anglo-saxons comme étant l'utilisation de réseaux électroniques de communication pour la transmission d'information et de données concernant le diagnostic ou le traitement médical. Ainsi, la simple transmission de données médicales par fax (données de laboratoire, courrier médical, etc...) ou par téléphone entrerait dans le cadre de cette définition. Cependant dans le langage courant, la télé-médecine concerne plutôt une technologie plus récente, comme l'utilisation de réseaux de communication numériques et l'internet, et/ou la transmission de données véhiculées par d'autres moyens que la parole (images, sons, fichiers, données numériques). Dans ce cadre, le champ d'application de la télé-médecine reste très vaste, englobant toutes les spécialités médicales. Il est utile de classer les applications de télé-médecine non pas en fonction de la nature des données et de leur mode de transmission, mais en fonction de ses utilisateurs potentiels. Cette distinction est à l'origine de

caractéristiques particulières communes, quelle que soit la spécialité médicale concernée:

- la télémédecine entre professionnels de santé. Dans ce cas les impératifs techniques et économiques sont sans doute moins importants que la qualité et l'intégrité des informations transmises. En effet, le nombre relativement réduit de professionnels et leur capacité théorique à maîtriser l'outil informatique n'imposent pas nécessairement un matériel peu coûteux et simple à utiliser. En revanche, la qualité et la quantité de transmission deviennent prioritaire pour obtenir une analyse à distance rapide et précise. La télémédecine entre professionnels se développe rapidement, s'appliquant à des domaines aussi variés que la visioconférence, la téléformation, les réseaux «ville-hôpital», la télé-expertise, le télé-diagnostic, etc...

- la télémédecine " publique " concernant la transmission directe de données médicales entre le malade et le professionnel de santé. L'hétérogénéité de la population concernée et le grand nombre d'utilisateurs potentiels imposent des systèmes d'un coût plus modéré et une utilisation simple et conviviale, adaptée aux patients sans expérience ni aptitude particulière en informatique. Ce type de télémédecine se développe beaucoup plus lentement, probablement parce que simplicité d'utilisation est souvent le corollaire de complexité technologique. Cette forme de télémédecine représentera probablement dans un avenir proche un enjeu capital en terme de santé publique sous réserve d'un rapport coût/bénéfice avantageux. La télémédecine " publique " va sans doute bouleverser le mode d'exercice médical et les relations médecin-malade, suscitant parfois une certaine appréhension de part et d'autre, ralentissant encore son développement.

Le traitement et le suivi des maladies chroniques représentent un champ d'application potentiel particulièrement intéressant pour la télémédecine «publique». Les premiers systèmes évoqués dans la littérature décrivent essentiellement une transmission passive de données dans le sens malade—>médecin, permettant une surveillance de divers paramètres médicaux (monitoring) sans nécessiter d'action particulière de la part du patient. Dans la chronologie du développement de ces méthodes, les systèmes interactifs représenteront probablement l'étape ultérieure. Ils seront sans doute suivis par l'apparition de systèmes interactifs intelligents, c'est à dire intégrant une analyse automatisée des données transmises.

Nous présentons ici l'un des premiers systèmes interactifs et intelligents de télémédecine «publique», appliquée au traitement et au suivi des malades dialysés. Ce système, issu d'une collaboration entre le Centre National de Recherche Scientifique (CNRS), le Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications (LORIA) et l'Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique (ALTIR), a été baptisé DIATELIC (Télésurveillance Interactive et Coopérative des Dialysés à Domicile).

II - ETAT DE LA TELEMEDECINE EN DIALYSE EN 1999

A) La télésurveillance des machines de dialyse

La plupart des méthodes de dialyse (hémodialyse, hémofiltration, hémodiafiltration, dialyse péritonéale automatisée) nécessite des machines technologiquement évoluées, et qui bénéficient sans cesse des dernières innovations dans le domaine technologique. Dans ce cadre, les fabricants ont prévu la télétransmission des données, soit par l'utilisation d'une «carte à puce», soit par modem intégré, soit par la présence constante d'une sortie de type RS232 autorisant la récupération des données et leur transmission à distance. Divers systèmes de télétransmission sont déjà opérationnels (HEMODIAL™ des laboratoires HOSPAL, GSS™ des laboratoires GAMBRO, HomeChoice Pro™ des laboratoires BAXTER) ou sur le point de l'être (PD200™ des laboratoires GAMBRO, SleepSafe™ des laboratoires FRESENIUS).

