

Dispositifs e-santé pour le télésuivi des patients sous anticancéreux oraux

Bonnes pratiques, préconisations

METTRE
EN ŒUVRE
ET PARTAGER



Les publications de l'ANAP s'inscrivent dans trois collections pour transmettre aux professionnels de santé les clés pour :

ANTICIPER ET COMPRENDRE une thématique avant de s'engager dans une démarche de transformation et d'amélioration de leur performance,

DIAGNOSTIQUER et comparer leurs performances, afin de bénéficier d'un éclairage indispensable à l'initiation de leur projet,

METTRE EN ŒUVRE ET PARTAGER leurs expériences avec leurs pairs en s'inspirant de conseils méthodologiques et de pratiques organisationnelles.



+ d'infos ?

contact@anap.fr

Résumé

En matière de prise en charge en cancérologie, l'usage des dispositifs e-santé pour le télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux est relativement émergent. On assiste à l'éclosion d'initiatives innovantes utilisant différentes technologies de santé : applications, plateformes web, portails internet, jeux éducatifs... Ces dispositifs permettent de mettre en relation le patient, l'établissement de santé et les professionnels de santé du premier recours, en facilitant l'échange d'information et le suivi à domicile des patients sous anticancéreux oraux afin d'éviter une rupture dans le *continuum* de soins.

Sept retours d'expériences ont été documentés et analysés en groupe de travail pluridisciplinaire *ad hoc* afin de mieux comprendre « en quoi et comment le virage numérique peut faciliter la prise en charge coordonnée des patients sous anticancéreux oraux ? ».

La présente publication permet de définir un cadre commun d'implémentation de ces dispositifs notamment sur les volets suivants : organisationnel, pilotage et conduite de projet, technique, évaluation des dispositifs. Les freins et les points de vigilance principaux sont identifiés comme prérequis à prendre en compte par les porteurs de projets et les décideurs pour le déploiement de ces innovations. *In fine*, un modèle organisationnel est proposé comme cible à atteindre pour faciliter la circulation de l'information entre les patients et les professionnels de santé ville-hôpital. Une revue de la littérature sur l'observance thérapeutique, une étude sur la question de la e-santé et de la prise en charge des patients atteints du cancer, et les monographies détaillées des retours d'expériences sont annexées à cette publication.

3

Abstract

In oncology treatment, the use of e-health devices to remotely monitor patients on cancer drugs is relatively new. We are seeing the emergence of innovative initiatives that use various healthcare technologies: applications, web platforms, Internet portals, educational games... These devices can link up the patient, the healthcare establishment and first-aid healthcare professionals, ensuring that information can be easily exchanged and that patients on oral cancer drugs can be cared for at home so there is no break in their treatment.

Seven experience feedback reports have been documented and analysed in an *ad hoc* multi-disciplinary working group to gain a better understanding of "in which way and how the digital shift can facilitate coordinated treatment for patients on oral cancer drugs?".

This publication aims to define a common framework for implementing these devices, in particular for the following parts: organisational matters, project piloting and execution, technical issues, devices assessment. The main impediments and areas for vigilance are defined as prerequisites to be taken into account by project managers and decision-makers for deploying these innovations. *In fine*, an organisation model is put forward as a target to aim for to ensure that information flows easily between patients and healthcare professionals, whether GPs or hospital physicians. A review of the literature on patient compliance and detailed monographs of experience feedback round off this publication.

Préface

Il faut saluer cette initiative prise par l'ANAP d'analyser le recours à des dispositifs e-santé en guise d'outils de coordination des parcours de soins des patients sous traitements anticancéreux oraux. Cette stratégie d'organisation des soins associant une innovation numérique à une innovation clinique est un modèle prometteur d'avenir. Toutefois la promesse de bénéfices n'est pas la garantie de réaliser les gains espérés si on ne comprend pas bien comment déployer efficacement le nouveau modèle d'organisation des soins. L'initiative d'investiguer des expériences terrain permet de surmonter cette barrière et d'identifier les bonnes pratiques et les points de vigilance.

De surcroît, le cas du traitement anticancéreux oral est une innovation particulièrement intéressante à étudier, car elle représente une innovation emblématique de ce que cherchent à accomplir plusieurs des réformes actuellement entreprises en France. Elle en recoupe plusieurs éléments vedettes tels l'expérience patient, le virage ambulatoire, les liens ville-hôpital et la maîtrise des coûts.

En effet, le traitement anticancéreux oral est une innovation qui peut offrir des gains importants au plan de l'expérience patient. Un suivi plus systématique à distance, qui serait rendu possible par des dispositifs e-santé, pourrait améliorer la qualité des soins et la sécurité du patient, fournir un support psychologique au patient qui est confronté à la maladie et aux effets des traitements et diminuer la fatigue associée aux visites répétées à l'hôpital. De même, en pouvant potentiellement diminuer le nombre de déplacements des patients vers les centres de traitement en cancérologie, ce modèle d'organisation pourrait permettre de mieux gérer la file active des patients suivis, diminuer la pression sur les équipes soignantes et faciliter la maîtrise des coûts. Également, il s'agit d'une innovation qui est au centre d'un parcours de soins situé entre la ville et l'hôpital. Les traitements sont prescrits à l'hôpital, dispensés majoritairement par les officines de ville et administrés au domicile du patient. Le modèle d'organisation des soins du traitement anticancéreux oral implique une coordination des soins reposant sur la coopération de plusieurs métiers : des acteurs hospitaliers (oncologue / hématologue, infirmier(e) de coordination, pharmacien hospitalier), des professionnels

Préface

libéraux (médecin traitant, pharmacien d'officine, infirmier(e) libéral(e) et des réseaux de santé, hospitalisation à domicile). Également, l'innovation implique la coordination entre l'équipe soignante et le patient qui doit être fidèle au traitement. Le rôle -souhaité- de la e-santé dans le renforcement du rôle du patient dans sa prise en charge -et conséquemment l'observance de la thérapie- demeure un enjeu névralgique en vue d'une coordination efficace des parcours de soins.

En outre, il faut souligner la richesse du terreau mobilisé par l'ANAP. Les sept expériences terrain qui ont été analysées ont été menées auprès d'organisations de santé de renom, des organisations à la pointe des innovations cliniques et organisationnelles. Ces expériences terrain portent également sur une large gamme de dispositifs e-santé.

Je vous invite donc à lire avec attention ce guide. Il renferme une mine de bonnes pratiques et de points de vigilance à surveiller dans la conduite de projets novateurs en matière de parcours de soins des patients sous anticancéreux oraux. Et plus largement, les enseignements offerts par ce guide demeurent pertinents pour le développement, l'implémentation et la gestion des parcours de soins en général. Je ne vous dévoile pas ces enseignements que je vous laisse découvrir au fil des pages qui suivent. Bonne lecture.

Claude Sicotte

Professeur en sciences de gestion
Institut du management (IdM)

École des hautes études en santé publique (EHESP)

- Titulaire de la Chaire de recherche « Prospective en Santé » - EHESP /MNH-BFM.
- Chercheur permanent - EA 7348 Management des Organisations de Santé (MOS), EHESP.
- Professeur au département de Gestion, d'Évaluation et de Politique de santé, École de santé publique, Université de Montréal.

Sommaire

Introduction	p. 8
1. Synthèse	p. 8
2. Contexte et enjeux	p. 9
2.1 Observance thérapeutique	p. 12
2.2 E-santé comme réponse à la prise en charge des pathologies chroniques	p. 12
3. Modèle organisationnel cible	p. 13
1. Retours d'expériences et capitalisation	p. 15
1. Présentation des retours d'expériences	p. 16
2. Capitalisation	p. 19
2.1 Volet organisationnel	p. 20
2.2 Pilotage et conduite de projet	p. 27
2.3 Volet technique	p. 31
2.4 Évaluation des dispositifs	p. 34
2. Freins et leviers	p. 40
1. Enjeux juridiques / réglementaires	p. 41
1.1 Autorisations administratives	p. 41
1.2 Rôle de l'IDE	p. 41
2. Enjeux financiers	p. 41
3. Territorialisation	p. 43
Glossaire	p. 45
Remerciements	p. 46

Introduction

Pour la prise en charge des patients atteints de cancer, l'usage des dispositifs e-santé et le télésuivi à domicile des patients est relativement émergent. On assiste à l'éclosion d'initiatives innovantes utilisant différentes technologies de santé : plateformes web, portails internet, jeux éducatifs... Ces dispositifs e-santé permettent de mettre en relation le patient, l'établissement de santé et les professionnels de santé du premier recours, et peuvent faciliter l'échange d'information et le suivi à distance du traitement par les anticancéreux oraux pour éviter une rupture dans le continuum de soins.

Deux études récentes de Phase III¹ détaillées plus loin et ayant un fort niveau de preuve mettent en évidence des résultats encourageants en termes d'efficacité clinique de l'utilisation des dispositifs e-santé dans le télésuivi des patients atteints de cancer.

Les résultats très encourageants de ces deux études cliniques ainsi que les initiatives innovantes identifiées sur le terrain ont amené l'ANAP à s'intéresser à l'implémentation de la e-santé dans le suivi à domicile des patients traités par les anticancéreux oraux et la coordination de leur parcours de soins.

Trois enjeux principaux ont guidé le développement des dispositifs e-santé par les équipes « précurseuses » :

- ▶ Le développement croissant de nouvelles molécules sous forme orale et l'augmentation prévisionnelle de la file active des patients qui seront potentiellement concernés dans les prochaines années ;
- ▶ Les enjeux de santé publique et d'efficacité médico-économique liés à l'inobservance des traitements anticancéreux oraux ;
- ▶ La nécessité de placer le patient au centre de son parcours de soins en promouvant l'autonomisation (*empowerment*) du patient.

Ainsi, l'ANAP s'est attachée dans le présent guide élaboré avec l'appui d'un groupe de travail pluridisciplinaire, composé des équipes « précurseuses », d'experts et de représentants institutionnels, à répondre à la question suivante :

« En quoi et comment le virage numérique peut-il faciliter le virage ambulatoire pour une prise en charge à domicile des patients traités par les anticancéreux oraux ? »

1 - Étude de l'équipe Ethan Basch et al : "Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment".
Étude de l'équipe Fabrice Denis et al : "Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up with Routine Surveillance in Lung Cancer Patients".

1. Synthèse

L'essor des traitements anticancéreux oraux représente une évolution majeure pour les patients atteints de cancer en leur procurant une meilleure qualité de vie durant leur traitement. En effet, ce mode de prise en charge permet le maintien des patients à domicile tout en conservant leurs habitudes de vie familiale et sociale, et le cas échéant une activité professionnelle.

Ce virage ambulatoire induit *de facto* un déplacement du centre de gravité de la prise en charge du patient de l'hôpital vers la ville. De ce fait, cette évolution rend le parcours de soins des patients plus complexe du fait notamment d'un suivi partagé entre l'hôpital et la ville, qui passe nécessairement par une coordination de ce parcours de soins pour sortir de l'hospitalo-centrisme. Ainsi, ce virage ambulatoire n'a de sens et ne peut être considéré comme pertinent que s'il permet de garantir le même niveau de qualité et de sécurité des soins qu'en médecine ambulatoire (hôpital de jour) où le patient bénéficie d'une surveillance étroite par les équipes hospitalières.

Plusieurs mesures ont été impulsées au niveau national pour accompagner ce virage ambulatoire, en particulier le plan Cancer III (2014-2019) qui vise notamment à accompagner l'essor des thérapies orales tout en garantissant l'efficacité et la sécurité de ces traitements. Des mesures financières ont été prises par la DGOS pour soutenir sa mise en œuvre, notamment des MIG ciblés² pour le financement de la primo-consultation longue et de l'éducation thérapeutique des patients. Par ailleurs, des recommandations ont été élaborées par l'Institut national du cancer, en collaboration avec les sociétés savantes, ou par ces dernières de leur propre initiative, notamment la Société française d'hématologie (SFH)³. Des actions régionales et des initiatives locales ont été développées pour l'information et la formation des professionnels de santé libéraux⁴ d'une part et pour le suivi individualisé des patients à domicile d'autre part. Cependant, ces initiatives sont relativement hétérogènes d'un territoire à l'autre, et ne bénéficient pas à l'ensemble des patients sous thérapies orales.

L'avènement de la e-santé avec le développement des outils connectés amène à explorer de nouvelles modalités de prise en charge des patients sous anticancéreux oraux qui contribuent

2 - MIG : Mission d'intérêt général.

3 - Livre blanc de la SFH « L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie ».

4 - Exemples : guides élaborés par l'INCa à l'attention des médecins généralistes, les recommandations, fiches sur les effets indésirables des anticancéreux oraux de l'INCa, Oncolien® de la Société française de pharmacie oncologique (SFPO), les travaux menés par les réseaux régionaux de cancérologie et les OMEDIT.

