



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la santé

Fiche de capitalisation

RE'CONNECT

Service d'oncologie médicale de l'Hôpital Henri Mondor et CALIPSSO, plateforme dédiée aux soins oncologiques de support

Calipso



AP-HP
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

Résumé

Les membres de l'équipe du service d'oncologie médicale et de la plateforme dédiée aux soins oncologiques de support – CALIPSSO - de l'hôpital Henri Mondor, ont développé un projet visant à permettre aux personnes n'ayant pas accès à la télémédecine de pouvoir en bénéficier. Partant de leur propre activité (développement d'ONCO'NECT et d'un protocole pour les plus démunis), ils ont identifié des publics pouvant se saisir des outils informatisés mais n'en n'ayant pas les moyens. Le projet RE'CONNECT, né de ces constats, a permis à des patients de bénéficier d'une tablette leur donnant accès à ONCO'NECT, mais aussi d'un accompagnement personnalisé réalisé entre autres par une patiente partenaire. Si le nombre de personnes qui ont pu en bénéficier est inférieur aux attentes de l'équipe, le projet a, en revanche, produit des effets positifs autant pour l'équipe que pour les patients.



Carte d'identité de l'intervention

Intervention	RE'CONNECT
Porteur	Service d'oncologie médicale de l'hôpital Henri Mondor et plateforme dédiée aux soins oncologiques de support : CALIPSSO
Thématique	Cancer ; Lien social et isolement ; Maladies chroniques ; soins de support
Population cible	Patients non connectés et/ou en situation de précarité financière et/ou sociale suivis pour un cancer en cours de chimiothérapie intra veineuse
Dates du projet	Depuis fin 2020 et toujours en cours
Milieu d'intervention	Ambulatoire ; Domicile
Région	Val de Marne (Est) et Seine et Marne (Sud)
Type de territoire	Départemental
Principaux partenaires	Les acteurs hospitaliers de l'hôpital Henri Mondor impliqués dans la prise en charge du public cible ; La plateforme ONCO'NECT
Objectif	Offrir à tous patients suivis dans le service d'oncologie une égalité de prise en charge en favorisant le développement du suivi à domicile grâce à la télémédecine, en la rendant accessible aux personnes ne pouvant en bénéficier
Stratégies mobilisées	Utilisation d'un outil ; Partenariat ; Expérimentation ; Co-animation ; Education Thérapeutique du Patient ; Pair Aidant

Constitutrices-teurs	<p>Dr Charlotte Joly – Responsable Médical charlotte.joly@aphp.fr Claire Queval – Cadre de santé claire.queval@aphp.fr Claude Ganter - Patiente Partenaire claud_ganter@yahoo.fr Hadjer Ben Nadji – ARC hadjet.benadji@aphp.fr Sylvie Dutendas & Coralie Boiteau – Infirmières coordinatrices sylvie.dutendas@aphp.fr – coralie.boiteau@aphp.fr 2 patients bénéficiant de la tablette www.chu-Mondor.aphp.fr – www.calipssso.aphp.fr</p>
----------------------	--

Accompagnateur	<p>Frédéric Bouhier Chargé de missions, Société Française de Santé Publique capitalisation@sfsp.fr www.sfsp.fr</p>
----------------	--



Méthodologie	Fiche réalisée sur la base de 4 entretiens en duo (La cadre et le médecin coordinateur ; Les deux infirmières de coordination ; L'attachée de recherche clinique et la patiente partenaire ; Deux patients ayant bénéficié de RE'CONNECT - entretien coanimé avec la patiente partenaire). Trois entretiens ont eu lieu en présentiel à l'hôpital Henri Mondor et 1 en distanciel. Le tout a été complété par la lecture des différents documents de promotion du projet.
--------------	---

Les protagonistes et le projet

Le service oncologie de l'Hôpital Henri Mondor & la plateforme CALIPSSO

Le groupe hospitalier Henri Mondor – Albert Chenevier fait partie de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Il se situe à Créteil. 70 % des patients hospitalisés arrivent du Val-de-Marne et 11 % de Seine-et-Marne¹. Le groupe possède un service d'oncologie médicale prenant en charge les patients adultes nécessitant un traitement médical (chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie) dans plusieurs domaines de cancérologie. Le service dispose également d'une plateforme de soins de support : CALIPSSO.

Le Centre pour l'Accueil, l'Information et le Parcours de Soins de Support en Oncologie (CALIPSSO)² est un lieu unique qui rassemble les soins de support proposés³. Il vise à faciliter l'accès au niveau des patients, mais aussi à donner une meilleure visibilité des activités proposées de ce type aux professionnels. CALIPSSO coordonne la prise en charge des patients, assure l'interface ville/hôpital, propose un accompagnement global, sous des formes individuelles comme collectives. Le dispositif accompagne les patients vers l'après cancer (ateliers et réunions-débats), les familles endeuillées et dispose d'un programme d'éducation thérapeutique ONCOOPERE (1). Supervisé par deux responsables médicaux, coordonné par une cadre de soins, le centre est animé par des infirmières de coordination. L'hôpital a été précurseur dans cette démarche de centraliser les ressources sur une plateforme unique. C'est un service qui peut être sollicité autant par les patients que par les professionnels. Dès la consultation d'annonce les personnes sont informées de son existence. Le service d'oncologie informe l'équipe de CALIPSSO de tout nouveau patient.