Ces systèmes permettent la transmission de données numériques essentiellement techniques (pour l'hémodialyse: pressions veineuses et artérielles, ultrafiltration, autres caractéristiques diverses de la séance d'hémodialyse; pour la dialyse péritonéale automatisée : nombre et caractéristiques des cycles, ultrafiltration). La consultation des données est disponible en temps réel ou quotidiennement, par l'intermédiaire d'une interface intégrée au poste équipant le centre médical à distance. La plupart de ces systèmes permet également la transmission de données médicales de base (poids, tension artérielle, incidents éventuels), celles-ci étant transmises via une interface spécifique équipant la machine de dialyse.

Ces innovations intéressantes dans le domaine de la télémédecine présentent toutefois des caractéristiques limitant leur intérêt :

- les systèmes développés par les laboratoires ne sont utilisables que sur des machines de dialyse provenant du même laboratoire. Même si les données transmises sont globalement comparables, l'interface et le mode de transmission sont différents. Compte-tenu du fait que les centres médicaux utilisent rarement des machines provenant exclusivement du même laboratoire pharmaceutique, l'absence d'interopérabilité de ces systèmes a pour conséquence une utilisation qui reste marginale.

- la nature des données transmises, qui sont essentiellement techniques, a sans doute un plus grand intérêt technique que médical. La maintenance des machines, la détection des pannes à distance, la sécurité technique des séances peuvent trouver une application particulièrement intéressante de ces systèmes, à condition que les techniciens puissent se familiariser avec toutes les interfaces provenant des différents laboratoires fabriquant les machines qu'ils utilisent.

- la transmission des données est passive. Il n'y a dans ces systèmes aucune possibilité d'interaction ou de dialogue avec le patient. Ceci limite l'intérêt pour la surveillance médicale des patients.

En résumé, les systèmes de «télémédecine» actuellement proposés par les laboratoires impliqués dans les différentes techniques de dialyse permettent principalement la transmission à distance de données techniques des séances de dialyse. L'absence d'interaction avec les patients classent ces systèmes dans un domaine qui s'apparente plus à la télésurveillance des machines.

B) La télémédecine en dialyse

Il y a peu d'expériences de télémédecine chez les insuffisants rénaux chroniques, et plus particulièrement chez les dialysés. Les expériences publiées sont ponctuelles, expérimentales et restreintes. Ces études ne font généralement pas état de résultats cliniques et aucune d'entre elles n'a fait l'objet d'une évaluation coût/bénéfice. Les premières expériences ont été initiées en 1995 et publiées en 1998 (1-3).

- . Une équipe de Washington DC (1, 2) propose un système de télémédecine interactive. Celui-ci consiste en une station multimédia individuelle (Multimedia médical Record) au domicile de chaque patient, comportant 2 aspects: une mémoire intégrant un dossier médical complet (antécédents médicaux, anamnèse, données physiques et biologiques, traitements, images digitalisées (radiographies et autres)), et une transmission on-line d'images et de sons. L'image autorise la vidéoconférence privée médecin-malade, et également la capture d'images plus précises (voie d'abord vasculaire, émergence du cathéter etc...) pour un diagnostic en direct. Le son est utilisé essentiellement pour l'auscultation cardio-pulmonaire, et accessoirement pour les messages sonores.

Ce système de télémédecine est donc interactif, polyvalent, avec un champ d'application potentiel dépassant celui de la dialyse. La première publication décrivant ce dispositif fait état d'une étude clinique en cours évaluant la qualité de vie des patients, la morbidité et le rapport coût/bénéfice.

. Une équipe de Tokyo (3) décrit un système de télémédecine interactif exclusivement basé sur la transmission d'images (Image Transfer System). Les patients sont équipés d'un téléphone cellulaire et d'un micro-ordinateur portable sur lequel est connectée une caméra numérique. Les images sont transmises (durée: 4 mn par image) sur un serveur situé dans l'hôpital, auquel peuvent accéder les médecins soit directement, soit à distance depuis leur micro-ordinateur personnel. Les images sont de bonne qualité (1024 x 768 pixels; 16 700 000 couleurs), autorisant un diagnostic sur une partie du corps, mais aussi une surveillance visuelle du traitement par dialyse péritonéale (aspect et couleur des poches, contrôle du matériel). L'expérience japonaise, portant sur 10 patients, insiste particulièrement sur la compacité du matériel, permettant de l'emporter aisément lors des déplacements du malade.