Introduction

à assurer un suivi personnalisé en continu à distance et à promouvoir l'autonomisation (empowerment) du patient. À l'heure du virage ambulatoire et dans le cadre de son nouveau projet « détection et diffusion des innovations organisationnelles », l'ANAP s'est intéressée tout particulièrement à ces innovations organisationnelles sous-tendues par les nouvelles technologies e-santé. Cette thématique fait intervenir de nombreux domaines de bonnes pratiques. La légitimité de l'ANAP sur ce sujet est justifiée par ses missions d'appui aux établissements pour l'optimisation de la performance des processus organisationnels et la coordination des parcours de soins d'une part, et pour le développement du numérique comme support aux organisations d'autre part (hôpital numérique...).

Pour ce faire, sept retours d'expériences retenus sur la base de critères prédéfinis ont été documentés et étudiés en groupe de travail *ad hoc* pour capitaliser sur les projets conduits par les équipes « précurseuses ». Ces retours d'expériences utilisent différents types de technologies numériques permettant de couvrir des périmètres variables en termes d'échange d'information entre les trois composantes fondamentales du parcours de soins (patients, équipes hospitalières, acteurs du premier recours) : plateforme web, applications mobiles, portail de communication régional, jeu éducatif, pilulier connecté avec une application de disease management, portail national d'information et d'aide à la prise des anticancéreux oraux :

- ▶ **Appli Chimio**, Institut Curie, Paris;
- ▶ **Moovcare**, Centre Jean Bernard, Le Mans;
- ▶ **CAPRI**, Gustave Roussy IGR, Paris;
- ▶ **Serious Game « ChimiOrale »**, Groupe Vivalto Santé, Centre hospitalier privé de l'Europe, Marly le Roi;
- ▶ **MyCLB**, Centre Léon Bérard, Lyon;
- ▶ **Dispositif Thess « Therapy Smart Solution »**, pilulier connecté avec une application de disease management, Institut Sainte Catherine, Avignon en partenariat avec l'Institut Paoli Calmettes, Marseille;
- ▶ **LMCoach**, portail national d'information et d'aide à la prise des anticancéreux oraux, LMC France.

Cette capitalisation a consisté à explorer les différents enjeux liés au développement des dispositifs e-santé, les facteurs clés de succès et les difficultés rencontrées par les projets.

Les retours d'expériences documentés complétés par des données de la littérature dans ce domaine ont permis de dégager un cadre commun de développement et d'implémentation de ces dispositifs en mettant en exergue les volets suivants : organisationnel, technique, pilotage et conduite de projet, évaluation des projets (méthodes et indicateurs). Les principaux freins et

les points de vigilance sont identifiés pour éclairer les porteurs de projet et les décideurs sur les déterminants nécessaires pour un passage à l'échelle de ce type d'innovations qui peinent à dépasser un cadre expérimental.

In fine, un modèle organisationnel est proposé comme cible à atteindre pour faciliter l'échange et la circulation de l'information entre les patients et les acteurs de la prise en charge ville-hôpital.

Ce guide n'est pas un référentiel et n'a pas valeur de recommandation. Mais, il constitue une première étape dans le processus de l'implémentation des dispositifs e-santé afin d'appréhender les enjeux liés à ces innovations et de tendre vers un socle commun de bonnes pratiques organisationnelles pour le télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux à domicile.

Certains enseignements de ce guide peuvent trouver également leur extension à d'autres modes de virages ambulatoires où les facteurs organisationnels sont tout aussi prégnants que le modèle de la prise en charge du cancer (ex. : télé-suivi de l'observance pour d'autres pathologies chroniques, surveillance clinique à la suite d'un épisode de soins aigus tels que la chirurgie ambulatoire, la Réhabilitation améliorée après chirurgie : RAAC...).

2. Contexte et enjeux

Depuis plusieurs années, le nombre de patients atteints d'un cancer recevant un ou plusieurs traitements Anticancéreux oraux (AO) est en constante augmentation. Selon l'Institut national du cancer (INCa)⁵, soixante-dix-sept anticancéreux oraux disposent actuellement d'une Autorisation de mise sur le marché (AMM), 39 % sont des thérapies ciblées, 38 % des chimiothérapies conventionnelles, 14 % des hormonothérapies. Par ailleurs, le rapport d'étude 2013 publié par UNICANCER⁶ prévoit que la proportion d'anticancéreux oraux pourrait atteindre 50 % des traitements anticancéreux en 2020.

Les anticancéreux par voie orale ne sont pas une simple alternative à la voie injectable. Mis à part quelques molécules cytotoxiques, il n'y a le plus souvent pas d'équivalent injectable à la forme galénique orale du médicament. Selon les indications d'autorisation de mise sur le marché et les constats du rapport de l'INCa (Développement des anticancéreux oraux - Projections à court, moyen et long terme, 2016), ils peuvent être également

5 - Développement des anticancéreux oraux - Projections à court, moyen et long terme - INCa, avril 2016.
6 - Étude UNICANCER 2013 - Quelle prise en charge des cancers en 2020 ?

Introduction

prescrits en combinaison avec des anticancéreux injectables (association concomitante) ou de façon séquentielle aux traitements (c'est-à-dire sans s'y substituer).

Ces traitements prescrits en milieu hospitalier sont dispensés majoritairement par les officines de ville et pour quelques molécules en rétrocession en pharmacie hospitalière. Leur administration est réalisée au domicile du patient. Leur prise en charge ne peut donc pas relever d'une approche exclusivement hospitalo-centrée, et doit nécessairement se tourner vers une démarche multidisciplinaire et plurisectorielle en renforçant les liens ville-hôpital.

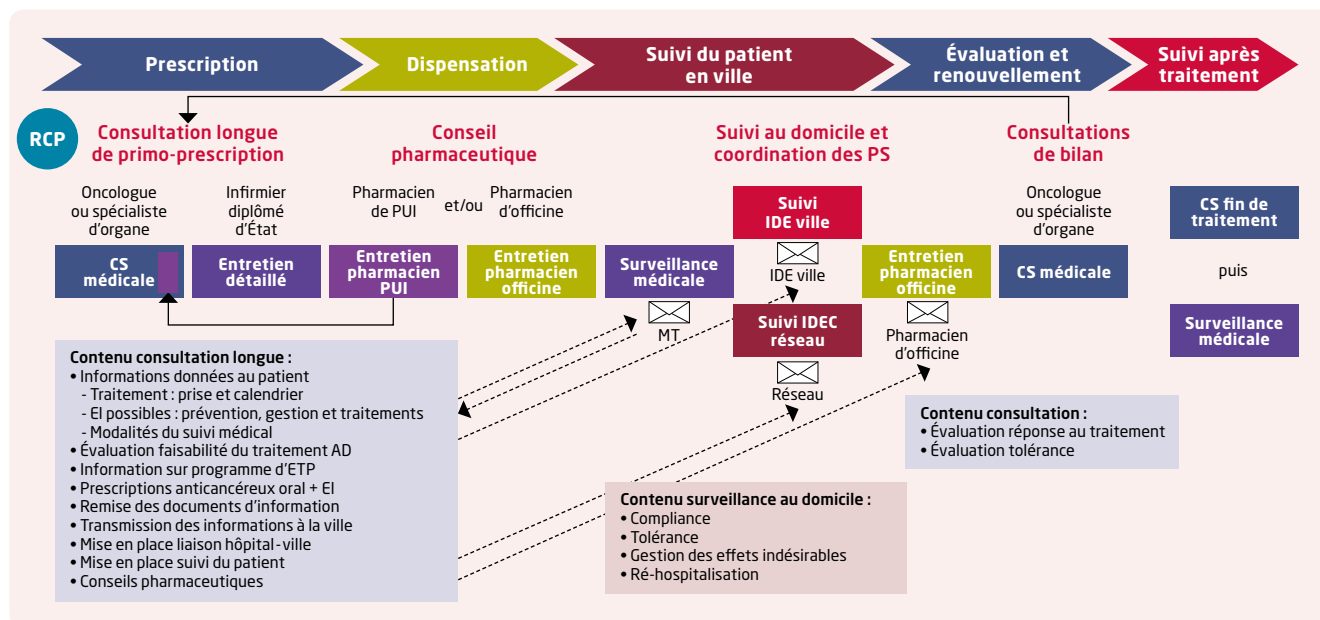
La prise au long cours de traitements comme les thérapies ciblées conduit généralement à une chronicisation de certains cancers. Une meilleure prise en charge des toxicités et des interactions médicamenteuses de ces traitements représente un véritable enjeu de qualité et sécurité des soins, au même titre que les risques liés à l'observance de ces thérapies par le patient.

Le plan Cancer III (2014-2019) vise à « accompagner l'essor des chimiothérapies orales tout en garantissant l'efficacité et la sécurité de ces traitements... mettre en place une organisation permettant une réelle articulation entre l'équipe de premier recours... et l'hôpital et... prendre le temps d'informer et d'impliquer le patient dans la conduite du traitement ». L'institut national du cancer décrit dans une récente publication⁷ ce parcours (fig. 2).

Par ailleurs, la mise en place à partir de mars 2016 d'une enveloppe de Mission d'intérêt général (MIG) par la DGOS⁸ pour la consultation de primo-prescription de chimiothérapie orale s'inscrit également dans cette volonté d'améliorer le financement des soins au regard des nouveaux enjeux liés aux évolutions de prise en charge. Cette MIG a vocation à financer les surcoûts associés aux consultations de primo-prescription de chimiothérapie orale, afin d'accompagner leur développement.

10

Figure 1 : Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux à domicile



7 - Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux - Réponse saisine. Disponible sur :

<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Parcours-de-soins-d-un-patient-traité-par-anticancéreux-oraux-Reponse-saisine>
8 - Circulaire n°DGOS/R1/2016-407 du 23 décembre 2016 relative à la campagne tarifaire et budgétaire 2016 des établissements de santé. Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Introduction

La valorisation d'initiatives de coordination du parcours du patient-entre la ville et l'hôpital, entre les acteurs hospitaliers (oncologue/hématologue, infirmier(e) de coordination, pharmacien hospitalier), les professionnels libéraux (médecin traitant, pharmacien d'officine, infirmier(e) libéral(e) et les réseaux de santé, hospitalisation à domicile)- représente un enjeu organisationnel majeur. À ce titre, des initiatives innovantes basées sur l'usage des Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) se développent en France, et les dispositifs e-santé sont utilisés de plus en plus dans les établissements de santé. Beaucoup d'entre-elles prennent le parti de renforcer l'autonomisation (empowerment) du patient pour le placer au centre du dispositif de coordination. En effet, les dispositifs e-santé interviennent comme facilitateurs de la circulation et de l'échange d'informations entre le patient et les professionnels de santé d'une part, et les professionnels de santé entre eux d'autre part.

À l'heure du virage ambulatoire, ces dispositifs e-santé constituent un levier important pour expérimenter de nouvelles modalités organisationnelles autour de la prise en charge des patients sous anticancéreux oraux. Cependant, l'implémentation de ces innovations n'est pas sans soulever un certain nombre de questions : organisationnelles en premier chef, mais aussi techniques, pilotage et conduite de projet, économiques, juridiques, financières, territoriales sans oublier le cadre de leur évaluation.

Le rapport d'activité 2016 d'UNICANCER⁹ met l'accent sur le renforcement du rôle du patient dans sa prise en charge et la place de la e-santé dans la coordination de son parcours de soins.



FOCUS : RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016 D'UNICANCER

La cancérologie des dix prochaines années ira vers des soins moins invasifs, plus sophistiqués et une moindre présence du patient à l'hôpital, le développement de la télémédecine, le renforcement du rôle du patient et la progression de la e-santé.

Le rôle du patient renforcé : plus informé, plus connecté, plus actif :

Le patient est de plus en plus acteur de sa prise en charge. À l'horizon 2025, il sera encore plus actif et souhaitera se positionner en « partenaire » pour participer à l'amélioration de sa prise en charge, par exemple en transmettant aux équipes soignantes, au jour le jour grâce à des applications smartphone, l'évolution de ses symptômes, de ses effets secondaires, très utile pour ajuster les traitements.

Une santé « connectée » pour des soins délivrés plus efficacement :

Les établissements vont devoir « prendre le train » des nouvelles technologies en marche : accompagner l'évolution de la prise de décision clinique appuyée par des analyses de données massives, automatiser leur gestion (gestion des flux, aide à la prescription, etc.). Ils vont également devoir utiliser de nouveaux outils pour coordonner, suivre et surveiller à distance la prise en charge des patients.

Quelles adaptations pour les établissements de santé ?

- ▶ Former les professionnels pour s'adapter aux nouvelles exigences du patient, pour mieux l'informer face à des maladies chroniques et en faire un vrai partenaire de soin ;
- ▶ Fournir des informations générales mais aussi personnalisées aux patients et aux aidants : favoriser l'éducation du patient sur sa pathologie par l'acquisition d'auto-compétences et d'auto-soins ;
- ▶ Travailler avec les associations de patients pour collecter et traiter les informations arrivant directement des patients ;
- ▶ Mettre en place des outils de mesure des résultats rapportés par un patient (patient-reported outcome measures ou PROMs) tout au long de sa prise en charge.