Contexte

En oncologie, de nouvelles thérapeutiques sont mises en place (antitumorales orales) ayant une incidence sur l'organisation de la prise en charge (diminution des durées de séjour, développement de l'ambulatoire). Le plan cancer 2014-2019 (2) a proposé de **favoriser le développement de la télémédecine⁴ pour répondre aux enjeux soulevés par le déplacement vers le domicile de soins et la surveillance de certains patients.**

Le service et la plateforme ont mis en œuvre des dispositifs (avec ou sans télésurveillance⁵) pour faciliter la communication entre le patient et le service. **Leur objet étant de prévenir les effets secondaires graves, d'anticiper les séances de chimiothérapie et de fluidifier les parcours de soins.**

Dans leurs mises en œuvre, l'équipe a pu se rendre compte que certains patients n'avaient pas accès au numérique, réduisant leur chance d'une télésurveillance favorable au maintien de leur santé.

ONCO'NECT & COPACOM



ONCO'NECT est une application de télésurveillance, disponible sur Smartphone, tablette ou PC. Un questionnaire à remplir avant et après chaque séance par le patient permet au service de prendre en compte un certain nombre de données pour anticiper et adapter la prise en charge.

<https://www.nouveal.com/onconnect-la-solution-de-tele-suivi-pour-patients-en-oncologie-desormais-commercialisee>

COPACOM – Coordination Parcours Complexe est un protocole créé par l'équipe de CALIPSSO qui doit bénéficier aux personnes n'ayant pas accès à ces dispositifs informatisés et ayant d'autres critères de vulnérabilité (fragilité, isolement, barrière de la langue, etc.). Dans ces cas de figure, c'est l'équipe qui supplée à la fonction d'ONCO'NECT.

¹ <https://chu-mondor.aphp.fr/presentation-hopital-henri-mondor/>

² <https://www.youtube.com/watch?v=Pmg0YbrCww&t=26s> & <https://calipso.aphp.fr/>

³ Pour les soins de support, il peut s'agir d'accompagnement psychologique, social, médical (dermatologie, diététique) ou de bien-être (sophrologie, relaxation, socio-esthétiques). Pour les ateliers, d'accompagnement sur l'après cancer ou de l'activité physique.

⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3106483/fr/avec-la-telemedecine-une-prise-en-charge-rapide-de-vos-patients

