

MARTIN KÄLIN: The Tamed Life. Computer-Based Power Structures of Radiological Demonstrations in Oncological Consultations

With the help of computer technology, radiological examination results have undergone a drastic change since the 1970s – they evolved from diffuse, difficult-to-interpret X-ray projections to digital representations that people beyond the medical profession can understand in their anatomical meaning. Techniques such as X-ray tomography, magnetic resonance and nuclear medicine, the basics of which had been researched over decades, only became clinically effective with the use of computers. Radiological image material is now also demonstrated to patients in medical consultations thanks to their easy digital availability. In long asymptomatic courses of formally incurable diseases, these images are occasionally the only manifest aspect of the disease. In their pointed graphic effect, which is rooted in digital reconstruction and presentation and seen in historical retrospect, has been optimized solely to facilitate medical interpretation, the images are able to convey an incorporation of

p. 114–132, written in German

pathological findings into the physical experience. As a result, digital images as artifacts shape the asymptomatic phases of serious diseases, which are becoming longer and longer due to better therapies. This development is complementary to a picture by Philipp Ariès, who saw an openly communicated socially experienced death eventually turn into an assimilated, tamed death in the beginning of the 18th century. Following his description of death as wild in its medicalization and its associated social taboo of the industrial age, at this point a similar perspective on life should be taken instead. Using clinical examples, the aim is to investigate whether the computer, through the power of perceptive, predictive digital radiological technologies, participates in assimilative processes in formally incurable illness situations in which the everyday physical experience of a (supposed?) health is much closer than a fatal illness, thus in a sense not assimilating illness or death, but downright taming life itself.

Keywords history of techniques – corporeality – sociology of the body – incurability – doing illness

Résumés des articles de *Curare* 45 (2022) 1

L'Ordinateur et la Médecine

SOUS LA DIRECTION DE LAURA NIEBLING, TOBIAS KUSSEL & DAVID FREIS

KLAUS POMMERENING: Une introduction à l'informatique médicale. Développement historique, rêves, idées, succès et limites p. 28–48, rédigé en allemand

L'informatique médicale a largement contribué aux énormes progrès de la médecine au cours des dernières décennies. Elle fournit à la médecine des méthodes de numérisation et est confrontée à ses côtés positifs et négatifs. Elle contribue à la transformation du système de santé en un appareil médical, où les contraintes de profit dominant parfois le bien-être des patients. Elle contribue à la formation de grandes bases de données dans lesquelles les cas d'une maladie sont enregistrés et de vastes quantités de données intimes sont collectées, formellement mais pas vraiment efficacement anonymisées. Cependant, elle a toujours été surchargée d'attentes irréalistes et se heurte à des obstacles qui ne peuvent être que partiellement surmontés.

L'informatique médicale a toujours connu le succès avec des solutions simples, tangibles, dont l'intégration dans les processus existants était possible discrètement en arrière-plan et dont l'utilisation apportait un avantage évident immédiat aux utilisateurs. Certaines constructions, théoriquement exigeantes et difficiles à comprendre ou à manipuler, ne pouvaient pas prévaloir. Contrairement aux domaines dans lesquels l'informatique médicale réalisait des résultats solides et des succès pratiques, l'intelligence artificielle (IA), qui fait l'objet d'une grande attention de la part du public, est de moindre d'importance pour la pratique de l'informatique médicale. Cela dit, l'informatique médicale montre également des moyens de maîtriser l'impact technolo-

gique associé à la numérisation de la médecine et de faire en sorte que la médecine reste humaine. Elle contribue à auto-responsabiliser les patients en leur fournis-

sant des informations, en rendant les processus transparents et en leur donnant des moyens de participation et de contrôle.

Mots-clés informatique médicale, numérisation, intelligence artificielle, recherche médicale, conséquences de technologie

GÜNTER STEYER: Sur le développement de l'informatique médicale dans l'ancienne République démocratique allemande (RDA) p. 49–63, rédigé en allemand

Après la réunification de l'Allemagne, de nombreux projets et activités dans le domaine de l'informatique médicale et de l'informatique dans le système de santé de l'ex-RDA sont tombés dans l'oubli. Avant 1989, des projets considérables y avaient été initiés, principalement grâce à des initiatives personnelles et à des employés bien formés. Ils ont été mis en œuvre en coopération avec les établissements de santé et transférés avec succès aux opérations de routine malgré la nécessité d'utiliser souvent des normes matérielles déficientes par rapport à la République fédérale d'Allemagne. Comme il n'était pas nécessaire de facturer les services de traitement en RDA, les activités d'application informatique se concentraient principalement sur la médecine et les soins, les registres liés aux maladies et les évaluations statistiques médicales pour la gestion et la planification. L'organisation et l'utilisation des ordinateurs étaient considérées comme

une unité nécessaire dans tous les domaines d'application et de projets, tout comme la relation complexe entre la médecine et les technologies de l'information en général. Un exemple en est le programme de qualification de l'Académie GDR pour la formation médicale avancée pour les universitaires travaillant dans les sciences, dans les départements technologiques et en médecine pour acquérir la qualification spécialisée « Biomathématique et informatique médicale ». L'article retrace l'histoire de l'informatique médicale en RDA et met en lumière les développements techniques de l'époque. Il examine en outre la mise en réseau, la formation entre l'informatique et la médecine, ainsi que l'évolution des conditions de travail avant et après la réunification, qui peuvent encore servir d'exemple pédagogique intéressant et souvent négligé de la mise en œuvre de l'informatique en médecine aujourd'hui.

