

Evaluation-construction d'un outil d'e-sante d'aide à la coordination du parcours de soins en cancérologie entre la ville et l'hôpital :

Projet PELICAN (Patients Entourés et Liaisons entre Intervenants en Cancérologie)



C. Hahn¹, F. Colombani¹, F. Saillour², Y. Saada³, C. Domengé¹, MN. Gombert¹, S. Marty¹, A. Daste⁴, F. Lafaye⁴, C. Majoufre⁵, R. Veillon⁶, A. Ravaut^{1,4}, H. Delengaigne⁷

1: Centre de coordination en cancérologie (3C), CHU de Bordeaux ; 2 : Unité Méthodes d'Evaluation en Santé, (UMES), Service d'information médicale, Pôle de santé publique, CHU de Bordeaux ; 3 : Laboratoire de psychologie de la santé, Université de Bordeaux ; 4 : Service d'oncologie médicale, Pôle oncologie, radiothérapie, dermatologie, hématologie, et soins palliatifs, CHU de Bordeaux ; 5 : Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, Pôle chirurgie, CHU de Bordeaux ; 6 : Service de pneumologie, Pôle cardio-thoracique, CHU de Bordeaux ; 7: Direction du système d'information, CHU de Bordeaux

Contexte

Projet PELICAN

- projet issu du Cluster TIC Santé aquitaine
- expérimentation financée par la Région Aquitaine
- visant à créer une solution web médicalisée et sécurisée HDS pour favoriser la coordination des acteurs en cancérologie (patients et professionnels)
- entre la ville-hôpital
- s'appuyant sur la solution Domicalis.com, plateforme semblable à un réseau social en santé
- mobilisant l'infirmière de coordination en cancérologie (IDEC) comme case manager de l'outil et des intervenants utilisant l'outil

Objectifs

- **Objectif principal :** construire et évaluer PELICAN (outil d'aide à la coordination du parcours patient) en conditions réelles de prise en charge d'un patient en cancérologie au CHU de Bordeaux
- **Objectifs spécifique**
 - Obtenir une version initiale de l'outil (V0) grâce au recueil des besoins des futurs utilisateurs
 - Tester l'outil en conditions réelles
 - Evaluer l'usage et la satisfaction des acteurs, proposer

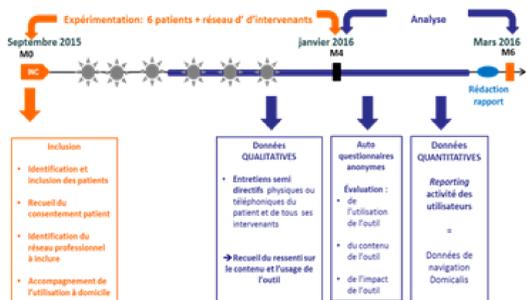
Méthode (1)

Evaluation construction d'une intervention en 3 phases

- **Phase 1 : recueil des spécifications et création de l'outil V0.1**
 - Focus groups
 - Entretiens semi-directifs
 - de professionnels de santé
 - hospitaliers (CHU de Bordeaux) : oncologues, chirurgiens, IDEC
 - de ville
 - de patients
- **Phase 2 : test de l'outil V0.1**
 - Paramétrage de l'outil (obtention de la version v0.1) + mise en place d'objets connectés
 - Obtention des autorisations
 - Commission nationale informatique et liberté (Cnil) et Hébergement des données de santé (HDS)
 - Formations et Simulations à l'outil et aux objets connectés
 - Expérimentation : utilisation de l'outil v0 en conditions réelles (inclusion patients, proches, professionnels de ville et professionnels hospitaliers)
- **Phase 3 : évaluation**
 - Evaluation (analyses quantitative et qualitative des usages et de la satisfaction des acteurs)
 - Elaboration de recommandations pour une V1.0

Méthode (2)

Schéma d'étude des phases 2 et 3 (test et analyse de l'outil)



Résultats (1)

Population : 22 utilisateurs sur 6 mois d'expérimentation

- **Patients : 6 inclus** 2 décédés pendant la phase d'évaluation
 - 4 hommes et 2 femmes âgés de 19 à 76 ans
 - 1 patient de moins de 25 ans
 - 2 patients entre 25 et 50 ans
 - 2 patients entre 50 et 75 ans
 - 1 patient de plus de 75 ans
- **Professionnels de santé : 14 inclus**
 - 9 Professionnels du CHU de Bordeaux
 - 3 infirmières de coordination en cancérologie du CHU de Bordeaux (IDEC)
 - 4 oncologues
 - 1 radiothérapeute
 - 1 chirurgien
 - 5 professionnels libéraux
 - 3 médecins traitants
 - 2 infirmières de coordination Domco-Homeperf (ICD)