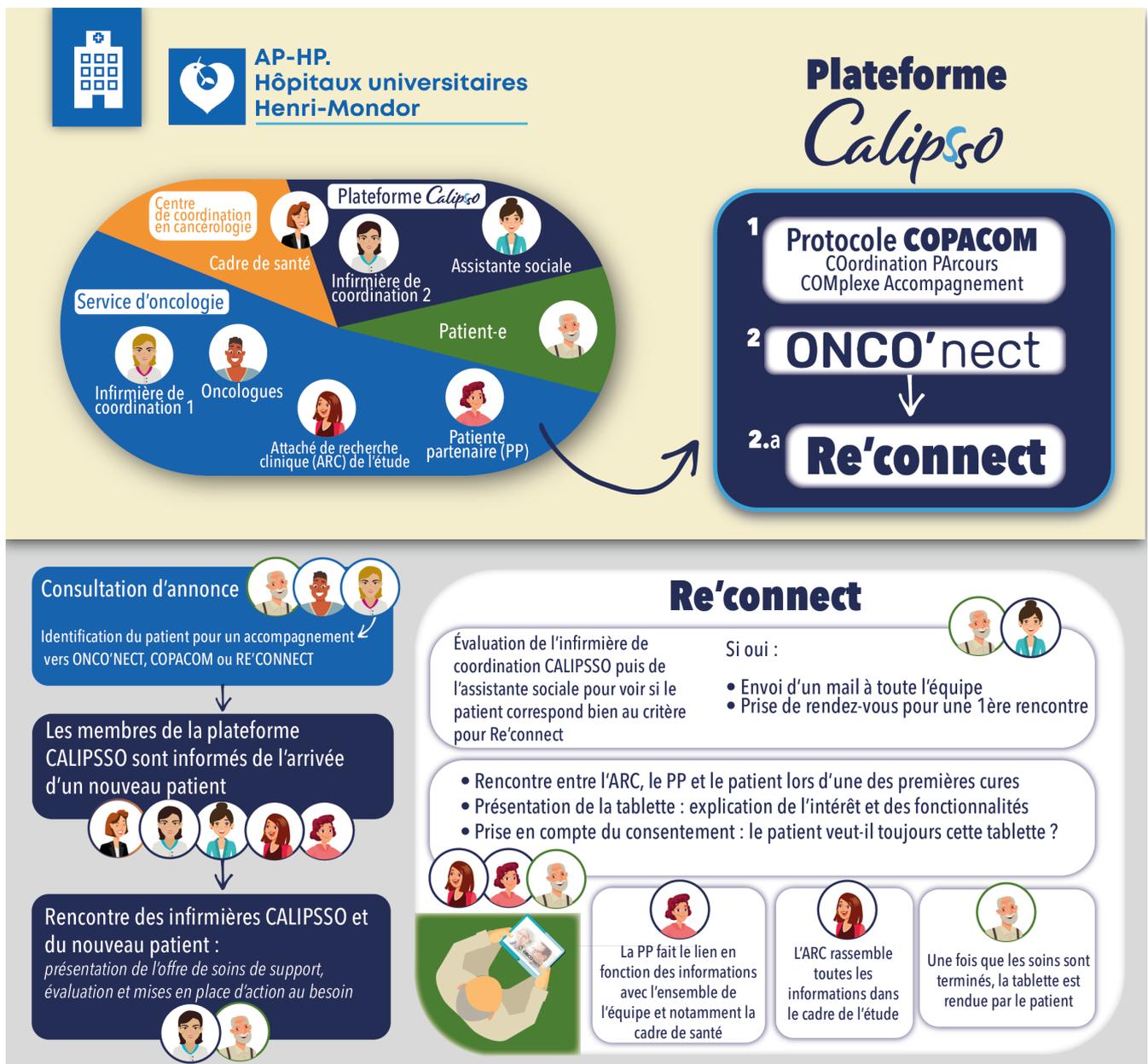
Contexte, objectif et organisation

Sur la naissance du projet RE'CONNECT : « Il y avait COPACOM d'un côté, ONCO'NECT de l'autre, et au centre des patients un peu trop fragiles pour gérer ONCO'NECT seul, mais en même temps pas suffisamment dépendants pour être intégrés dans COPACOM. L'idée était de trouver un entre deux pour ces patients-là. C'est de là qu'est né le projet RE'CONNECT. C'est-à-dire d'essayer d'aider à une reconnexion des patients qui ont les capacités intellectuelles pour assumer la télésurveillance avec l'application qu'on utilise dans le service, et en même temps un accompagnement un peu plus personnalisé au départ, pour les aider à comprendre le logiciel ».



Dr Charlotte Joly | Responsable Médical

C'est sur la base d'une réponse à un Appel à Projet (AAP – Précarité et cancer) de l'Institut National du Cancer que l'équipe a pu développer RE'CONNECT. Le financement a été obtenu pour 12 mois. Il a permis de financer l'achat des tablettes et le poste d'Attaché de Recherche Clinique (ARC)⁶ afin de faire l'analyse du projet. Les premières réunions ont eu lieu en novembre 2020, la réception des tablettes en janvier 2021 et les premières évaluations par les IDEC de Calipso en février.



⁶ Avant sa mise sur le marché, un nouveau médicament est testé sur des personnes volontaires. L'ARC assure le suivi scientifique et administratif de cet essai clinique : <https://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/attache-attachee-de-recherche-clinique>

A la suite d'une évaluation pluri professionnelle (médicale, infirmière, sociale...) les patients éligibles reçoivent une tablette pour une durée d'un an et bénéficient d'un accompagnement personnalisé réalisé par un soignant (ARC) pour aider à la maîtrise de l'outil numérique et de l'application ONCO'NECT. Il intervient en lien avec une patiente partenaire.

Un patient partenaire : de quoi s'agit-il ? (3)



« Face aux professionnels de la santé, le patient partenaire se décline en patient, patient expert, patient citoyen et pair praticien. Une même personne peut incarner ces différents rôles à des moments différents de son parcours. (...) **Le patient partenaire est celui qui construit avec les professionnels une recherche de solutions adaptées à des problématiques concernant sa santé et son projet de soins ou à des questions de stratégie de santé.** Des conditions sont nécessaires à cette participation, telles qu'une information de qualité accessible au patient et un environnement propice à l'expression de son expérience, de ses besoins et de ses attentes ».

<https://www.hug.ch/patients-partenaires/approche-patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est>

La patiente partenaire dans le projet

La patiente partenaire prend une place clé dans le projet, en binôme avec l'attachée de recherche clinique (ARC). Elle intervient en support dans la communication et le relationnel avec les patients.

Dans l'idéal et la mesure du possible, lorsqu'un patient est inclus dans le projet, la patiente partenaire vient le rencontrer à l'hôpital avec l'ARC. Elle porte un badge qui permet aux patients accompagnés de bien la situer dans l'équipe. Elle se renseigne avant la première rencontre sur les patients, leur identité, leur situation, leur parcours. Des temps d'échange ont également lieu en amont avec l'ARC pour bien s'accorder sur les éléments à aborder avec chaque patient et sur la façon de communiquer (qui dit quoi, à quel moment, etc.). Ensemble, elles peuvent ainsi présenter l'outil aux patients et réfléchir aux adaptations qui pourraient être nécessaires, chaque patient étant unique.