. Une équipe du Texas (4), historiquement pionniers, utilise la télémédecine en dialyse depuis 1992. Initialement, ils proposaient un système de vidéoconférence couplée à la télé-surveillance des machines d'hémodialyse (Texas Telemedicine Project) équipant les centres de dialyse distants de l'équipe médicale. Depuis 1997, ils proposent d'équiper les patients avec une station individuelle, comportant un ensemble assez complet de capteurs permettant une consultation sommaire à distance: stéthoscope électronique, caméra ophtalmologique, moniteur à fibres optiques, " close-caméra " additionnelle. La station complète (coût: 34 000 USD) est connectée via un réseau numérique (Integrated Services Digital Network Lines: ISDN) à un serveur piloté en permanence par un médecin.

L'apparition en 1995 d'une nouvelle technique de dialyse, l'hémodialyse quotidienne à domicile, a ouvert un nouveau champ d'application à une télémédecine particulière, intégrant simultanément la télé-surveillance des machines de dialyse et l'interaction avec les patients. Jusqu'à présent 2 projets expérimentaux ont été décrits :

. Pierratos (5) a équipé ses patients traités à domicile avec un micro-ordinateur couplé à la machine d'hémodialyse, transmettant les données techniques et médicales vers un serveur par le réseau téléphonique (modem). L'équipe médicale accède à ce serveur par les technologies Internet, et peut consulter les données en temps réel ou différé, les données étant mémorisées dans le serveur.

. Agroyannis (6) décrit un projet (Homer-D) financé par la Commission Européenne. Celui-ci utilise le réseau numérique (ISDN) pour établir des communications bidirectionnelles médecin-patient. Une station UNIX avec micro-ordinateur multimédia située dans l'hôpital est accessible en permanence. Chaque patient est équipé, à son domicile, d'un terminal multimédia couplé à la machine d'hémodialyse, permettant la surveillance et le contrôle à distance de cette machine. Divers capteurs additionnels permettent une surveillance automatique du patient pendant les séances de dialyse: tension artérielle, fréquence cardiaque, électrocardiogramme et oxymétrie transcutanée. Cette expérience préliminaire portant sur 2 patients, 4 mois et 100 séances de dialyse va être élargie à 3 centres européens, probablement pour une étude du rapport coût/bénéfice.

Les expériences de télémédecine décrites ci-dessus utilisent la transmission instantanée d'un grand nombre de données, permettant une surveillance du malade et de l'appareillage à distance. Mais dans tous ces systèmes, le médecin doit toujours analyser les données pour faire un diagnostic. En d'autres termes, la transmission des données permet surtout d'abolir la distance géographique entre le malade et l'équipe soignante.

III - LE PROJET DIATELIC

A) Objectifs

L'objectif principal du projet DIATELIC est d'améliorer la qualité du traitement par Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA). L'optimisation de la qualité du traitement repose sur 3 axes principaux :

1 - La prévention des troubles chroniques ou aigus de l'hydratation (hyperhydratation ou déshydratation). Ces anomalies apparaissent souvent progressivement et insidieusement chez les malades traités par dialyse péritonéale à domicile. Ils peuvent être responsables d'accidents pouvant entraîner sinon un risque vital, du moins un traitement parfois mal toléré dans un contexte de semi-urgence, et sans aucun doute une morbidité accrue.

2 - Une amélioration des relations à distance avec l'équipe soignante. Le téléphone, inventé en 1854, est encore jusqu'à présent le seul moyen de communication interactive entre le malade dialysé à son domicile et l'équipe soignante. Cependant à l'aube du troisième millénaire, le téléphone révèle ses insuffisances par rapport à ce que la technologie actuelle peut offrir: les dialogues sont subjectifs, les paramètres transmis sont limités, la fréquence des appels est aléatoire et la disponibilité des équipes soignantes est variable. Ces insuffisances, dans la qualité comme dans la quantité des relations téléphoniques, peuvent entraîner des problèmes auxquels sont habituées les équipes soignantes. Ces problèmes ont souvent pour conséquence le déplacement inopiné du malade vers le centre qui le suit afin d'établir un diagnostic, et parfois l'hospitalisation lorsque l'appel a été trop tardif.