Introduction

Et plus récemment, UNICANCER a mené une étude¹⁰ sur les critères de choix d'un établissement, la prise en charge et l'impact de la santé connectée. L'enquête menée visait à répondre à deux questions :

- ▶ Quels sont les critères de choix d'un établissement de santé en général, et plus particulièrement, si l'on est hospitalisé pour un cancer ?
- ▶ Quels sont les attitudes et les comportements des Français en ce qui concerne les nouvelles technologies liées à la santé ?

Concernant la santé connectée et l'impact de la révolution des nouvelles technologies sur la santé, l'enquête montre que huit Français sur dix (81 %) accepteraient d'être équipés d'objets connectés dans le cadre du suivi de leur maladie chronique, considérant qu'il s'agit d'une opportunité pour la prévention et la qualité de soins. L'ambulatoire est aussi plébiscité, 79% des répondants préférant, sans surprise, être soignés chez eux et ne se rendre que de temps en temps à l'hôpital.

Autre conséquence, les nouvelles technologies ont bouleversé aussi le rôle du patient : désormais un Français sur deux considère que le patient doit absolument être un acteur du traitement de sa maladie alors qu'ils étaient encore une large majorité (54% contre 43%) il y a deux ans à penser qu'il devait laisser faire le médecin. À l'inverse, il y a deux ans les médecins étaient déjà une majorité écrasante à 72% à revendiquer cette plus forte implication du patient dans le traitement de sa maladie et à ne pas approuver qu'ils seraient les seuls, eux médecins, à savoir et à décider.

2.1 Observance thérapeutique

Avec l'essor des anticancéreux oraux, l'observance des patients vis-à-vis de leur traitement est devenue un enjeu majeur pour le patient et notre système de santé. La chronicité (et la prise en charge en ambulatoire) de ses pathologies implique une certaine autonomie du patient vis-à-vis de sa prise en charge compliquant la qualité et l'appréciation de l'observance.

Une revue de la littérature sur l'observance thérapeutique est présentée de façon plus détaillée en **annexe 1**.

Selon l'OMS, le taux moyen d'observance chez les patients atteints de pathologies chroniques est de 50% dans les pays développés. En oncologie, à cause du risque perçu autour de la maladie, le taux d'observance semblerait être supérieur.

Cependant l'analyse de la littérature met en évidence des résultats contradictoires.

La revue de la bibliographie suggère que le taux d'observance des patients sous anticancéreux oraux est très fortement dépendant :

- ▶ Du profil des patients ;
- ▶ De la pathologie tumorale ;
- ▶ De l'anticancéreux oral (hormonothérapie, chimiothérapie et thérapies ciblées) ;
- ▶ De la méthodologie d'évaluation de l'observance : type d'étude, durée de l'étude, définition et mesure de l'observance.

Il existe plusieurs leviers pour améliorer l'observance thérapeutique des patients, notamment :

- ▶ **Améliorer l'accès aux soins en facilitant la communication** entre les patients et les professionnels de santé et en favorisant la coordination entre les professionnels de santé ;
- ▶ **Faciliter la prise en charge médicamenteuse en simplifiant le schéma d'administration**, en utilisant des piluliers adaptés et en alertant le patient à la prise des médicaments (messages d'alerte par exemple) ;
- ▶ **Mettre en place des actions éducatives du patient sur sa thérapeutique** en apportant au patient une information de qualité au sujet de la pathologie, du bénéfice/risque de la prise en charge thérapeutique et du bon usage des médicaments au moment où il en a besoin ;
- ▶ **Mieux accompagner les patients pour les soutenir dans la durée** (réalisation d'entretiens, rendez-vous réguliers, rappels...).

2.2 E-santé comme réponse à la prise en charge des pathologies chroniques

Le système de santé français s'est bâti autour du soin, c'est-à-dire du traitement des épisodes aigus de la maladie et prend moins en compte la prévention et l'accompagnement. Le développement des maladies chroniques nécessitant un suivi au long cours, en dehors des phases aiguës, ainsi que le vieillissement de la population viennent bousculer ce paradigme.

La e-santé est un levier pour accompagner ce changement de paradigme. Elle peut contribuer à apporter des réponses qui permettront de préserver les fondamentaux du système de santé tout en augmentant sa valeur ajoutée pour les professionnels comme pour les patients :

- ▶ Amélioration de l'équité d'accès aux soins : couverture plus homogène...

10 - Enquête Odoxa réalisée pour UNICANCER en partenariat avec Sham auprès d'un échantillon de 1020 Français interrogés par internet les 20 et 21 septembre 2017. <http://www.unicancer.fr/actualites/groupe/patients-comme-vous-avez-change>

Introduction

- ▶ Amélioration de la qualité des soins : amélioration de la qualité de vie, de la survie sans progression et globale, prévention des toxicités sévères, diminution des consultations ou des hospitalisations;
- ▶ Optimisation des coûts : diminution des coûts de consultations ou d'hospitalisation, réduction du coût de transport...

La e-santé est une opportunité pour accompagner l'évolution du parcours de santé. Mais, son déploiement peine, en particulier en France, à trouver sa voie et reste limité à des expérimentations qui se succèdent.

Il existe de nombreuses expérimentations à l'échelle régionale, mais qui ne donnent pas lieu à des déploiements nationaux, avec peu de visibilité pour ce qui relève des ressorts et des niveaux de décision.

Des enseignements tirés de l'étude PIPAME¹¹ (Pôle interministériel de prospective et d'anticipation des mutations économiques) peuvent être soulignés :

- ▶ **L'usage du numérique ne délivre, en effet vraiment toute sa valeur ajoutée que si son usage est généralisé sur l'ensemble de la chaîne de prise en charge ;**
- ▶ Les patients sont plutôt positifs concernant les objets connectés et applications en santé qui facilitent leur quotidien, mais évoquent la nécessité de l'interopérabilité pour développer les usages ;
- ▶ Les patients expriment leur inquiétude quant à la **sécurité de leurs données de santé**, y compris lorsqu'elles sont hébergées ;
- ▶ Les patients soulignent l'intérêt de la télésurveillance afin de **personnaliser le suivi** du patient (consultations fixées aux moments les plus adaptés en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne) ;
- ▶ Les patients souhaitent **être impliqués dans la conception des solutions** qui les concernent, notamment par le biais des living labs¹² qui sont très appréciés.

11 - E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé. Étude PIPAME 2016.

https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/etudes-et-statistiques/prospective/Numerique/2016-02-Pipame-e-sante-synthese.pdf

12 - Un living lab regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels, dans l'objectif de tester « grandeur nature » des services, des outils ou des usages nouveaux. Il s'agit de sortir la recherche des laboratoires pour la faire descendre dans la vie de tous les jours, en ayant souvent une vue stratégique sur les usages potentiels de ces technologies. Tout cela se passe en coopération entre des collectivités locales, des entreprises, des laboratoires de recherche, ainsi que des utilisateurs potentiels. Il s'agit de favoriser l'innovation ouverte, partager les réseaux et impliquer les utilisateurs dès le début de la conception (définition Wikipédia).

Par ailleurs, le baromètre santé 360° publié par Odoxa en janvier 2015¹³ indique que les patients sont largement convaincus de l'utilité des objets connectés pour faciliter l'observance thérapeutique : **74% considèrent que les objets connectés contribuent à l'éducation thérapeutique, 78% considèrent qu'ils facilitent la consultation du médecin en donnant une vue d'ensemble des données du patient.**

En revanche, 62% des Français estiment que les objets connectés ou les programmes auxquels ils sont intégrés ne pourront pas être considérés, à l'avenir, comme des soins médicaux à part entière. Ces derniers sont perçus comme des outils facilitant le suivi de la pathologie par le médecin et en aucun cas comme des substituts à l'analyse médicale...

La question de la e-santé et de la prise en charge des patients atteints du cancer est abordée en annexe 2.

3. Modèle organisationnel cible

13

L'implémentation des dispositifs e-santé pour le suivi des patients traités par les anticancéreux oraux à domicile doit impérativement conjuguer deux volets indissociables pour assurer la coordination du parcours du patient :

- ▶ La performance technique du dispositif e-santé pour répondre aux besoins du patient et de chaque professionnel de santé impliqué dans la prise en charge afin de fluidifier la circulation de l'information relative au suivi du patient ;
- ▶ La coordination des acteurs entre eux qui ne peut être numérisée en tous points afin d'éviter des ruptures ou des discontinuités dans le continuum de soins.

Lors de l'instauration d'un traitement par thérapie orale (primo-prescription), l'éducation du patient et sa sensibilisation à l'observance de son traitement représentent des prérequis indispensables. Un télésuivi des patients à domicile s'inscrit dans la complémentarité des recommandations professionnelles d'une prise en charge « standard » comprenant :

- ▶ Une primo-consultation longue par l'oncologue ou l'hématologue ;
- ▶ Une consultation infirmière (et lien assuré avec le médecin traitant, IDE libérale, réseau de cancérologie...);
- ▶ Une consultation pharmaceutique par un pharmacien hospitalier (et lien assuré avec le pharmacien d'officine).

13 - « Baromètre santé 360° : la santé connectée », sondage réalisé par Odoxa pour Orange et MNH, en partenariat avec Le Figaro santé et France Inter, avec le concours scientifique de la Chaire de santé de Sciences Po. Publié le 19 janvier 2015.

Introduction

Ces trois temps de consultations permettent d'apporter une information complémentaire et complète au patient sur son traitement, les effets indésirables, les interactions médicamenteuses, comment reconnaître les effets indésirables et comment les gérer en faisant intervenir l'ensemble des professionnels gravitant autour de sa prise en charge.

Il s'agit du premier niveau de sécurisation de la prise en charge du patient qui doit être assuré préalablement à un télé-suivi par les dispositifs e-santé.

La réussite d'une démarche d'implémentation des dispositifs e-santé pour le télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux à domicile est conditionnée par la définition précise et rigoureuse des besoins des patients et des professionnels de santé. Le dispositif e-santé doit répondre sur un plan fonctionnel à ces besoins pour assurer un suivi efficace et sécurisé du patient d'une part et garantir une adhésion des patients et des acteurs ville-hôpital d'autre part.

14

Un modèle organisationnel cible a été élaboré sur la base des retours d'expériences étudiés, complétés des données de la littérature dans ce domaine. Il présente l'articulation entre les composantes du parcours de soins du patient et les fonctions attendues d'un dispositif e-santé pour permettre un suivi optimal et sécurisé du patient et pour faciliter la coordination des professionnels de santé entre eux autour de sa prise en charge.

Pour ce faire, le dispositif e-santé doit répondre à un certain nombre de fonctions et d'informations conditionnant l'efficacité du télé-suivi, notamment :


Pour les patients

- ▶ Reporting des symptômes, effets indésirables par les patients :
 - Les patients peuvent signaler les symptômes ressentis aux professionnels de santé hospitaliers à partir de questionnaires adaptés à chaque molécule. Cette information génère une alerte des équipes hospitalières par messagerie sécurisée. Les rapports sur les symptômes sont transmis régulièrement aux équipes de soins par le patient pour éclairer la prise de décision clinique ;
 - Les patients peuvent poser des questions pour évaluer la gravité et la fréquence des symptômes et recevoir des commentaires personnalisés pour gérer les symptômes et les moyens nécessaires pour contacter l'équipe de soins.
- ▶ Fiches d'information sur les médicaments ;
- ▶ Mise à disposition d'un plan de traitement personnalisé précisant les médicaments à prendre, les doses et les heures de prise ;
- ▶ Intégration le cas échéant d'une fonction de rappel de prise, mémo, pilulier virtuel...;

- ▶ Précisions sur la conduite à tenir en cas d'oubli de prise ;
- ▶ Accès à des sites d'information référencés et validés ;
- ▶ Calendrier des rendez-vous médicaux ;
- ▶ Annuaire des professionnels de santé à contacter ;
- ▶ Enregistrement des données de suivi ;
- ▶ Stockage des éléments du dossier patient.

Pour les professionnels de santé (hospitaliers, premier recours)

- ▶ Le dispositif e-santé permet de recueillir de l'information du patient sur les effets indésirables de son traitement pour faciliter un monitoring par les équipes soignantes à l'aide d'un algorithme d'aide à la décision validé. Cet algorithme doit permettre une gradation de la réponse au patient selon le grade de toxicité de sa thérapie orale :
 - **Toxicité grade 1 (Bas grade)**
Prise en charge extra-hospitalière par les acteurs du premier recours : médecins traitants, IDE libéral(e), pharmaciens d'officine.
Selon la lourdeur de la pathologie ou les conditions sociales, la prise en charge au domicile peut également faire appel à l'hospitalisation à domicile, aux réseaux de santé en cancérologie...
 - **Toxicité grade > 1**
Nécessité d'une prise en charge hospitalière : établissement initiateur du traitement et/ou établissements partenaires en tant que relais de la prise en charge du patient.
- ▶ Mise à disposition de fiches d'information sur les anticancéreux oraux pour les professionnels libéraux (médecins traitants, infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine ;
- ▶ Protocoles de conduite à tenir devant les principaux effets indésirables ;
- ▶ Coordonnées téléphoniques des équipes hospitalières (oncologue / hématologue, IDE) en cas de besoin de contact par les professionnels de santé libéraux ;
- ▶ Système de reporting (notifications, alertes...) des professionnels de santé libéraux vers les équipes hospitalières pour les prochaines consultations des patients.