Résultats

- **50% des patients qui n'auraient pu bénéficier d'ONCO'NECT ont pu y accéder via RE'CONNECT.**
- Une quinzaine de patients sont actuellement suivis (idem que pour COPACOM).
- 20 à 25% des personnes remplissent correctement leur questionnaire. 25% laissent un message via la messagerie et 40% des patients sont totalement réfractaires à l'outil : ils n'allument pas la tablette dans l'intercure et la rendent au bout de 2 mois.
- Des alertes ont permis d'annuler des chimiothérapies ou de les reprogrammer sans passer par les urgences. Pour Mme Boiteau « *Beaucoup d'alertes sont de l'angoisse ou de petites choses que des conseils d'éducation peuvent ajuster. Ce sont des petits problèmes qui, pris tôt et précocement, ne se majorent pas et se remettent vite dans l'ordre* ». Aucun patient n'a eu de toxicité sévère ni d'oubli de traitement et il n'y a pas eu de « raté » dans les rendez-vous.

Aujourd'hui, peu de tablettes sont en circulation au regard du nombre préalablement acquis (40). **L'équipe a eu beaucoup de refus alors qu'elle avait estimé un taux d'échec entre 10 et 20%.** Elle pensait que les personnes seraient heureuses de bénéficier de ce service et plus sensibles à la proposition. Les motivations de refus sont diverses : méfiance vis-à-vis d'Internet, âge des personnes, manque d'envie, de nécessité. Les membres de l'équipe disent également avoir **sous-estimé le nombre de patients concernés par l'illectronisme**⁷.

⁷ <https://www.gouvernement.fr/actualite/comment-agir-contre-l-illectronisme>

Ce qu'en disent les membres de l'équipe

De manière générale, les soignants indiquent qu'il n'est pas toujours facile de prendre contact par téléphone avec le service. **Les infirmières de coordination disent être face à des patients qui auraient plus de difficultés à appeler à l'aide s'ils en avaient besoin.** La tablette facilite la mise en lien et les patients osent exprimer leurs difficultés. Le fait que les patients alertent via l'application facilite la mise en lien. **Il y a des patients qui ont aussi peur de déranger. La télémédecine permet de pallier cela.** « Une fois qu'ils sont inclus dans RE'CONNECT et qu'ils utilisent l'outil, ils sont au même niveau que des patients plus autonomes ».

On peut ainsi constater plusieurs points liés à l'utilisation de RE'CONNECT :

- Les patients s'autorisent plus facilement à interpeller les soignants, à leur poser des questions.
- Les soignants sont très réactifs à ces messages, sont ainsi attentifs aux signes de possible préoccupation des patients.
- Les patients sont ainsi rassurés, ils se sentent accompagnés et cela contribue au climat de confiance entre eux les soignants.

Ce qu'en disent les bénéficiaires

Deux hommes, atteints de cancer, ont été interviewés en duo avec la patiente partenaire. Ils sont tous les deux sous traitements et expriment différentes difficultés rencontrées dans cette période de soins : lutter contre la diarrhée, ne plus avoir d'appétit ou de goût, des gonflements des lèvres, une sécheresse de la peau, l'écoeurement des odeurs de cuisine, la perte des cheveux, des ongles, avoir accès à une ordonnance de médicaments pour lutter contre ces effets secondaires, savoir comment les prendre.

Ils disent tous les deux que l'outil leur « a rendu service », « il n'y a pas besoin de courir s'il y a un souci, l'appareil est à portée de main », « on dirait qu'on est épaulé », « plus soutenu », « plus en sécurité », « on a l'impression qu'on a quelqu'un », « qu'on n'est pas seul », « que l'on peut compter sur eux ». Si parfois ils ne sont pas seuls (il peut y avoir des enfants), il peut leur paraître difficile de les déranger.

Concernant l'utilité, Mr X témoigne qu'il s'est rendu compte qu'à l'issue de sa première chimio, il n'était vraiment pas bien. En faisant un message via la tablette, l'oncologue lui a demandé de venir sans qu'un rendez-vous soit fixé. Il a pu ainsi bénéficier d'une ordonnance et d'un traitement pour le soulager, avoir des compléments alimentaires pour continuer à s'alimenter. Il y a selon lui (hors week-end) **une forte réactivité qui rassure**. Cela évite de courir chez le médecin.

Même si les interviewés témoignent ne pas être trop « ordinateur », avec certaines complexités comme les accès ou la connexion, à l'usage, ils s'y font. Et cela simplifie leur communication avec l'hôpital. Il est « plus facile d'écrire sur la tablette – on est plus (+) sûr qu'on nous réponde. Téléphoner reste compliqué et on n'est jamais sûr de la personne sur qui on tombe » selon Mr Y.

En plus de la tablette, il y a des appels réguliers avant et après la chimio, des visites durant les chimio. **Les patients sont amenés à parler d'autres choses que de leurs soins et ils témoignent que cela leur fait du bien.** Cela ne change pas forcément leur relation avec les milieux du soin mais leur apporte tout de même des points de comparaison avec d'autres services qu'ils jugent, avec le recul, moins accueillants.