Résultats (2)

recueil

- **L'analyse des résultats a été réalisée à partir des :**
 - **Données anonymisées de connexion** sur la plateforme PELICAN pour la période du 18 septembre 2015 au 15 janvier 2016
 - **12 questionnaires de satisfactions**
 - 8 professionnels de santé (3 IDEC, 4 oncologues médicaux, 1 médecin traitant.)
 - 4 patients
 - **15 entretiens semi directs**
 - 11 professionnels de santé (3 IDEC, oncologues médicaux, 2 médecins traitants, 3 ICD)
 - 4 patients

Résultats (3)

Patients

- **USAGE :** utilisation occasionnelle (1 à 2 fois/semaine)
- **SATISFACTION**
 - **Appréciation de l'outil** et prise en main rapide de l'interface patient
 - Outil offrant une possibilité supplémentaire de contact avec les professionnels (envoi de messages, prise de constantes au domicile)
 - Outil leur ayant permis de rassembler sur une seule interface les contacts et les données utiles à leur prise en charge
 - **Objets connectés sont des facilitateurs d'usage** et permettent le relevé régulier des constantes
 - Plus faible utilisation de la messagerie lors des phases aiguës : préférence du contact téléphonique pour répondre aux problématiques urgentes

Résultats (4)

Professionnels de santé

- **USAGE :** utilisation peu fréquente (1/mois) par absence de contrainte à l'utilisation
 - Accessibilité difficile (mots de passe, non intégration au dossier patient informatisé du CHU, absence de notification à l'usage)
 - Peu de contenu sauf pour patients avec objets connectés
- **SATISFACTION**
 - **Appréciation de la visualisation du profil patient**
 - Consultation des constantes et membres du réseau du patient apportent une valeur ajoutée
 - Ergonomie complexe
 - Messages laissés non lus, nombreuses fonctionnalités redondantes ou inutiles
 - Réelle plus-value possible pour un suivi de longue durée de patients au domicile

Forces et faiblesses

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> • Facilité de compréhension du fonctionnement de l'outil • Clarté de l'environnement pour les patients • Facilité d'utilisation des objets connectés • Effet d'entraînement à l'utilisation par la possession d'objets connectés • Pas de bugs majeurs de la plateforme 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation réduite au quotidien • Anxiogène pour les utilisateurs dans une phase critique de traitement • Difficulté de visualiser rapidement l'arrivée de nouvelles informations • Redondance des fonctionnalités sur l'espace professionnel
Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> • Croissance de la courbe d'apprentissage au fur et à mesure de l'utilisation • Meilleur suivi de l'état général lors des retours à domicile • Fortes potentialités des objets connectés 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de réelle nécessité d'usage • Ne conviendrait pas aux patients en phase active de traitement • Outil devra être mis en conformité avec les actuels standards graphiques

Limites

- **Pour le patients**
 - Importance de l'accompagnement humain dans la finalisation des profils
 - Profils patients complexe
 - Temps court de l'expérimentation
- **Pour les professionnels**
 - Difficultés de validation du profil pour les professionnels de ville
 - Importants freins à l'utilisation qui limitent les retours utilisateurs
 - Un outil supplémentaire non intégré dans l'environnement de travail
 - Un outil qui nécessite de nouveaux codes d'identifications (exigences Cnil)
 - Un outil qui ne crée pas d'utilisation car pas de notifications, outil écarté par « l'urgence du quotidien »
- **Importance de l'accompagnement humain dans la finalisation des profils**

Discussion

Perspectives

Pour un développement de PELICAN il serait nécessaire de:

- Développer un outil
 - + simple (ergonomie & fonctionnalités)
 - intégré dans un environnement de travail & notifié
 - Alimenté en contenus
- Financer le recrutement d'un coordonnateur transversal
 - associée à la structure de soin
 - mobile sur le territoire : installée, forme et incite à l'usage
- Financer l'installation et l'hébergement de la plateforme chez un hébergeur HDS
- Demander une nouvelle autorisation Cnil (procédure plus rapide sur base d'expérience précédente)
- Financer des objets connectés pour les patients (incitation d'usage pour tous les acteurs, sécurisation du patient)

Conclusion

- **Test innovant en situation réelle d'un outil inédit d'aide à la coordination**
 - Importante valeur ajoutée des préconisations des utilisateurs (professionnels doivent être contraints à l'usage, patients sécurisés au domicile)
 - Acteurs initiés à l'e-santé avec une réelle motivation pour aller plus loin dans les expérimentations
- **Nécessité de développer de nouvelles expérimentations**
 - Economie de temps consacrés aux demandes Cnil (capitalisation expérience PELICAN pour les futures études)
 - Temps d'étude plus long pour tester traitements à domicile et surveillance sortie d'hospitalisation
 - Test des préconisations produites pendant PELICAN