3 - Une simplicité et une rapidité d'utilisation de part et d'autre. L'interface patient doit être suffisamment " universelle " pour être utilisable par tous les patients, et suffisamment rapide pour ne pas ajouter de contrainte à un traitement déjà lourd. L'interface médecins doit permettre le suivi d'un grand nombre de malades sans engendrer de consommation excessive de temps pour l'équipe médicale.

B) Description

1 - Principe

Le système DIATELIC permet de transmettre des données médicales en temps réel, d'analyser ces données, et de restituer indifféremment les données brutes sous forme de représentation graphique, ou l'analyse de ces données avec un diagnostic automatisé. Cette seconde fonction répond aux impératifs d'économie de temps lors du suivi d'un grand nombre de patients par la même équipe médicale. DIATELIC comporte donc un système expert original par plusieurs aspects. Celui-ci, fonctionnant selon un modèle de décision markovien, calcule la probabilité pour le patient de se trouver dans un état d'hydratation prédéterminé.

Cinq états d'hydratation ont été fixés: hydratation normale, hyperhydratation, déshydratation, poids sec sous-estimé et poids sec surestimé. Pour calculer la probabilité d'être dans l'un de ces 5 états, le système prend en compte simultanément les valeurs de 5 paramètres, analysant simultanément les valeurs absolues du poids et des chiffres tensionnels (différentiels et orthostatiques), ainsi que leurs variations sur les deux derniers jours en prenant comme référence les moyennes des 15 jours précédents. Ainsi par exemple un patient vasculaire qui a une hypertension permanente modérée exclusivement systolique ne sera pas classifié comme " hyperhydraté " si son état est stable depuis au moins 15 jours. Autre exemple, un patient diabétique présentant une hypotension orthostatique secondaire à une neuropathie végétative ne sera pas diagnostiqué comme " déshydraté " si son état est stable.

Un message d'alerte est automatiquement envoyé à la fois chez le patient et vers l'équipe médicale dès que le système décèle un changement d'état, donc une anomalie possible. En cas d'erreur, le diagnostic du système expert peut être facilement corrigé par le médecin, et les corrections sont prises en compte automatiquement pour les diagnostics ultérieurs concernant le patient: il s'agit d'un système expert " auto-apprenant ". Enfin, d'autres règles ont été introduites, concernant les variations d'ultrafiltration analysées quotidiennement échange par échange. Une messagerie intégrée, simple à utiliser, complète le système. Celle-ci se révèle très largement utilisée par les patients.

2 - Description fonctionnelle du système expérimental

Le système Diatélic se compose de trois sous-systèmes, le premier est le sous-système au domicile du patient, le second est un serveur intégrant une base de données et des systèmes intelligents de détection d'alertes, le troisième est le sous-système médecin. Ces trois sous-systèmes sont actuellement interconnectés par divers réseaux comme le montre la figure 1. Le poste du patient est connecté au serveur par le Réseau Téléphonique Commuté. Le serveur est connecté au réseau du Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications (LORIA); celui-ci est accessible par le réseau internet local (STANNET), connecté en permanence au réseau du CHRU et de l'ALTIR (Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale) (figure 1).

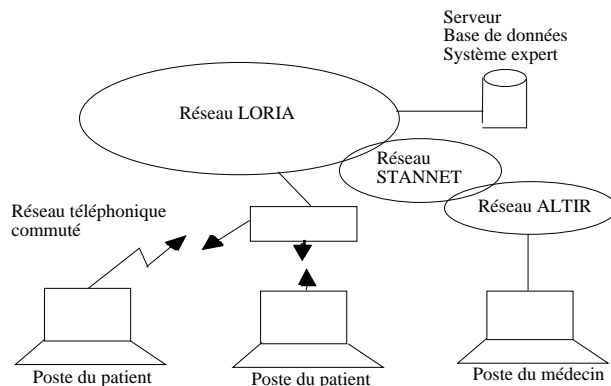


Fig. 1 : Architecture de la plate forme d'expérimentation

La confidentialité des données a été préservée selon les recommandations de la CNIL. Un mot de passe est nécessaire à chaque accès au serveur, et les données sont anonymisées. Seul le médecin dispose du code d'identification du malade. De plus, la connexion du côté patient s'effectue selon un modem «auto-appelant», le serveur ayant en mémoire les coordonnées téléphoniques de chaque malade.