Ils ne sont pas inquiets du moment où ils vont rendre la tablette car cela voudra dire que leur santé va mieux. Ils ne sont pas non plus inquiets de la sécurisation des données. Ils jugent qu'il n'y a pas ici de secret, ils n'ont rien à cacher à l'équipe, faisant la différence entre une information récupérée à but commercial ou dans un souci de prendre soin de leur santé.

Dans le cadre de cette capitalisation, deux bénéficiaires de RE'CONNECT ont pu être interviewés en duo sur leur ressenti de l'utilisation et l'utilité de l'outil. L'atelier a été coanimé avec la patiente partenaire. Cela a permis aux deux bénéficiaires de se rencontrer.

Principaux enseignements

Difficultés rencontrées

Externe au projet	Interne au projet
<p>Dans une société où la maîtrise de l'informatique pour des choses de la vie quotidienne est devenue un impératif, les promoteurs du projet ont pu se rendre compte que beaucoup de patients n'avaient aucun équipement. Si certaines personnes sont totalement réfractaires au numérique, n'en voient pas le bénéfice, d'autres patients ont pu refuser car ils ne se sentaient pas à l'aise avec cela, n'en voyaient pas l'intérêt, ne voulaient pas en entendre parler, mais aussi ont pu dire avoir peur de faire des bêtises, de faire des erreurs, de vouloir plutôt un échange avec un l'humain.</p> <p>Il y a de plus une niche de patients que les soignants ont du mal à sensibiliser et qui de fait son exclus de la télémedecine, mais pas par manque de moyen. Ils savent naviguer sur internet mais pas assez bien pour se saisir de ce genre d'outils.</p> <p>Au-delà du turn-over régulier des professionnels dans le secteur de la santé, l'absentéisme, des postes vacants, Claire Queval précise que la cancérologie est une spécialité dure émotionnellement :</p> <p><i>« Il y a un épuisement par rapport à cette pathologie qui est difficile, au quotidien. On voit quand même des gens rechuter. On ne les sauve pas tous. Quand on voit des rechutes, des gens dont on s'est occupé pendant longtemps, que l'on pensait guéris, on les voit revenir, c'est quand même compliqué. On traite plus de cancers, on en guérit plus mais on en voit beaucoup plus aussi qui sont diagnostiqués ».</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 130% d'augmentation en 3 ans de fréquentation du service, de plus en plus de gens en thérapie orale, plus de gens en chimiothérapie (30% de plus) et donc plus de suivi à domicile. <p>Les professionnels trouvent que le concept d'isolement est lui complexe à déterminer (on peut être seul tout en étant entouré – la famille peut-être là mais pas forcément aidante).</p> <p>Les années COVID ont complexifié le travail.</p>	<p>Beaucoup de refus des patients qui seraient liés aussi aux critères de départ, et notamment celui concernant le nonaccès, car <i>« beaucoup ont accès à internet mais ne savent pas bien s'en servir. Beaucoup de patients sur ONCO'NECT ne répondent pas bien et disent que c'est compliqué, qu'ils ne comprennent pas, qu'ils n'y arrivent pas »</i>. De plus, il peut s'avérer que remplir un questionnaire sur un smart phone ne soit pas simple. Il ne serait alors pas question de l'accès mais de disposer de l'outil adéquat.</p> <p>Selon une contributrice, RE'CONNECT a été mis en place avant que ONCO'NECT ne soit vraiment déployé (le dispositif est passé d'une file active de 40 à 250 patients aujourd'hui). Les patients impliqués au début étaient vraiment très motivés, il n'y avait pas ce côté systématisé et de fait pas suffisamment de recul pour déployer RE'CONNECT.</p> <p>D'autres difficultés ont un prisme plus large. Pour Mme Queval <i>« Je ne suis pas sûre que ce soit uniquement l'outil en soi, c'est aussi l'application qu'il faut remplir, les questionnaires avant, après les traitements. C'est tout ce qui peut être fatigables. Il faut être un petit peu motivé quand même pour s'y tenir, parce que c'est récurrent. On a vu des patients bien le faire au début et puis après lâcher un peu »</i>.</p> <p>Comme pour tout site sécurisé, le mot de passe est compliqué (8 caractères respectant différentes formes). Quand il est oublié il faut refaire la manipulation avec un CAPCHA⁸. C'est une difficulté supplémentaire.</p> <p>Au départ, l'équipe avait évalué qu'un seul entretien avec la patiente partenaire et l'ARC suffirait. Elle s'est vite aperçue qu'il fallait au patient plus de temps pour s'approprier l'outil. L'équipe en déduit qu'elle a pu surévaluer les capacités d'appropriation du public. Cela a généré (et génère encore) beaucoup de temps humain et peut devenir très chronophage.</p> <p>Des biais dans les alertes : Ce sont les enfants, les petits enfants, qui peuvent remplir le questionnaire. Cela peut fausser les résultats. Les patients peuvent faire plaisir aux membres de leur famille, ne pas vouloir les inquiéter ou les aidants peuvent surinterpréter quelques choses qui peuvent relever de la fatigue passagère ou de la lassitude.</p> <p>Les patients interviewés notent par exemple qu'il y a trop de questions sur le questionnaire entraînant une fatigabilité. Mais ce point est lié à ONCO'NECT.</p>