1

Retours d'expériences
et capitalisation

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

1. Présentation des retours d'expériences

Sept retours d'expériences innovants ayant développé différents dispositifs e-santé pour la coordination du parcours de soins du patient traité par les anticancéreux oraux ont été retenus sur la base des données de la littérature et des communications dans des congrès scientifiques¹⁴.

Les critères définis pour la sélection des retours d'expériences sont notamment :

- ▶ Le caractère innovant des dispositifs développés;
- ▶ L'état d'avancement et la maturité des projets;
- ▶ Le projet vise à optimiser une ou plusieurs étapes du processus organisationnel de la prise en charge;
- ▶ Un déploiement du dispositif est envisagé ou en cours de réalisation;
- ▶ Le projet a fait l'objet de publication ou de communication dans la presse scientifique et/ou grand public;
- ▶ Le dispositif développé a fait l'objet d'une évaluation ou en cours d'évaluation;
- ▶ L'équipe projet s'est appuyée sur un comité scientifique pour le pilotage et la conduite du projet.

Malgré la prolifération des dispositifs e-santé, les initiatives « réellement opérationnelles » dans ce domaine demeurent peu nombreuses sur le terrain. Sans prétendre à l'exhaustivité des expériences existantes et sur la base des critères de sélection précités, il convient de préciser que notre choix a été davantage guidé par la complémentarité des projets de par leurs fonctionnalités techniques et le périmètre couvert en termes de coordination du parcours de soins des patients. L'objectif du présent guide n'est pas de comparer les projets entre eux mais au contraire de tirer profit de la complémentarité et de la diversité des solutions technologiques et organisationnelles adoptées pour tenter de dégager un cadre d'implémentation commun afin de faciliter la diffusion de telles innovations et de dépasser le cadre de l'expérimentation.

Pour ce faire, chaque retour d'expériences a fait l'objet d'une documentation approfondie lors de visites sur site par des entretiens avec les porteurs de projet. Ces entretiens ont été réalisés à l'aide d'une grille préétablie portant sur les axes suivants, notamment :

- ▶ La genèse du projet;
- ▶ La gouvernance et le pilotage du projet;
- ▶ La performance technique du dispositif connecté;
- ▶ La mise en œuvre opérationnelle du projet;
- ▶ Le modèle organisationnel adopté;
- ▶ La coordination avec les professionnels de santé de premier recours;
- ▶ Les freins et les difficultés rencontrés;
- ▶ Les leviers et les facteurs clés de réussite du projet;
- ▶ La méthodologie d'évaluation;
- ▶ Les perspectives de déploiement...


Les retours d'expériences retenus utilisent différents types de technologies numériques permettant de couvrir des périmètres variables en termes d'échange d'information entre les trois composantes fondamentales du parcours de soins (patients, équipes hospitalières, acteurs du premier recours) : plateforme web, applications mobiles, portail de communication régional, jeu éducatif, pilulier connecté avec une application de disease management, portail national d'information et d'aide à la prise des anticancéreux oraux :

- ▶ **Appli Chimio**, Institut Curie, Paris;
- ▶ **Moovcare**, Centre Jean Bernard, Le Mans;
- ▶ **CAPRI**, Gustave Roussy IGR, Paris;
- ▶ **Serious Game "ChimiOrale"**, Groupe Vivalto Santé, Centre hospitalier privé de l'Europe, Marly le Roi;
- ▶ **MyCLB**, Centre Léon Bérard, Lyon;
- ▶ **Dispositif Thess "Therapy Smart Solution"**, pilulier connecté avec une application de disease management, Institut Sainte Catherine, Avignon en partenariat avec l'Institut Paoli Calmettes, Marseille;
- ▶ **LMCoach**, portail national d'information et d'aide à la prise des anticancéreux oraux, LMC France.

Les caractéristiques principales des retours d'expériences sont présentées de façon synthétique dans le tableau récapitulatif ci-contre. Pour plus d'informations, le lecteur peut se reporter aux monographies détaillées des retours d'expériences qui sont présentées en **Annexe 3**.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

	Appli chimio	MoovCare	myCLB	chimiOrale
				
Présentation	<ul style="list-style-type: none"> Outil de prévention pour le maintien à domicile du patient <i>via</i> la détection des effets secondaires par télé-suivi 	<ul style="list-style-type: none"> Outil de prévention pour le maintien à domicile du patient <i>via</i> la détection des signes cliniques de rechute 	<ul style="list-style-type: none"> Outil de surveillance pour le maintien à domicile du patient <i>via</i> l'alimentation à distance du DPI 	<ul style="list-style-type: none"> Outil d'éducation du patient et des PS de ville en lien avec une plateforme de suivi et de coordination ville/hôpital
Patient	<ul style="list-style-type: none"> Patient sous Anticancéreux oraux (AO) 	<ul style="list-style-type: none"> Patient atteint d'un cancer bronchique (extension future à d'autres cancers) 	<ul style="list-style-type: none"> Patient sous AO 	<ul style="list-style-type: none"> Patient sous AO
Dispositif	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif médical, mono-plateforme (smartphone), algorithme déclenchant des alertes suite au signalement d'effets secondaires par le patient 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif médical, multi-plateforme, algorithme analysant les paramètres cliniques renseignés par le patient et déclenchant des alertes 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif multi-plateforme : DPI accessible et modifiable par le patient Un formulaire de télé-suivi des patients sous AO est désormais disponible. En cas d'alerte, un message arrive directement auprès de l'assistante médicale du cancérologue du patient 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif multi-plateforme avec un Serious Game permettant une évaluation du patient pour une prise en charge personnalisée reliée à une plateforme de suivi des effets secondaires et de l'observance déclenchant des alertes et permettant une coordination ville/hôpital autour du patient
Acte	<ul style="list-style-type: none"> Réception de l'alerte par le réseau de proximité ou l'hôpital et réponse graduée (fonction de la gravité) 	<ul style="list-style-type: none"> Réception de l'alerte par l'équipe médicale (oncologue) et réponse adaptée (surveillance rapprochée) 	<ul style="list-style-type: none"> Réception de l'alerte (notification à chaque intervention du patient sur le DPI) par l'équipe du CLB 	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic éducatif évaluant le niveau d'autonomie du patient et mise à disposition d'information dans le réseau du patient et gestion des alertes
Développement	<ul style="list-style-type: none"> Test de concordance de l'algorithme Étude observationnelle prospective multicentrique 	<ul style="list-style-type: none"> Études prospectives Essai pilote non randomisé Essai randomisé de phase III 	<ul style="list-style-type: none"> Étude qualitative 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation clinique (indicateurs qualité définis)
Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> Financement : ARS (finance) Prestataire : Bepatient, Sesan (SI) Comité scientifique Porteur médical : Institut Curie 	<ul style="list-style-type: none"> Financement et prestataire : Sivan innovation Comité scientifique Porteur médical : ILC 	<ul style="list-style-type: none"> Financement : ARS Prestataire : SISRA, HCL Porteur médical : Centre Léon Bérard 	<ul style="list-style-type: none"> Financement : Vivalto Santé, autres Prestataire : Audace/Domicalis Porteur médical : CHP de l'Europe
Particularités	<ul style="list-style-type: none"> Gestion de l'urgence (24h/24 - 7j/7) DM intelligent (algorithme) Fonctionnalités (aide à l'observance, accès à l'information) 	<ul style="list-style-type: none"> DM intelligent (algorithme) Niveau de preuve élevé (étude phase III) 	<ul style="list-style-type: none"> Outil collectif à vocation régionale (coopération entre les ES) Fonctionnalités (accès à l'information) 	<ul style="list-style-type: none"> ETP personnalisée avec évaluation Accès information générale et personnalisée vers le patient et ses professionnels de ville Outil évolutif et adaptable

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

	CAPRI	Dispositif THESS (Therapy Smart Solution)	LMCoach
			
Présentation	<ul style="list-style-type: none"> Outil de prévention pour le maintien à domicile du patient <i>via</i> le télé-suivi 	<ul style="list-style-type: none"> Outil de sécurisation et de traçabilité de la prise des anticancéreux oraux 	<ul style="list-style-type: none"> Outil de soutien des patients entre deux consultations
Patient	<ul style="list-style-type: none"> Patient sous AO 	<ul style="list-style-type: none"> Patient sous AO 	<ul style="list-style-type: none"> Patients atteints de LMC sous AO
Dispositif	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif multi-plateforme : accès du patient à un portail internet de liaison (contact IDEC), d'information (traitement, effets secondaires), d'organisation (planning RDV, annuaire...), de stockage et d'enregistrement d'informations médicales (constantes, examens complémentaires...) 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif médical de conditionnement et de délivrance des AO (pilulier électronique) connecté à une application de disease management permettant l'adaptation du traitement à distance, l'enregistrement des données d'observance et la traçabilité des événements 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif multi-plateforme communicant : accès du patient à un portail internet de liaison (contact PS), d'information (traitement, effets secondaires...), d'organisation (planning RDV, rappels de prises)
Acte	<ul style="list-style-type: none"> Analyse des informations renseignées sur le portail par l'IDEC en lien avec les PS (hôpital et ville) qui ont également accès au portail : gestion des alertes et communication avec le patient 	<ul style="list-style-type: none"> Réception des informations <i>via</i> le SI de l'hôpital permettant la surveillance et la traçabilité des prises 	<ul style="list-style-type: none"> Pas d'acte (dispositif communicant autonome)
Développement	<ul style="list-style-type: none"> Étude de faisabilité Essai clinique randomisé Étude longitudinale 	<ul style="list-style-type: none"> Développement en cours Essais de qualification en juin 2018 sur l'institut Sainte-Catherine et l'institut Paoli Calmettes 	<ul style="list-style-type: none"> Communication orale scientifique
Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> Financement : ARS, ANR, Philantropia, autres financements Prestataire : Mediateam (SI) Porteur médical : IGR 	<ul style="list-style-type: none"> Financement Stipastics, La Valériane et l'établissement Prestataire : Stipastics et La Valériane (conception DM) Porteur médical : institut Sainte-Catherine et institut Paoli Calmettes 	<ul style="list-style-type: none"> Prestataire : Observia (SI) Porteur médical : LMC France
Particularités	<ul style="list-style-type: none"> Implication de tous les PS (ville/hôpital) Niveau de preuve Fonctionnalités multiples 	<ul style="list-style-type: none"> Dispositif intégré avec application numérique interfacée pour la sécurisation et la traçabilité de la prise des AO 	<ul style="list-style-type: none"> Réseau national Association LMC France

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Selon l'état d'avancement des projets et les performances techniques des dispositifs e-santé, les organisations étudiées convergent vers des objectifs communs qui peuvent être classés selon les trois cibles principales du processus de prise en charge (liste non exhaustive) :

Patients

- ▶ Promouvoir l'autonomisation (empowerment) du patient : développer l'autonomie et responsabiliser les patients par rapport à leur traitement pour être moins dépendant du système extérieur;
- ▶ Assister le patient dans sa prise en charge à domicile;
- ▶ Développer des actions éducatives du patient sur sa thérapeutique et adaptées à ses propres besoins;
- ▶ Contribuer à la réassurance à distance par le télé suivi (solitude face à la pathologie et au traitement, stress, anxiété...) sans se substituer à l'intervention humaine;
- ▶ Personnaliser la prise en charge du patient : offrir au patient de l'aide interactive en fonction de ses besoins et des données connues sur son état de santé et son traitement;
- ▶ Renforcer l'adhésion du patient et améliorer l'observance de son traitement.

Professionnels de santé

- ▶ Dépister précocement les effets indésirables, anticiper l'évolution des toxicités et prévenir les événements indésirables graves afin de maintenir le traitement aux doses optimales pour une meilleure efficacité;
- ▶ Délivrer des soins de même niveau de qualité et de sécurité qu'une prise en charge en hôpital de jour (administration par voie parentérale);
- ▶ Faire de la pédagogie pour mieux utiliser les informations médicales disponibles;
- ▶ Mettre à disposition des professionnels de santé de premier recours une information ciblée sur son patient au moment où ils en ont réellement besoin;
- ▶ Faciliter la coordination du parcours de soins : améliorer la communication entre les différents acteurs ville - hôpital et les fédérer autour d'un même outil;
- ▶ Réduire les zones de rupture dans la continuité de la prise en charge, en respectant les choix du patient sur ses intervenants.

Structures de l'offre de soins

- ▶ Libérer du temps à l'oncologue/hématologue (manque de disponibilité);

- ▶ Prévenir les dysfonctionnements et améliorer l'organisation des soins (appels intempestifs, mieux orienter le patient dans le système de soins...);
- ▶ Éviter des venues injustifiées des patients à l'hôpital;
- ▶ Favoriser une prise en charge territoriale pour une équité d'accès aux soins et répondre au problème de disponibilité de professionnels de santé de proximité;
- ▶ Optimiser l'efficacité médico-économique (hospitalisations évitables, transports sanitaires...).