Dans le système actuel, la saisie des données est réalisée manuellement par le malade, qui réalisait déjà cette saisie sur papier, permettant une exploitation à posteriori qui a d'ailleurs permis de voir que certaines complications auraient pu être prévenues si l'information avait été transmise. Le malade doit donc s'adapter à la saisie au clavier de ces informations, et à la procédure de transmission. Il peut aussi bénéficier d'un retour sous forme d'un graphique montrant l'évolution de ces données, ce qui peut contribuer à sa compliance. La première phase de faisabilité nous a montré que cette saisie ne présente pas une grande difficulté pour le malade, qui manifeste même un certain enthousiasme, et qui se sent sécurisé par le fait que les informations qu'il transmet sont rapidement analysées.

3 - Intérêt

DIATELIC, grâce à son système expert, analyse les données enregistrées avant de les transmettre. A ce titre, il est sans aucun doute le précurseur d'une nouvelle génération de systèmes de télémédecine. Cette caractéristique essentielle et originale permet un filtrage des informations. Un tel système est donc utilisable simultanément chez un grand nombre de malades suivis par un seul médecin: la consultation routinière des données globales peut se limiter à celles présentant des anomalies.

D'autres caractéristiques distinguent le projet DIATELIC des systèmes de télémédecine utilisés jusqu'à présent :

- Une interaction médecin-malade optimisée. Les données ne sont plus recueillies passivement, mais saisies et envoyées par le patient lui-même. Cette

interaction est renforcée par une messagerie intégrée permettant l'échange bidirectionnel d'informations libres. Le patient a donc maintenant un rôle actif, renforçant sa responsabilisation vis-à-vis de son traitement et de son observance.

- Un retour des données analysées par le système expert directement chez le patient. Cette fonction de sécurité stimule et motive le patient pour l'observance du traitement et pour l'utilisation de l'interface patient.

- Un système expert précisément adapté aux paramètres de surveillance de la technique de dialyse pour laquelle il a été conçu (Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA) pour DIATELIC). Cette caractéristique du système expert permet un suivi spécialisé et une détection d'anomalies adaptée à la DPCA.

- Enfin, les données transmises sont essentiellement médicales et concernent l'état du patient. DIATELIC n'est pas un système de télésurveillance des machines ou du matériel utilisé pour la dialyse. Ce système est donc utilisable pour les patients traités par dialyse péritonéale, quel que soit le type de matériel utilisé.

CONCLUSION

Favorisée par le développement des réseaux de communication, la diminution des coûts de transmission et la simplicité d'utilisation des outils nécessaires, la télémédecine va probablement se développer de façon importante au cours des prochaines années, et modifier profondément le mode d'exercice médical. Elle représentera un enjeu de santé publique considérable, lorsque les études actuellement en cours auront démontré un rapport coût / bénéfique indiscutablement favorable. Dans ce cadre, l'évaluation de DIATELIC a été commencée en juin 1999, sous forme d'une étude prospective randomisée destinée à comparer la morbidité, la qualité de vie, la survie technique et le coût du traitement des malades équipés de ce système par rapport à ceux des malades suivis de façon " classique ". Les résultats préliminaires de cette étude, d'une durée totale de 3 ans, seront disponibles en fin d'année 2000.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - WINCHESTER J.F., TOHME W.G., COLLMANN J. et al.
Hemodialysis and telemedicine: 2 years clinical experience.
Perit. Dial. Int. 1998, 18, Suppl. 2, S86.
- 2 - WINCHESTER J.F., TOHME W.G., COLLMANN J. et al.
Telemedicine in peritoneal dialysis : Study design and Implementation.
Perit. Dial. Int. 1998, 18, Suppl. 2, S87.
- 3 - KUBOTA M., ISHIGURO N., KANASAWA M. et al.
Telemedicine for CAPD : Patient management using the image transfer system.
Perit. Dial. Int. 1998, 18, Suppl.2, S75.
- 4 - MONCRIEF J.W.
Telemedicine in PD patient care : Future possibilities.
Proceedings of the 19th Annual Conference on Peritoneal Dialysis and Daily Home Hemodialysis. Charlotte (NC) 1999 : 371-378.
- 5 - PIERRATOS A., OUWENDYK M., FRANCOEUR R. et al.
Nocturnal hemodialysis : Three years of experience.
J. Am. Soc. Nephrol. 1998, 9, 859-868.
- 6 - AGROYANNIS B., TZANATOS H., FOURTOUNAS C. et al.
Telematics application for home hemodialysis.
Kidney Int. 1999, 5, 338-340.