⁸ <https://support.google.com/a/answer/1217728?hl=fr>

Facteurs facilitants

Il est possible d'identifier des **facteurs facilitants externes au projet** :

- Malgré une disposition sur plusieurs étages (CAPLIPSSO au 4^{ème} étage & l'Hôpital de jour, les lits d'hospitalisation, les consultations et l'oncologie médicale au 7^{ème} et 8^{ème}), avoir la cadre de santé du 3C à la coordination a permis d'assurer une cohérence à l'ensemble du projet.
- Le service a une dimension raisonnable. C'est une petite équipe, à taille humaine, les professionnels se connaissent, les infirmières connaissent les patients.
- La tablette utilisée a été développée pour les personnes âgées et s'est élargie aux personnes n'étant pas à l'aise avec internet (plus fonctionnelle, avec des caractères assez gros).

Et, évidemment, des **facteurs facilitants intrinsèquement liés au projet en lui-même** :

- L'équipe parle d'un « alignement de planètes » : ils étaient matures pour aborder cette question, des liens existaient avec des prestataires informatiques, l'appel à projet de l'INCa a été le déclencheur, la présence d'une patiente partenaire, disponible, ayant une expertise en numérique.
- La constitution rapide d'un comité de pilotage et plusieurs réunions pour la mise en place du projet, déterminer les différents processus, s'accorder sur la mise en œuvre, s'interroger sur les circuits, qui aller faire quoi, etc.

Des évolutions grâce à la pratique

Bien qu'ayant déterminé préalablement des processus de mise en œuvre, le déploiement du projet a permis à l'équipe d'ajuster le projet progressivement, au regard des différentes contraintes rencontrées.

Exemple 1 : l'augmentation du nombre d'entretiens et leur délocalisation

A l'origine	Contraintes rencontrées	Ajustements réalisés
1 seul entretien avec le patient pour lui présenter RE'CONNECT et ayant lieu au sein de CALIPSSO (4 ^{ème} étage)	<ul style="list-style-type: none"> - Problème avec les codes d'accès pour accéder au site sécurisé - Difficultés de compréhension dans l'utilisation de la tablette - Moindre disponibilité psychique du patient au moment de la première cure et sentiment de responsabilité de se voir confier le soin d'un outil de valeur (charge émotionnelle supplémentaire) - Difficultés à faire revenir le patient à l'hôpital hors cure ou hors service - Difficultés à s'exprimer par écrit 	<ul style="list-style-type: none"> - Pré enregistrement des mots de passe - Augmentation du nombre d'entretiens (de 1 à 3) par l'ARC et la PP au moment des cures - Entretiens déplacés en HDJ plutôt qu'à CALIPSSO, - Vérification à chaque entretien de la volonté de la personne d'intégrer RE'CONNECT - Présentation de la tablette avant la cure (jamais pendant ni après) - Premier entretien court et léger où il est précisé qu'il s'agit d'un accompagnement et qu'il y aura plusieurs rencontres - Apprentissage de la dictée vocale par l'ARC et la Patiente Partenaire

« Au début c'était à la première cure de chimio qu'il fallait mettre en place tout ça. On s'est rendu compte que c'était beaucoup trop tôt, le temps qu'ils comprennent, qu'ils assimilent, qu'on montre. Progressivement, quand on s'est rendu compte qu'à la première c'était impossible, on s'est tous mis d'accord : la deuxième. Et puis à la deuxième, on a commencé à se dire « c'est compliqué pour certains, donc deuxième ou troisième. Maintenant on est arrivé à la troisième, voir quatrième ».



Sylvie Dutendas | Infirmière de coordination Plateforme CALIPSSO

Exemple 2 : la création d'un support pour faciliter l'appropriation de l'outil

En plus des problèmes liés aux sécurités d'accès pouvant entraîner une démobilitation, d'autres difficultés comme celles de se connecter au moment du retour au domicile ou le niveau d'information trop important à enregistrer lors de la première rencontre (du notamment au stress de la première cure) ont été constatées. L'ARC et la PP ont alors créé des outils pour faciliter l'utilisation de l'application, comme le **manuel simplifié d'utilisation**. Reprenant des captures d'écran d'ONCO'NECT, il reprecise au patient les différentes démarches qu'il doit mener. Y est précisé également le contact téléphonique en cas de difficultés. Selon l'ARC et la PP, la re-personnalisation du manuel (en l'annotant de commentaires spécifiques lors de l'entretien) permet à ce dernier d'être un outil de dialogue avec le patient, puisque repris à chaque rencontre. Cet outil complémentaire a rassuré les patients.



Exemple 3⁹ : l'outil comme médiateur à l'échange

L'augmentation du nombre d'entretiens permet également une prolongation de l'accompagnement, au-delà de la simple appropriation de l'outil et l'identification de différentes problématiques. En questionnant par exemple où ils rangent chez eux leur tablette, ce qu'ils en font quand ils ne l'utilisent pas, cela les amène à parler de leur environnement, la manière dont ils vivent au quotidien, les difficultés rencontrées. **Ces informations sont alors « redistribuées » auprès des équipes, permettant l'intervention ou la mise en lien avec les soins de support.** Cela permet d'optimiser la prise en charge.