La forte complémentarité des initiatives étudiées a permis de dégager les principaux enseignements permettant une capitalisation sur les différents volets inhérents à l'implémentation d'un dispositif connecté afin de proposer un modèle organisationnel cible, notamment :

- ▶ Volet organisationnel;
- ▶ Pilotage de projet;
- ▶ Volet technique;
- ▶ Méthodologie d'évaluation;
- ▶ Enjeux juridiques;
- ▶ Enjeux financiers;
- ▶ Territorialisation.

2. Capitalisation

La capitalisation des retours d'expériences a été réalisée par un groupe de travail *ad hoc* ayant réuni les équipes « précurseuses », les experts référents de la thématique du comité d'experts du projet ANAP « détection et diffusion des innovations organisationnelles », les représentants institutionnels (INCa, UNICANCER, CNAMTS). Trois réunions de synthèse et plusieurs échanges avec les membres du groupe de travail ont été nécessaires pour la rédaction de ce guide. La composition détaillée du groupe de travail est présentée en **Annexe 4**.

La capitalisation des retours d'expériences documentés poursuit plusieurs objectifs qu'il convient de regrouper en trois catégories :

Expression des besoins

- ▶ Identifier les besoins et les attentes des patients d'un suivi personnalisé à l'aide des dispositifs e-santé;
- ▶ Cerner les besoins et les attentes des professionnels de santé de la prise en charge par rapport à l'usage des dispositifs e-santé dans la coordination du parcours de soins du patient ville - hôpital;

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

- ▶ Explorer les modalités opérationnelles des projets et les fonctionnalités techniques des dispositifs e-santé développés pour répondre aux besoins et aux attentes des utilisateurs.

Mise en œuvre opérationnelle

- ▶ Définir les déterminants à prendre en compte dans la conception et la mise en œuvre opérationnelle du projet (Invariants, bonnes pratiques éprouvées, expérience des équipes précurseuses...):
 - Déterminants organisationnels;
 - Déterminants techniques;
 - Pilotage et conduite de projet.
- ▶ Identifier les facteurs clés de réussite pour l'implémentation des dispositifs e-santé;
- ▶ Élaborer une méthodologie d'évaluation.

Déploiement des dispositifs

- ▶ Mettre en évidence les freins et les difficultés rencontrés dans la mise en œuvre des projets;
- ▶ Dégager un socle commun de critères et d'indicateurs de suivi;
- ▶ Préconiser une démarche structurée et un cadre de développement et d'implémentation commun des dispositifs e-santé;
- ▶ Proposer un modèle organisationnel cible.

Les objectifs pourraient préfigurer les différents volets d'un futur cahier des charges ou de lignes directrices des dispositifs e-santé (applications, objets connectés, logiciels...) en cancérologie.

2.1 Volet organisationnel

Selon les données de la littérature relatives à l'implémentation des dispositifs e-santé, les enjeux organisationnels sont en termes d'importance et d'impact largement plus prégnants que les aspects techniques. En cela, ils reflètent la complexité de l'organisation de l'offre de soins proprement dite par la multiplicité des acteurs, la complexité des interactions entre eux et à plus forte raison à l'interface ville - hôpital qui peut générer plusieurs points de rupture dans la continuité de la prise en charge. Ainsi, il est important de bien considérer d'emblée les enjeux organisationnels et l'implication de l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge du patient. Toute rupture dans la coordination des acteurs dans le processus de soins constitue un risque pour la qualité et la sécurité de la prise en charge du patient d'une part et pour l'efficacité des organisations d'autre part.

L'identification des besoins des patients et des acteurs intervenant dans leur parcours de soins représente la première brique à construire dans le développement et l'implémentation des dispositifs e-santé. Le degré de granularité des besoins identifiés est déterminant pour une implémentation efficace de ces dispositifs.

2.1.1 Identification des besoins

Le développement et l'implémentation des dispositifs e-santé pour le télé-suivi du patient sous anticancéreux oraux doivent impérativement tenir compte de deux volets :

- ▶ La performance technique du dispositif pour répondre aux besoins du patient et de chaque acteur du parcours de soins afin de fluidifier la circulation de l'information tout en assurant la sécurisation des données des patients;
- ▶ La coordination des acteurs entre eux afin d'éviter des ruptures ou des discontinuités dans le continuum de soins. Cette coordination ne dépend pas exclusivement du dispositif connecté.

C'est la combinaison de ces deux volets en tant que couple technologie-coordination qui est traitée tout au long du présent guide.

La définition des besoins constitue une phase cruciale dans le développement et l'implémentation des dispositifs e-santé. Elle conditionne la détermination des fonctionnalités de l'outil et l'adhésion des utilisateurs. Il est important de considérer les besoins des différents utilisateurs en fonction de leurs habitudes, leurs habiletés à utiliser les technologies et leurs intérêts. Les besoins identifiés ci-après ont été définis à partir des retours d'expériences étudiés complétés des données de la littérature dans ce domaine.

2.1.1.1 Besoins des patients (proches)

La conception d'un dispositif connecté nécessite une identification minutieuse des besoins des patients (et proches le cas échéant). Ces besoins peuvent être regroupés en quatre critères qui concourent à l'amélioration de l'adhésion des patients et de l'observance de leur traitement :

- ▶ Information;
- ▶ Soutien;
- ▶ Conseil;
- ▶ Accompagnement / aide à la décision.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

En effet, quatre facteurs de risque principaux à l'origine d'un manque d'adhésion des patients et d'inobservance des traitements par les anticancéreux oraux sont rapportés dans la littérature, sur lesquels il est possible d'agir à l'aide des dispositifs e-santé¹⁵ :

Figure 2 : Facteurs de risque et besoins pour améliorer l'observance à l'aide des dispositifs e-santé

Facteurs de risques d'inobservance	Besoins permettant d'optimiser l'observance à l'aide des dispositifs e-santé
Complexité des modalités de prise de certains anticancéreux oraux	<ul style="list-style-type: none"> Disposer d'un plan de traitement personnalisé précisant les médicaments à prendre, les doses et les heures de prise Conduite à tenir si oubli de prise Alertes pour rappel des prises...
Perception et appréhension des symptômes	Possibilité de signalement des symptômes par le patient : <ul style="list-style-type: none"> Les patients peuvent signaler les symptômes tels qu'ils se produisent, recevoir des commentaires personnalisés, et envoyer le rapport des symptômes à leurs équipes de soins
Difficulté d'autogestion des effets secondaires	Rétro-information sur les symptômes : <ul style="list-style-type: none"> Le dispositif doit permettre de poser des questions pour évaluer la gravité et la fréquence des symptômes et fournir des commentaires pour gérer les symptômes et les moyens nécessaires pour contacter l'équipe de soins
Manque de soutien et d'accompagnement clinique	Possibilité d'un reporting hebdomadaire des symptômes par le patient vers les équipes de soins : <ul style="list-style-type: none"> Les rapports sur les symptômes sont transmis aux équipes de soins par le patient pour éclairer la prise de décision clinique

Les patients ont besoin d'instructions claires au sein de l'application concernant l'attitude à adopter en cas d'urgence *versus* les situations non urgentes.

Par ailleurs, il est important d'apprécier le niveau d'usage des dispositifs e-santé par les patients et leur aptitude à les utiliser dans leur parcours de soins.

2.1.1.2 Besoins des équipes hospitalières : oncologues/hématologues, pharmaciens et IDE

- Sécuriser la prise en charge du patient sous anticancéreux oraux à domicile : garantir le même niveau de qualité des soins

que le patient pris en charge en hôpital de jour sous la surveillance étroite des équipes de soins ;

- Faciliter l'orientation du patient dans le système de soins. En effet, les patients sous anticancéreux oraux sont souvent exposés à des complications de leur traitement à domicile sans savoir forcément vers qui il faut se tourner. Ils sont souvent livrés à eux-mêmes et peuvent avoir recours à de multiples interlocuteurs plus ou moins formés à ces thérapeutiques et à la prise en charge spécifique. Les médecins traitants connaissent peu les nouveaux médicaments et renvoient souvent, par sécurité les patients vers l'hôpital ;
- Être en mesure de détecter précocement les toxicités lorsqu'elles sont encore peu sévères. Cela permet de faciliter l'intervention des professionnels libéraux si des protocoles de prise en charge sont préétablis en fonction des symptômes signalés par le patient ;
- Développer l'autonomisation du patient à domicile et le placer au cœur de sa prise en charge en promouvant des actions éducatives sur sa thérapeutique afin de lui donner les moyens pour mieux comprendre les enjeux liés à la bonne observance de son traitement ;
- Permettre un suivi rapproché et une prise en charge personnalisés au patient ;
- Faciliter le quotidien des patients qui n'ont pas accès facilement à un professionnel de proximité, donc permettre une équité d'accès aux soins et lutter contre les inégalités territoriales ;
- Faciliter le parcours de soins en resserrant les liens entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge ville-hôpital ;
- Définir et formaliser les modalités du suivi clinique : mettre en place un système d'alertes programmées, *via* des algorithmes de décision, afin de permettre aux IDE d'assurer le suivi clinique des patients, avec une supervision médicale ;
- Pallier les difficultés d'accès aux oncologues de l'établissement hors consultation pour des raisons de disponibilité, ou de l'insuffisance de l'implication de certains médecins traitants ;
- Disposer d'outils simples d'utilisation et n'entraînant pas une surcharge de travail pour les équipes hospitalières pour permettre une réactivité face à la demande du patient. Les rapports sur les symptômes hebdomadaires qui sont envoyés par les patients aux équipes hospitalières devraient être concis et faciles à comprendre. Ces rapports doivent fournir une liste des symptômes signalés par le patient dont le niveau de gravité doit être facilement interprétable par les cliniciens, (ex. : niveau de gravité des symptômes reportés identifié par une couleur et/ou une valeur numérique) pour orienter le patient vers le bon circuit sans perdre de temps.

15 - Mobile Application to Promote Adherence to Oral Chemotherapy and Symptom Management: A Protocol for Design and Development. J.N. Fishbein et al. JMIR Research Protocols. Juin 2017.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

2.1.1.3 Besoins des acteurs de premier recours (professionnels de santé libéraux, réseaux de santé, associations de patients)

Le développement croissant des thérapies ciblées orales engendre un déplacement du centre de gravité de la prise en charge du patient cancéreux de l'hôpital vers la ville. Il induit *de facto* un changement de paradigme en interrogeant le rôle des acteurs de premier recours par le transfert de compétences nécessaire de l'hôpital vers la ville. Dans la relation entre professionnels de l'établissement de santé et les acteurs de premier recours, la mise en place d'un échange de données dans le suivi des patients et des fonctionnalités permettant leur partage (messagerie sécurisée, documents d'information et annuaire en ligne, etc.) sont des prérequis d'un dispositif connecté.

Les besoins des acteurs de premier recours portent aussi bien sur les fonctionnalités techniques des dispositifs e-santé que sur la fonction de coordination qui ne peut être numérisée en tout point au même titre que la prise en charge dite « standard » (assistance téléphonique formalisée).

Médecin traitant :

- ▶ Faciliter la consultation des données du patient : mise à disposition d'un document récapitulatif du déroulement du traitement pour le patient (Plan personnalisé de soins, PPS);
- ▶ Disposer des informations liées aux traitements, aux effets indésirables, aux interactions médicamenteuses (fiches médicaments);
- ▶ Disposer de fiches de gestion des effets indésirables pour le patient : mesures à prendre en cas de complications;
- ▶ Pouvoir remonter des alertes à l'équipe hospitalière en cas d'événements indésirables importants ;
- ▶ Pouvoir renseigner des données utiles à porter à la connaissance des équipes hospitalières pour les prochaines consultations;
- ▶ Avoir la possibilité de prendre contact rapidement avec l'équipe hospitalière (IDE, un numéro de téléphone dédié) et le pharmacien d'officine;
- ▶ Être informé en cas d'ajustement du traitement ou d'hospitalisation du patient;
- ▶ Connaître les bonnes pratiques en termes d'orientation dans le réseau de soins du patient.

Pharmacien d'officine :

- ▶ Faciliter la consultation des données du patient : mise à disposition d'un document récapitulatif du déroulement du traitement pour le patient (Plan personnalisé de soins, PPS) ;

- ▶ Recevoir l'ordonnance du patient par le pharmacien hospitalier, après la consultation pharmaceutique, afin d'anticiper la disponibilité du traitement oral;
- ▶ Disposer des informations nécessaires (biologie, antécédents, traitements associés, etc.) à l'analyse pharmaceutique, notamment quant aux contre-indications, aux effets secondaires et aux interactions médicamenteuses et non médicamenteuses;
- ▶ Faciliter le lien avec le pharmacien hospitalier en cas d'identification de nouvelles interactions médicamenteuses, à travers un numéro de téléphone dédié;
- ▶ Signaler des alertes de nouvelles interactions médicamenteuses au pharmacien hospitalier ou à l'IDE;
- ▶ Faire remonter des informations relatives au traitement du patient au pharmacien hospitalier ou à l'IDE (observance, informations communiquées par le patient...);
- ▶ Connaître les bonnes pratiques en termes d'orientation dans le réseau de soins du patient.