Mots-clés informatique médicale – RDA – Académie de médecine de Dresde (MAD) – traitement des informations relatives aux patients – laboratoire en ligne

SYLVIA THUN & CAROLINE STELLMACH: Structure et défis de l'informatique médicale en Allemagne. Un commentaire p. 64–76, rédigé en allemand

Depuis longtemps, la médecine et l'informatique étaient deux disciplines qui n'étaient pas considérées comme liées. La médecine d'aujourd'hui est impensable sans la collecte précise et l'échange efficace de grandes quantités de données. Ces données comprennent non seulement la documentation de base d'un patient, mais

également les résultats des procédures d'imagerie et constituent la base des décisions thérapeutiques. L'informatique médicale a pour but de fournir des données, des informations et des connaissances utilisables dans le domaine de la santé et traite de toutes les activités nécessaires à cet effet.

Mots-clés informatique médicale – interopérabilité – numérisation – infrastructure télématique

CHRISTINE SCHMID, FRAUKE MÖRIKE & MARKUS A. FEUFEL: Un médecin, un patient et un tiers numérique. Comment une technologie de l'information en ligne standardise et personnalise les consultations médicales p. 77–100, rédigé en allemand

Les technologies numériques qui facilitent et orientent activement la conception des contenus et des processus des séances de conseil dans l'interaction entre les médecins et les patients ont reçu étonnamment peu d'attention des sciences sociales jusqu'à présent, malgré l'intérêt généralement élevé de la recherche pour la nu-

mérisation dans le domaine des soins de santé et dans les interactions médecin-patient. En particulier, les outils numériques fournissant des informations personnalisées ou des explications structurées aux patients n'ont été que partiellement étudiés à ce jour. Cet article examine comment la conversation traditionnellement dya-

dique entre médecins et patients est transformée par les systèmes d'information numériques, qui ne sont pas seulement utilisés pour la documentation, mais aussi pour soutenir le contenu et la structure du processus de consultation. Sur la base de matériel ethnographique empirique sur l'utilisation d'un outil de conseil dans le conseil familial en oncologie – iKNOW – nous décrivons comment différentes relations entre les médecins, les personnes conseillées et l'outil de conseil numérique émergent. Nous expliquons comment différentes formes de connaissances, différentes positions d'acteurs et différents arrangements matériels deviennent pertinents, coproduisant finalement différentes formes de conseil via iKNOW. Notre travail illustre comment deux motifs

apparemment contradictoires traversent les consultations observées: la standardisation de la prise en charge médicale d'une part et son individualisation ou personnalisation d'autre part. L'outil de conseil numérique active diverses formes de standardisation et de personnalisation et contribue à les relier dans le sens d'une « standardisation située » (ZUIDERENT-JERAK 2007: 316). L'outil agit ainsi comme un « point de collecte scientifique » (TIMMERMANS & MAUCK 2005: 26), traduction X) à travers lequel les différentes formes et processus de standardisation et de personnalisation sont réunis selon les situations par le service de modération des médecins et donc en la consultation d'une manière basée sur les besoins et centrée sur le patient peut être intégrée.

Mots-clés technologies médicales numériques – digital health – interaction médecin-patient – interaction homme-technologie – recherche qualitative sur les soins

LINA FRANKEN: Malades invisibles? L'agence des patients dans le discours sur la télémédecine p. 101–113, rédigé en allemand

Un large éventail d'applications télématiques a émergé au cours des dernières années, allant des consultations vidéo aux applications de santé et aux infrastructures de télématique dans les cabinets. Celles-ci sont dues aux nouvelles possibilités offertes par les initiatives commerciales ainsi que par le système d'assurance maladie obligatoire. Le discours sur les défis, les possibilités et l'acceptation de ces développements formé dans la communication de santé en Allemagne est principalement guidé par la politique, les associations de médecins et les caisses d'assurance maladie. Sur la base d'un corpus d'exploration du Web compilant les déclarations de ces acteurs et les transcriptions parlementaires, j'examine l'agence des patients dans le discours sur la

télémédecine, en me concentrant sur les formations de discours et de pratiques. Dans les arènes politiques et réglementaires, les patients n'ont pas voix au chapitre même si leurs intérêts sont discutés. Lorsque les organisations de patients font des déclarations, elles passent à côté d'une plus grande implication. Plus encore, dans le discours des infrastructures et de la sécurité des données, les patients deviennent invisibles. Bien qu'il existe de nombreuses informations concernant les patients, en ce qui concerne le changement de traitement ou les nouvelles possibilités telles que les applications, leurs intérêts ne sont captés que par des experts. L'agence des patients eux-mêmes fait défaut.

Mots-clés télémédecine – analyse du discours – formations discours-pratiques – relations de pouvoir – infrastructures

MARTIN KÄLIN: La vie apprivoisée. Efficacité numérique des démonstrations radiologiques des résultats dans les consultations oncologiques p. 114–132, rédigé en allemand

Depuis les années 1970, les résultats des examens radiologiques ont subi un changement radical, grâce notamment aux technologies informatiques. Ils ont évolué de projections de rayons X, diffuses et difficiles à interpréter, à des représentations numériques que même des personnes au-delà de la profession médicale peuvent comprendre dans leur signification anatomique. Des techniques telles que la tomographie par rayons X, la résonance magnétique et la médecine nucléaire, dont les bases avaient été étudiées pendant des décennies, ne

sont devenues cliniquement efficaces qu'avec l'utilisation d'ordinateurs. Le matériel d'imagerie radiologique est désormais présenté aux patients lors des consultations médicales, et cela grâce à leur disponibilité numérique facile. Dans les longues évolutions asymptomatiques des maladies formellement incurables, ces images sont parfois le seul aspect manifeste de la maladie. Leur effet graphique pointu est enraciné dans la reconstruction et la présentation numériques et, d'un point de vue historique rétrospectif, a été optimisé uni-