Les effets sur l'équipe

Selon Claire Queval, ce projet a **permis de fédérer l'équipe**, de lui apprendre à travailler autrement. Mais il a fallu pour autant « accompagner à travers ce projet les intervenants non soignants » (ARC et Patientte Partenaire) pour les protéger de la confrontation d'un patient qui se livre. « On a eu des échanges par rapport à ça, une bienveillance. On a pris des temps, vu comment on pouvait aider. On n'a pas été attentif qu'aux patients mais aussi aux équipes ». Pour Coralie Boiteau, cela **permet une rencontre avec d'autres métiers** (l'ARC, la PP), une complémentarité des compétences, sans pour autant que les personnes se marchent sur les pieds. Tel que le dispositif est développé, il favorise une certaine complémentarité.

Les différentes interviewées précise que l'outil leur permet d'avoir **une approche plus systémique des patients**, un autre regard sur ces derniers, favorise l'enclenchement de soins de support, crée un lien plus fort, que cela a pu briser l'isolement rencontré. Comme les patients passent par l'application, les lignes téléphoniques sont plus disponibles pour les urgences. Cela permet de rebasculer dans une prise en charge plus globale, intégrant la dimension sociale.

Sylvie Dutendas témoigne même d'une préférence pour les patients accompagné dans le cadre de RE'CONNECT. Elle trouve que cela est plus confortable. Avec l'accompagnement par l'ARC et la PP, « on est toujours quand même dans la prévention des effets secondaires potentiellement graves, donc c'est très aidant » de savoir que les patients sont accompagnés dans ce processus. « La patientte partenaire et l'ARC prennent le temps, leur apprennent. C'est vraiment un tuto en live. C'est vraiment un accompagnement à apprendre au patient à se servir d'un outil numérique » selon Mme Boiteau.

⁹ Il s'agit ici de 3 exemples prégnants, mais les membres de l'équipe ont pu aussi mettre en avant qu'ils ont vu leur tableau de suivi évoluer avec la pratique en s'apercevant qu'il y avait des critères qui manquaient. On a intégré un score (le Score EPICE) pour l'assistante sociale qui n'était pas là au début. Leur tableau de traçabilité a été enrichi à chaque fois.

Le rôle clé de la patiente partenaire dans le projet

- Mme Hadjer Ben Nadji (l'ARC) souligne que, vu le profil des patients, elle avait besoin d'être en binôme. Elle-même a été rassurée d'être accompagnée dans le cadre des premières rencontres. Pour elle, dès que la patiente partenaire se présente au patient, ce dernier est rassuré, plus apaisé, confiant. **La patiente partenaire est alors là comme support de communication relationnel avec le patient.**
- Pour Claude Ganter (la Patiente Partenaire), **la très bonne communication dans le duo mais aussi dans l'équipe est la conséquence d'une « vraie » place qui lui a été donnée**, une vraie parole. On « *ne m'a jamais vue, ni parlé comme si j'étais une patiente, ou ancienne patiente alibi, mais comme un membre de l'équipe à part entière, avec une vraie valeur ajoutée de mes savoirs patients mais aussi de mes savoirs métiers, professionnels* »¹⁰.
- Pour Claire Queval (la Cadre de Santé), **la présence de la patiente partenaire répond vraiment aux patients** qui disent aux professionnels de santé que « *de toute façon qu'ils ne sont pas malades, qu'ils ne peuvent pas comprendre* ». Partant du principe que, pour un patient, cela peut être compliqué d'oser demander quand des informations n'ont pas été comprises, la patiente partenaire qui se présente comme non soignante, qui n'a pas de blouse, cela lui permet de se reconnaître en elle, facilite l'adhésion, crée du lien et de l'attachement lui permettant de dépister des problématiques et d'en faire part à l'équipe.

« Dès que la chimio arrive dans la salle de cure, le patient est bipé par les infirmières. Cela rajoute du stress au patient qui va subir sa première cure. Nous savons que nous pouvons terminer la démo de l'application avec le patient et prendre encore quelques minutes. Mais le patient, lui, est déjà dans un autre temps : celui d'après. On sent en lui une montée d'angoisse. Sa disponibilité, comme sa concentration ne sont plus les mêmes. J'ai discuté avec les équipes sur la notion du temps à l'hôpital : celui des soignants, qui est un temps plutôt dans l'action, et qui n'est pas le même temps pour le patient. Lui, cherche des indices, de la communication, parfois avec impatience... Dans ce temps de l'apprentissage, je me suis sentie à la bonne place pour décrypter ces temps avec le patient pour l'apaiser. Moi je ressens très bien ce que vit un patient d'un point de vue cognitif, il peut vite basculer vers un mal être avec un fort besoin d'être rassuré ».



Claude Ganter. Patiente Partenaire.