IDE libéral :

- ▶ Faciliter la consultation des données du patient : mise à disposition d'un document récapitulatif du déroulement du traitement pour le patient (Plan personnalisé de soins, PPS);
- ▶ Faire remonter des alertes : survenue d'effets secondaires ou fragilités psycho-sociales vers l'équipe hospitalière;
- ▶ Comprendre le système ou dispositif pour aider le patient à l'utiliser si nécessaire;
- ▶ Connaître les bonnes pratiques en termes d'orientation dans le réseau de soins du patient.

Réseaux de santé et Hospitalisation à domicile (HAD) :

- ▶ Faire le lien entre l'établissement de santé et la ville et orienter les patients dans leur parcours de soins;
- ▶ Avoir accès au PPS du patient pour renseigner notamment l'état de santé du patient, sa situation familiale;
- ▶ Intervenir en fonction du besoin psycho-social du patient pour apporter entre autres des soins de supports et un accompagnement rapproché pour les patients les plus vulnérables (à la différence de l'équipe hospitalière, les réseaux de santé et l'hospitalisation à domicile peuvent intervenir au domicile du patient pour identifier le besoin du patient sur sollicitation de l'infirmière);
- ▶ Pouvoir renseigner des données utiles à porter à la connaissance des équipes hospitalières pour les prochaines consultations.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Associations de patients :

- ▶ Mettre à disposition des patients des informations relatives aux associations de patients disponibles qui peuvent intervenir en complémentarité du suivi réalisé par l'IDE et les professionnels de santé libéraux ;
- ▶ Contribuer à l'information des patients (sur la pathologie, les traitements et les droits des patients), la réassurance, l'accompagnement et au soutien du patient et de ses proches.

2.1.2 Bonnes pratiques organisationnelles

L'analyse de la complémentarité des retours d'expériences a permis de dégager des bonnes pratiques organisationnelles conditionnant la démarche d'implémentation des dispositifs e-santé dans la prise en charge coordonnée du patient sous anticancéreux oraux.

2.1.2.1 Évaluation de la capacité et l'aptitude du patient à un télé-suivi

- ▶ Évaluer en amont la capacité du patient à une autogestion de son traitement oral à domicile : un diagnostic éducatif est réalisé pour proposer des actions éducatives appropriées et adaptées à son contexte ;
- ▶ S'assurer de l'éligibilité et de la faisabilité du télé-suivi au domicile. Le dispositif peut être proposé également aux proches du patient qui peuvent l'assister dans l'utilisation des dispositifs e-santé ;
- ▶ S'assurer en particulier du degré de compréhension et d'autonomie du patient ;
- ▶ Organiser une formation initiale du patient à l'utilisation du dispositif.



cf. Monographie Serious Game « ChimiOrale »

« Le jeu relié à une plateforme de suivi et de coordination « Vivaltolife » répond d'une part à l'éducation du patient avant l'initiation de son traitement, à la formation/information des professionnels. D'autre part, cette plateforme permet le suivi du patient pendant son traitement oral avec la possibilité d'échange de documents entre le patient et ses professionnels.

Le jeu lui-même a été conçu en intégrant deux volets : volet ES-Patient et volet ES-Ville afin de pouvoir répondre aussi bien à l'éducation du patient mais aussi à l'information (éducation) des professionnels de santé libéraux (médecin traitant, IDE libéral(e), officine...).

Le Serious Game a l'avantage de permettre l'évaluation de la capacité du patient à se prendre en charge à domicile en personnalisant son éducation thérapeutique afin de pouvoir proposer ce type de traitement oral à tous les patients en toute sécurité.

Actuellement la moyenne d'âge des patients pris en charge au CHP de l'Europe est de 70 ans ».

Marie-Pascale Chague et Sandra Éclancher
(Vivalto Santé)

2.1.2.2 Co-construction des dispositifs e-santé avec les utilisateurs sur la base d'un langage partagé

Il est indispensable de co-construire et de co-actualiser avec les patients (et proches) et les professionnels de santé hospitaliers et libéraux ces dispositifs et leurs modalités de mise en œuvre. Ils doivent être associés à leur conception et à leur évaluation. Le recours aux dispositifs e-santé doit être considéré comme la mise à disposition d'outils au service des patients et des professionnels, non comme la seule solution à la coordination de la prise en charge.

Cette implication des utilisateurs dès la conception des dispositifs est importante afin de les insérer dans les pratiques réelles et les processus de routine en anticipant les enjeux organisationnels le plus en amont possible.



« Il a fallu un important travail d'échange avec l'ensemble des acteurs concernés par cette prise en charge pour arriver à cet outil : résultat d'une réelle dynamique de co-construction. À titre d'exemple, le pharmacien d'officine ne connaît pas forcément le parcours du patient avant son arrivée à l'officine. Il s'agit de présenter les différentes étapes en amont, telle que la RCP, le temps d'accompagnement soignant... »

Il fallait que le projet réponde à l'ensemble des enjeux et des besoins patients mais aussi des professionnels de ville (médecins traitants, pharmaciens d'officine, infirmières libérales...) et hospitaliers. La co-construction est la garantie de l'appropriation ».

Marie-Pascale Chague
(Vivalto Santé)

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Ce constat est réaffirmé par l'équipe de l'IGR lors du développement du projet CAPRI :



CAPRI¹⁶

« Le contenu des différentes fonctions identifiées tant clinique qu'organisationnelle a ainsi fait l'objet d'un travail collaboratif entre différents acteurs. Les protocoles du suivi clinique ont été élaborés par les deux infirmières de coordination en lien avec l'ensemble des chefs de départements selon les besoins de chaque spécialité. La définition du contenu du dossier médical partagé a mobilisé à la fois les professionnels externes, plus particulièrement les médecins généralistes, et la direction des systèmes d'information de l'établissement afin de définir des solutions simples pour l'importation des données, et des documents médicaux en l'absence d'interopérabilité avec le dossier médical de l'établissement [...] ».

Une étude visant à évaluer les usages et attentes des patients vis-à-vis des nouvelles technologies a également été réalisée en amont afin de définir l'outil technologique et ses fonctionnalités¹⁷ ».

Équipe de l'IGR

2.1.2.3 Élaboration d'algorithmes d'aide à la décision clinique simples et validés

- ▶ Les dispositifs e-santé permettent de générer des alertes graduées à l'aide d'un algorithme de décision dont la pertinence médicale doit être validée. Ces algorithmes permettent d'orienter le patient vers la prise en charge la plus adéquate selon la complexité et le degré d'urgence de son état de santé afin de choisir l'acteur le plus approprié (oncologue, IDE, médecin traitant, pharmacien, urgences);
- ▶ L'élaboration des algorithmes de décision s'appuie sur des questionnaires d'auto-évaluation des symptômes du patient. Ils sont construits selon le niveau de grade de toxicité et la classification CTCAE¹⁸. Cette dernière nécessite une traduction préalable en

« langage patient », en évitant un langage « trop sachant » afin de garantir la compréhension et l'adhésion du patient au dispositif;

- ▶ Les questionnaires d'auto-évaluation clinique doivent permettre de couvrir les principaux effets secondaires potentiels pour chaque médicament;
- ▶ L'élaboration de ces questionnaires nécessite un travail préalable de sélection des effets secondaires les plus importants et les plus significatifs pour éviter un travail fastidieux pour le patient;
- ▶ Il est nécessaire d'individualiser le questionnaire en fonction de chaque médicament, et de réaliser autant de questionnaires que de médicaments pour individualiser les profils de toxicités des médicaments;
- ▶ Il est important de tendre vers une objectivation maximale des questions (ex. : êtes-vous nauséeux ? question très subjective), sans pour autant écarter complètement la part subjective dans les questions (répercussion sur la vie quotidienne);
- ▶ Il faut tenir compte de la durée du symptôme et pouvoir calculer l'aire sous la courbe du symptôme. En effet, un patient avec un grade II pendant six mois peut être plus grave qu'un patient qui a un grade III pendant deux jours.



Appli Chimio : cf. Monographie

« Un travail sur huit-cents fiches de médicaments disponibles par différentes sources (Réseaux régionaux de cancérologie, OMEDIT...) a été nécessaire par l'équipe de l'institut Curie pour sélectionner des questions objectives et aussi subjectives pour être le plus représentatif possible. Il faut limiter le nombre d'items pour éviter un rejet par le patient. Une soixantaine de questionnaires ont été élaborés (un par médicament ou association de médicaments validée par l'autorisation de mise sur le marché de deux molécules). Le patient peut choisir de répondre aux questions paramétrées (maximum neuf) ou à plus de questions parmi un choix de trente items. S'il coche une complication, alors deux ou trois sous-questions supplémentaires lui sont posées ».

Dr Maya Gutierrez
Institut Curie

16 - Quel mode d'action publique pour améliorer la coordination des soins? Yatim F., Minvielle E. Revue Politiques et Management Public. 2016; 33(1) : 27-48.

17 - Girault A., Ferrua M., Lalloué B., Sicotte C., Fourcade A., Yatim F., et al. Internet-based technologies to improve cancer care coordination: Current use and attitudes among cancer patients. Eur J Cancer. 2015 Feb.

18 - CTCAE : Common Terminology Criteria for Adverse Events. The PRO-CTCAE™ items developed by the Division of Cancer Control and Population Sciences in the NATIONAL CANCER INSTITUTE.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

2.1.2.4 Suivi clinique étroit pour une efficacité du dispositif de télésuivi

Il est important de prévoir un temps d'éducation thérapeutique pour sensibiliser les patients à un signalement régulier des symptômes ressentis, en particulier dans les phases les plus à risque de leur traitement. En effet, il est indispensable de pouvoir dépister précocement les effets secondaires pour prévenir la survenue de toxicités sévères.

La qualité de vie des patients, largement tributaire des toxicités quels que soient le grade et la durée des effets secondaires, n'est quasiment jamais évaluée dans les études cliniques. Ce n'est pas parce que ces effets indésirables ne nécessitent pas un recours hospitalier qu'il faut laisser le patient sans réponse.



« Les effets secondaires sont souvent dépistés tardivement pour différentes raisons (ex. : oncologue difficilement joignable). On a rarement un grade de toxicité de grade IV sans une certaine fenêtre ou une étape intermédiaire où le patient présente une toxicité de grade moins élevé et continue à prendre son traitement aux mêmes doses. Son état va alors se dégrader. L'objectif est de détecter ces effets secondaires plus précocement ».

Dr Maya Gutierrez
Institut Curie

2.1.2.5 Agilité de l'organisation mise en place pour répondre aux besoins du patient

L'agilité de l'organisation mise en place pour répondre aux demandes du patient et la capacité à traiter l'information générée par les dispositifs e-santé est un point crucial. Il s'agit d'une question déterminante pour la réussite de l'implémentation des dispositifs.

Il est indispensable de mettre en place une organisation structurée et formalisée pour permettre une réponse réactive aux alertes du patient. Il est nécessaire d'être en mesure de répondre au patient et de traiter l'information qu'il soumet de manière rapide, efficace et complète. Pour ce faire, il faut définir des règles strictes de gestion des alertes (délais, professionnel, types de réponse, permanence des soins en dehors des plages d'ouverture du service...).

2.1.2.6 Implication des acteurs et formalisation de leurs rôles dans le parcours de soins

- ▶ Les professionnels impliqués dans le parcours du patient doivent partager une vision claire du rôle des acteurs de la prise en charge, des faits générateurs de leurs interventions respectives :
 - Clarifier d'abord les rôles respectifs des acteurs permettra de clarifier l'usage des dispositifs e-santé qui en sera fait par les patients et les professionnels de santé;
 - Formaliser les interventions des professionnels hospitaliers et des professionnels de ville est nécessaire pour être en mesure de définir les processus permettant de répondre de façon réactive et efficiente aux attentes du patient.
- ▶ Le patient doit être considéré comme le point de départ du dispositif. Il fédère les acteurs autour de lui à l'aide d'un même outil de communication et de partage d'informations; Sur un plan opérationnel, la pratique organisationnelle relevée dans les retours d'expériences étudiés (à quelques variantes près) consiste à la réalisation par l'IDE d'entretiens préalables avec les patients pour identifier ses besoins ainsi que les professionnels du premier recours avec qui il souhaite partager ses propres données. Avec son consentement, les professionnels désignés sont ensuite sollicités par un courrier électronique à intégrer la plateforme. Le professionnel doit confirmer son accord par retour de mail. L'administrateur de la plateforme se charge de l'attribution des accès, du paramétrage du dossier de télésuivi et des droits d'administration des équipes hospitalières, des médecins libéraux, des pharmaciens d'officine, IDE libérales, réseaux de santé, hospitalisation à domicile...
- ▶ Pour faciliter la mise en œuvre de la coordination entre les acteurs, il est nécessaire de rendre plus aisée l'implication et la tâche des professionnels (particulièrement les moins fréquemment sollicités, ceux qui sont concernés par un faible nombre de patients ou moins fréquemment). Il faut éviter de surcharger d'informations les professionnels de ville et leur permettre d'accéder en temps utile aux données pertinentes pour la prise en charge de leurs patients.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation



« Une bonne partie de la coordination va dépendre de la compréhension mutuelle du rôle et de l'apport de chaque acteur de la prise en charge. S'il n'y a pas de reconnaissance des uns et des autres, il serait extrêmement dommageable pour le patient de ne pas bénéficier de la même qualité des soins qu'en milieu hospitalier et on va rester seulement sur une partie du parcours. Il y a un vrai travail à faire sur ce point. En fait il ne faut pas raisonner que d'un point de vue patient, mais aussi des acteurs dont il sera entouré par la suite dans son parcours de soins ».