Pour atteindre un certain niveau de qualité au niveau de l'accompagnement, beaucoup de discussions ont lieu en amont de la rencontre avec le patient, au sein du duo mais aussi avec l'équipe. Intervenant sur un temps jugé extrêmement compliqué pour le patient, les équipes sont toujours prévenues de la rencontre entre le duo et le patient, dans cette idée de former un trio avec ce dernier et de faciliter la mise en relation avec le reste de l'équipe.

Autres effets

Du fait d'une moindre utilisation des tablettes mais aussi prenant en compte toutes ces difficultés liées à l'accès au numérique et ce type d'outil, l'équipe est en réflexion actuellement pour créer, en dehors ou dans le cadre du programme d'ETP, **un atelier numérique qui aurait pour visée de permettre aux personnes d'accéder aux différentes démarches** (dont un certain nombre se fait informatiquement pour venir en consultation à l'hôpital). Il ne concernera pas forcément ONCO ou RE'CONNECT mais, de manière plus large, aurait pour ambition l'accès au numérique des patients. Des discussions sont en cours avec la Direction usagers qualité. La Cadre de Santé vient d'élaborer avec la Patiente Partenaire un questionnaire sur les besoins à destination des patients. L'hôpital a également repéré la patiente partenaire et a sollicité le service pour notamment les parcours traceurs dans le cadre de la certification des établissements¹¹.

¹⁰ Pour la patiente partenaire, d'autres facteurs ont aussi facilité son intégration dans l'équipe : un mémoire réalisé sur ONCO'NECT au moment de sa participation aux Universités des patients, sa connaissance du service et de l'équipe en temps que patient ressource, son appétence à la question du digital du fait de son ancien métier, sa contribution aux documents produits par la plateforme.

¹¹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3219705/fr/la-certification-des-etablissements-de-sante-pour-la-qualite-des-soins

Bilan et éléments à partager

L'équipe forme et sensibilise quotidiennement en interne les nouveaux oncologues/professionnels à RE'CONNECT pour qu'ils puissent saisir cette opportunité pour les patients qui en auraient besoin. **Le fait que le projet soit reconnu, en interne comme en externe, permet à l'équipe de toujours rester mobilisée.**

Malgré une file active plus basse que prévue, **l'équipe est satisfaite de toucher moins de patients car les accompagnements à l'appropriation sont plus longs que prévus.** Même s'il s'agit d'applications numériques, il est nécessaire d'avoir des moyens humains pour répondre aux différentes sollicitations. Les patients n'ont pas forcément utilisé l'outil tel que cela était attendu. Ils ont été réfractaires aux questionnaires et ont plutôt utilisé la messagerie pour faire passer des informations. Cela a tout de même demandé aux infirmières de prendre contact avec les personnes pour clarifier les problèmes rencontrés. Cela est chronophage, dans la mesure où il faut régulièrement les appeler, pour (re)traduire leur propos, même si cela permet d'aller à l'essentiel.

L'outil est défini comme une aide aux professionnels et une sécurité pour les patients. Le patient a réussi à communiquer, à garder du lien avec l'équipe durant l'intercure, ce qui était l'objectif de la tablette.

La place du patient partenaire est essentielle. Selon les contributrices, il n'est plus possible de créer des projets sans un regard « patient », différent, riche, avec un vocabulaire plus adapté, qui peut préciser que si des points sont problématiques pour les professionnels, cela peut ne pas l'être pour les patients (et inversement). Pour autant, les acteurs sont d'accord sur le fait que les modalités d'implication actuelles (le bénévolat) de la Patiente Partenaire ne pourront perdurer.

Enfin, selon les contributrices, si un service veut mettre en place un projet ce type, les conseils seraient les suivant :

Concernant...	Stratégies :
Les aspects méthodologiques	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluer précisément les niveaux de connaissance en informatique des patients et leurs besoins - Evaluer précisément le nombre de patients n'ayant pas internet, de connexion, étant intéressés
Les critères de sélection	<ul style="list-style-type: none"> - Des critères qui ne se centrent pas uniquement sur l'absence de matériel informatique à la maison mais plutôt sur les niveaux d'appropriation des publics de ces outils
Les ressources humaines	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir différents regards (médical, soignant, social, technique, sociétal) et du personnel dédié - S'appuyer sur les acteurs (infirmières) qui sont déjà sur des missions transversales et qui ont de l'expérience - Engager plusieurs services (un regard sur les parcours différents, allège la charge de travail)
En termes d'appuis	<ul style="list-style-type: none"> - Le soutien de l'institution et du chef de service - Un binôme pour le pilotage (cadre et médecin)
De manière pratique	<ul style="list-style-type: none"> - Des box de consultation pour des entretiens qui se doivent d'être personnalisés, confidentiels - Ne pas se lancer dans un achat de tablette important : il y a de toute façon un turn-over - Attention au poids des tablettes – qu'elles soient le plus ergonomiques possible

Pour aller plus loin



- (1) [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- (2) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf
- (3) POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe *et al.*, « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la **santé**

Retrouvez plus d'informations sur la capitalisation des expériences en promotion de la santé ainsi que les autres projets de capitalisation mis en œuvre par la SFSP sur le site www.sfsp.fr