Michel Cremadez

Comité d'experts du projet ANAP

« Détection et diffusion des innovations organisationnelles »

« Nous avons aussi constaté le besoin essentiel de définir le rôle de chacun dans le parcours du patient sur ce type de prise en charge. Le médecin traitant ne peut pas être toujours le recours de toutes les situations (ils n'ont pas le temps ni les moyens...). Dans notre projet, l'arbre décisionnel est décidé par l'oncologue, ayant établi le PPS avec le patient, en fonction de sa pathologie et son traitement, afin d'orienter la conduite à tenir suite aux informations transmises par le patient : ce qui relève du médecin traitant, de l'IDEC, de l'oncologue ou parfois des urgences.

On constate pour l'instant un taux de participation de 80% des pharmaciens d'officine sollicités à la demande du patient. Ils ont besoin d'intégrer ce parcours pour délivrer un service de qualité au plus près du patient. Les médecins traitants sont intéressés, mais ils manquent cruellement de temps. Les professionnels de ville sont abreuvés d'informations, il ressort un besoin fondamental de mise à disposition des informations quand seulement ils en ont besoin. Dans notre projet innovant, c'est le patient qui identifie les professionnels de ville dont il souhaite s'entourer dans ce dispositif de coordination ».

Marie-Pascale Chague

Vivalto Santé

- L'implication des acteurs du premier recours dans le dispositif, notamment des médecins traitants est tributaire également de la qualité et de la complétude des informations qui leur sont transmises par les équipes hospitalières dès la primo-consultation afin d'assurer un relais de proximité.



« La cancérologie est certes un modèle d'organisation complexe, mais les patients sont de plus en plus orientés vers la ville et ils le seront de plus en plus. Le problème est comment avoir accès à l'expertise de l'hôpital soit pour un conseil, soit pour une hospitalisation soit avoir ce qui est le plus souvent recours au plateau technique spécialisé, c'est ça l'enjeu. La collaboration avec les professionnels dits de premier recours est une réalité.

Les progrès thérapeutiques font que le virage ambulatoire s'impose à nous. C'est vrai en chirurgie, et en médecine.

Les deux conditions pour que les médecins traitants s'impliquent dans la prise en charge des patients sous anticancéreux oraux :

- Être tenu informés en temps réel ou quasi réel de ce qui se passe. Il y a des cas où le médecin traitant est informé avec un délai d'une semaine. Il faut que l'information qu'ils reçoivent soit pertinente...
- Avoir accès à l'expertise de l'hôpital en cas de besoin... ».

Dr Mario Di Palma, Gustave Roussy

(IGR)

Ce constat est réaffirmé par la Société française d'hématologie (SFH) dans son livre blanc¹⁹ « L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie », notamment la préconisation n°5 :

« Mobiliser les acteurs de ville à l'accompagnement à long terme des patients, en lien avec l'hôpital ».

Il s'agit là d'un dénominateur commun aussi bien à une prise en charge assistée par téléseuil qu'à une prise en charge dite « standard » (assistance téléphonique formalisée ou non).

19 - Livre blanc de la Société française d'hématologie (SFH) : « L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie », novembre 2016.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

2.1.3 Métier de la coordination des soins : nouveaux enjeux

Afin d'assurer une coordination efficace et efficiente, les patients et les professionnels de santé libéraux ont tout d'abord besoin d'identifier une « seule porte d'entrée » dans le parcours de soins. Dans certains retours d'expériences étudiés, c'est le rôle de l'IDE de coordination qui peut intervenir seule, en équipe ou rattachée à une plateforme de coordination, comme c'est le cas à l'IGR et au CHP de l'Europe.

Le périmètre d'intervention de coordination étant relativement large, ce métier d'interface ville-hôpital nécessite une double compétence aussi bien clinique que managériale, ainsi qu'un positionnement transversal aux services de cancérologie de l'établissement.

Pour le cas particulier du suivi des patients sous anticancéreux oraux, la composante clinique revêt une part importante dans cette pratique et nécessite une expertise en oncologie au regard de la lourdeur et de la complexité des traitements. Le profil le plus approprié pourrait être celui d'une IDE expérimentée en oncologie avec une bonne expertise clinique. En plus de ces compétences cliniques, ce nouveau métier requiert des qualités managériales par la connaissance des professionnels et des processus de prise en charge aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement de santé; soit tout au long du parcours de santé du patient.

Les nouveaux modes de suivi à distance des patients à domicile pourraient amener à s'interroger sur la transformation du métier d'IDE de coordination ou d'autres professionnels de coordination et donc des modalités de formation de ceux-ci. En plus de l'organisation des rendez-vous et de l'assistance téléphonique au patient et aux professionnels de ville, le coordonnateur assure de nouvelles activités : l'éducation des patients et des professionnels de premier recours à ces nouvelles thérapies orales, la prise en compte de l'information dans le réseau du patient *via* la gestion d'une plateforme numérique, une orientation adaptée du patient selon un arbre décisionnel défini au préalable. La formation des professionnels concernés (volontaires) à ces évolutions est un aspect important à prendre en compte dans la conception des projets afin de garantir une polyvalence du personnel soignant pour une continuité de service.



« Il faut réfléchir aux questions des masters de formation pour les infirmiers spécialisés. Est-ce qu'il faut proposer un 3^e type de master de pratique clinique avancée et de coordination des soins ? En tout cas, il faut valoriser dans ces plateformes ces métiers qui sont derrière un ordinateur et qui font de la Pharmacovigilance (PV) en temps réel, car ils récupèrent toutes les semaines des data de PV et ils s'occupent des malades pour le suivi et la gestion de leurs effets secondaires. »

Dr Jean-François Moulin
Institut Paoli Calmettes

Pour anticiper cette évolution des métiers, certaines universités²⁰ proposent d'ores et déjà des diplômes universitaires sur la coordination des parcours de soins aux professionnels voulant s'orienter vers une activité de coordination.

La question de l'évolution de la fonction de coordination doit être étudiée dans une acception plus large dépassant le seul périmètre du suivi des patients traités par les anticancéreux oraux qui demeure toutefois un des axes prioritaires dans l'expérimentation en cours conduite par la DGOS et relative au dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie²¹ (trente-cinq équipes hospitalières et dix équipes issues du premier recours).

2.2 Pilotage et conduite de projet

Au-delà des considérations technologiques, il s'agit tout d'abord de nouvelles modalités de communication et d'échange d'informations facilitant la coordination du parcours de soins qui demeure une problématique essentiellement organisationnelle. Comme souligné précédemment, c'est du couple technologie - coordination des acteurs internes et externes aux structures du parcours de soins du patient dont il s'agit en premier chef. Le développement et l'implémentation des dispositifs e-santé doivent être menés en mode projet passant par la définition de la gouvernance et le pilotage du projet afin de répondre aux questions suivantes :

- ▶ Quel niveau de portage ?
- ▶ Qui pilote ?

20 - À titre d'exemples :

DU Coordination en établissements et en réseaux en cancérologie. Faculté de médecine de Paris-Sud en partenariat avec Gustave Roussy.

DU Encadrement et pilotage de l'organisation des soins « option Coordination de parcours de soins ». Faculté de Médecine de l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne (UPEC) en partenariat avec l'ESM - Formation et recherche en soins.

21 - Instruction n° DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014 relative à l'engagement d'une seconde phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

- ▶ Qui fait quoi ?
- ▶ Avec qui ?
- ▶ Quelle méthodologie ?
- ▶ Selon quel calendrier ?
- ▶ Avec quelles ressources ?
- ▶ Quel programme d'assurance qualité ?
- ▶ ...

2.2.1 Portage du projet

Le soutien institutionnel est le préalable à l'implémentation de ce type de projet qui peut dépasser le périmètre de la seule structure de prise en charge initiatrice d'un traitement par voie orale. Ce soutien peut intervenir à deux niveaux : en conciliant deux approches complémentaires et synergiques (Bottom-up *versus* Top-down) :

Niveau local

- (établissement porteur de projet en tant que maîtrise d'ouvrage).
- ▶ Direction de l'établissement et CME ou Conférence médicale d'établissement;
 - ▶ Groupements d'établissements : GHT, groupe de cliniques.

Sensibilisation et embarquement des acteurs internes et externes à la (les) structures support(s), intégration du projet dans le programme « qualité et sécurité des soins » de l'établissement ou groupement d'ES, en s'appuyant sur deux leviers nationaux forts : Plan cancer INCa, incitation politique au développement du virage ambulatoire (coordination ville - hôpital...).



PROJET CAPRI²²

« ...La stratégie d'implantation et de communication entre les équipes cliniques et administratives est névralgique pour assurer le succès de l'intervention et éviter un désengagement de la part des intervenants... ».

Jonathan Lapointe

IGR. Mémoire

« Apport des technologies mobiles à l'amélioration des soins en oncologie », juillet 2013

Niveau régional

- ▶ ARS : Soutien juridique, financier, déploiement territorial pour répondre notamment à la problématique d'accès aux soins ou de mutualisation des moyens et/ou des compétences nécessaires, articulation avec les programmes « e-parcours » et « Hop'EN » pour une meilleure cohérence entre les deux niveaux (local/régional);
- ▶ GCS régionaux e-santé;
- ▶ URPS : qui constitue un bon vecteur pour la mobilisation des professionnels de premier recours (médecins traitants, pharmaciens d'officine, IDE libérales...);
- ▶ Réseaux de santé (et/ou Plateforme territoriale d'appui (PTA) selon leur périmètre d'intervention couvert) : Apport d'une réponse personnalisée aux situations complexes où la composante médicamenteuse interfère avec d'autres composantes de prise en charge notamment psychologique et sociale;
- ▶ OMEDIT, Réseaux régionaux de cancérologie...

2.2.2 Pilotage opérationnel

Le projet doit être conçu avec les acteurs de première ligne

Par la connaissance fine de leur propre environnement et des acteurs du parcours de soins qui les entourent, les acteurs locaux de première ligne sont plus à même de définir les besoins précis du dispositif de coordination du parcours de soins. Une bonne coordination des acteurs représente la pierre angulaire d'un dispositif connecté de télé-suivi. Elle conditionne l'adhésion des acteurs concernés et la réussite de l'implémentation. Une dématérialisation complète de la coordination de la prise en charge du patient cancéreux est une utopie. Les dispositifs e-santé en facilitent certes la structuration, la réactivité et la personnalisation du suivi, mais la relation humaine ne peut être supplantée par ces innovations technologiques.

Nécessité d'associer dès la conception du projet l'ensemble des professionnels

Sur un plan opérationnel, il est primordial d'associer dès la conception du projet l'ensemble des professionnels et acteurs impliqués dans le parcours de soins des patients, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement de santé « porteur du projet ». Leur implication dans le projet doit être facilitée par la structure « porteuse du projet ». Sans cette implication anticipée des acteurs de la prise en charge des patients, le développement d'un dispositif connecté perd tout son intérêt au risque de se réduire à une simple gadgétisation des outils sans répondre aux réelles attentes des professionnels qui entourent le patient.

²² - « Apport des technologies mobiles à l'amélioration des soins en oncologie ». Jonathan Lapointe, Mémoire des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences en Administration des services de santé, Faculté de médecine, Université de Montréal (collaboration EHESP/Université de Montréal), juillet 2013.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Constitution d'une équipe projet pluridisciplinaire ville-hôpital

La réussite du projet est tributaire de la composition de l'équipe projet qui doit être pluridisciplinaire et bien représentative de l'ensemble des acteurs du parcours de soins ville - hôpital. De par le caractère systémique des processus opérationnels et de l'interaction forte entre les acteurs ville - hôpital, une bonne appréhension des différents aspects du parcours de soins est indispensable avant tout développement des dispositifs e-santé.

2.2.3 Équipe projet

Le rôle de l'équipe projet est de définir les orientations stratégiques et opérationnelles du projet, superviser l'avancement du développement et de l'implémentation et valider les livrables du projet.

En outre, ceci consiste à vérifier :

- ▶ Le respect des cas d'usage défini par les professionnels et les patients;
- ▶ Le respect du rétro planning;
- ▶ L'identification et la gestion des risques liés au projet.

L'équipe projet désigne un pilote de projet bénéficiant d'une position transversale au sein de l'établissement (lettre de mission).

L'équipe projet peut s'appuyer sur trois groupes opérationnels complémentaires (focus groupes) afin de renforcer l'adhésion et d'embarquer les acteurs, de mieux cibler les besoins des différentes parties prenantes et faciliter le déroulement des phases tests et évaluation du dispositif avant diffusion.

Sans vouloir poser une configuration standardisée et en s'inspirant des données publiées relatives à l'implémentation des NTIC, une proposition peut être faite quant à la composition des groupes opérationnels. Elle reste à adapter selon le contexte de chaque projet et de l'environnement de l'implémentation :

Groupe patients

Il regroupe un échantillon de patients et de leurs proches le cas échéant, des représentants d'associations de patients, le pilote du projet, les experts techniques...

Groupe métiers

Les professionnels : oncologues/hématologues, IDE, pharmaciens hospitaliers, médecins libéraux, pharmaciens d'officine, réseaux de santé, hospitalisation à domicile, représentants des associations de patients le cas échéant.

Les directions transversales de l'établissement : direction qualité, direction des systèmes d'information, direction des soins, direction des finances...

Le pilote de projet et experts techniques.

Groupe technique

Il regroupe les experts techniques, le prestataire de services informatiques si recours à un prestataire externe (maîtrise d'œuvre), direction des systèmes d'information, le pilote du projet, IDE et un représentant du groupe patients.

2.2.4 Conduite de projet

Il n'existe pas de conduite de projet « standard » pour le développement et l'implémentation des dispositifs e-santé pour le télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux. Cependant, il serait opportun d'exploiter ici les enseignements tirés de certains retours d'expériences, notamment :

- ▶ Le projet CAPRI qui s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche en santé publique ayant fait l'objet de plusieurs publications dans la littérature (Cf. monographie CAPRI, Gustave Roussy);
- ▶ Les travaux récents de l'équipe de JN. Fishbein et al²³ publiés dans JMIR Research Protocols (Journal of Medical Internet Research) qui préconisent un protocole de design et de développement d'une application mobile pour l'auto-gestion des effets secondaires et améliorer l'observance des patients sous anticancéreux oraux (protocole de design développé plus loin).

Les aspects liés à la conduite de projet sont peu pris en considération dans l'implémentation des NTIC. La méthodologie de conduite de projet et certains prérequis à définir dès l'initiation du projet conditionnent le succès de l'implémentation des dispositifs e-santé. Il s'agit ici de proposer un cadre commun pour l'implémentation de ces dispositifs. Il appartient aux équipes hospitalières d'ajuster ce cadre à leur propre contexte selon les contraintes locales et/ou territoriales. Certaines préconisations peuvent être émises en ce sens, notamment :

- ▶ Constituer une équipe projet pluridisciplinaire (citée précédemment) avec une composition représentative du panel des acteurs et des métiers impliqués dans le parcours de soins ville - hôpital. L'objectif est de sortir du systématique hospitalo-centrisme pour permettre aux acteurs de premier recours

23 - Mobile Application to Promote Adherence to Oral Chemotherapy and Symptom Management: A Protocol for Design and Development. JN. Fishbein et al. JMIR Research Protocols. June 2017.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

d'acquérir les compétences nécessaires afin d'assurer pleinement leur rôle de relais de proximité. À défaut, le terme de coordination de la prise en charge ville - hôpital perd tout sens et l'outil connecté se réduirait à un échange bilatéral hôpital-patient en court-circuitant les acteurs de premier recours avec un risque de dépassement des capacités de l'établissement prescripteur à répondre aux demandes des patients;

- ▶ Désigner un pilote de projet « leader » cité précédemment, mandaté par une lettre de mission de l'établissement « maîtrise d'ouvrage ». Son rôle est de superviser les opérations de développement et d'implémentation d'une part et d'intervenir comme interface opérationnelle entre le milieu clinique/soignant et le milieu administratif d'autre part. Ce pilote peut prendre également la forme d'un binôme médico-administratif à l'instar des exemples suivants :
 - Gustave Roussy : un binôme direction qualité / département médecine ambulatoire;
 - Vivalto Santé : un binôme direction de l'innovation / oncologue.
- ▶ Prévoir l'intégration d'un groupe patients (et proches) dès la conception du projet pour garantir une adhésion optimale au dispositif et ne pas perdre de vue que le principal bénéficiaire reste le patient. Le dispositif doit répondre aux usages attendus pour une appropriation rapide du patient afin qu'il devienne acteur effectif de sa prise en charge;
- ▶ Bien appréhender les différents types de relations engagées entre les acteurs internes et externes pour fluidifier la circulation de l'information entre eux afin d'apporter une réponse personnalisée au patient, au bon moment et au bon lieu de prise en charge;
- ▶ Favoriser une collaboration étroite entre les équipes techniques (maîtrise d'œuvre) et les acteurs métiers pour une bonne articulation entre les besoins des professionnels/service rendu aux patients et les besoins fonctionnels attendus d'un dispositif connecté « optimal ». En effet, le développement initial de l'application, l'itération sur la conception et la correction des dysfonctionnements techniques peuvent impacter sensiblement le calendrier initial du projet;
- ▶ Définir une stratégie de développement, d'implémentation et de communication entre les équipes cliniques et administratives dès le démarrage du projet pour pallier le risque d'un désengagement des parties prenantes : point névralgique pour garantir la réussite du projet;

- ▶ Élaborer avec précision le calendrier de développement du projet en définissant les ressources et la charge de travail nécessaires aux étapes clés du projet : conception, développement, phase tests, finalisation, implémentation.

2.2.5 Design de développement

L'équipe du Massachusetts General Hospital and Harvard Medical School sur la base des travaux de JN. Fishbein et al, préconise une méthodologie de développement en cinq étapes principales comme clés de réussite d'une implémentation optimale d'un dispositif connecté :

Étape 1

Élaboration d'un cadre conceptuel théorique comme base de travail avec l'équipe projet et des groupes opérationnels associés.

Étape 2

Réalisation d'entretiens qualitatifs individuels, à l'aide de grilles d'entretien préétablies, avec des intervenants issus des groupes opérationnels (focus groupes) afin d'identifier leurs besoins et recueillir leurs propositions/commentaires sur la base du modèle conceptuel :

- ▶ Sélection des intervenants;
- ▶ Les membres du groupe des patients (et proches);
- ▶ Les membres du groupe métiers : oncologues/hématologues, IDE, médecins traitants, pharmaciens hospitaliers/pharmaciens d'officine, réseaux de santé, hospitalisation à domicile et représentants des associations de patients le cas échéant.

Une communication efficace entre le groupe patients, le groupe métiers et les équipes techniques est déterminante pour une planification rigoureuse des spécifications techniques avant de démarrer le développement du dispositif connecté.

Nécessité d'au moins une personne en transversal sur ces groupes pour en assurer la bonne coordination.

Étape 3

Création des maquettes et recueil des commentaires spécifiques aux différentes composantes du dispositif e-santé :

- ▶ Création des maquettes et du guide d'entrevues;
- ▶ Recueil de commentaires des membres du groupe patients;
- ▶ Recueil de commentaires des membres du groupe métiers;
- ▶ Identification des risques potentiels pouvant être générés par le dispositif (cartographie des risques).

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Étape 4

Développement, programmation et perfectionnement du dispositif :

- ▶ Définition des spécifications techniques et du processus de développement;
- ▶ Réalisation de Test alpha permettant d'évaluer l'acceptabilité et l'ergonomie de l'outil.

Étape 5

Finalisation du prototype de l'application :

- ▶ Réalisation de Bêta Tests (tests avant diffusion, recette utilisateur) auprès des intervenants : entretiens qualitatifs avec un questionnaire semi-structuré pour évaluer la faisabilité, la facilité d'utilisation, l'ergonomie afin de permettre aux utilisateurs de suggérer des modifications ou des améliorations du dispositif connecté;
- ▶ Définition des modalités de suivi et programmation de l'évaluation des résultats.

L'engagement et la mobilisation des parties prenantes en sollicitant leurs avis et leurs retours en tout point du processus de développement est un gage de réussite pour rendre le dispositif plus pertinent pour les patients et les professionnels de santé (ergonomie, convivialité, intuitivité, charge de travail minimale).

2.3 Volet technique

Les dispositifs développés par les équipes « précurseuses » présentent une complémentarité de fonctionnalités qui permettent de dégager un socle technique commun. Il ne s'agit pas d'un cahier des charges « type » mais d'une base de fonctionnalités requises *a minima* pour répondre de façon optimale aux besoins identifiés précédemment en termes de télé-suivi des patients et de coordination du parcours de soins. L'objectif du groupe de travail est de donner un cadre commun défini *a minima* en partant des besoins des acteurs et des réalisations opérationnelles déjà faites par les équipes hospitalières « précurseuses » ou des projets en cours de développement.

Le principe de fonctionnement des dispositifs est que la bonne information donnée par la bonne personne soit réceptionnée par le bon acteur de façon sécurisée pour répondre au bon patient et au bon moment.

Sur un plan opérationnel, le développement d'un dispositif e-santé doit être intégré dans un schéma organisationnel cible prédéfini en termes de coordination des acteurs et de formalisation de leurs rôles respectifs pour garantir son efficacité et son efficience.

Fonctionnalités requises

- ▶ Fournir une interface unique sécurisée à travers laquelle les professionnels de santé peuvent se connecter à leurs patients et inversement;
- ▶ Chaque professionnel doit disposer de sa propre connexion internet pour accéder à un portail (spécifique ou intégré dans un espace numérique de santé plus global), selon ses droits d'accès. Ces derniers sont définis au préalable par l'établissement avec le consentement du patient;
- ▶ Permettre aux professionnels désignés par le patient de se connecter au portail pour communiquer en ligne avec le coordonnateur (messagerie sécurisée) et pour consulter aussi les informations relatives à leurs propres patients;
- ▶ Mettre à disposition du coordonnateur un tableau de bord de suivi des dossiers de tous les patients inscrits dans le dispositif;
- ▶ À la suite de chaque demande du patient, le coordonnateur de la prise en charge peut créer des « rapports d'intervention » comprenant le contenu des échanges et des informations fournies ou recueillies lors de l'intervention;
- ▶ Le système doit permettre au coordonnateur de transmettre ces rapports d'intervention aux professionnels impliqués dans sa prise en charge;
- ▶ Il doit permettre également de générer des alertes automatiques aux patients ou au coordonnateur :
 - Le patient renseigne quotidiennement le questionnaire d'auto-évaluation de son état de santé sur ses effets secondaires dans le dispositif connecté. En cas de toxicités, d'inobservance ou de non remplissage du questionnaire, une alerte est déclenchée et est transmise aux professionnels de santé responsables du patient.
 - Le coordonnateur évalue le niveau d'alerte sur la base d'algorithmes cliniques de décision (classification NCI-CTCAE) et détermine l'action à entreprendre. Selon le niveau d'alerte évalué (nombre de symptômes, sévérité, fréquence, persistance dans le temps de ces symptômes et interférences avec la vie quotidienne du patient), le coordonnateur peut mettre en œuvre des actions éducatives auprès du patient par rapport à la conduite à tenir, ou l'orienter vers son médecin traitant ou à un autre professionnel, ou contacter les services dédiés afin de planifier un rendez-vous ou d'organiser une hospitalisation.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

32

- ▶ Permettre un système de gestion des alertes avec un délai maximal;
- ▶ Fournir l'accès à un annuaire contenant les adresses et les numéros de téléphone des professionnels inscrits et d'autres numéros utiles, ainsi que le cas échéant la description des circuits optimaux de prise en charge de certains effets indésirables afin d'éviter les pertes de temps/de chances (cf. par exemple avis d'experts INCa sur les taxanes²⁴);
- ▶ Le système doit permettre de planifier des rappels pour faciliter la gestion quotidienne des patients :
 - Pour aider les patients à ne pas oublier de prendre leur traitement, notamment pour certaines thérapies ciblées ou cytotoxiques per os nécessitant un plan de prise complexe (fonction de pilulier « virtuel »);
 - Pour organiser des rendez-vous;
 - Pour planifier des examens et documenter des mesures personnelles (ex. : notes en vue des prochaines consultations avec le médecin).
- ▶ Permettre aux patients l'accès aux sites de référence fournissant des informations validées sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires (le patient est confronté à une profusion d'informations dans ce domaine);
- ▶ Le système doit permettre de télécharger, d'enregistrer et de déposer des documents relatifs aux patients (examens cliniques et biologiques, dossiers de patients, etc.);
- ▶ L'interopérabilité avec le dossier pharmaceutique, le dossier communicant en cancérologie, le dossier médical partagé doit être recherchée.

D'autres aspects techniques doivent être considérés pour l'implémentation des dispositifs :

Infrastructure

L'infrastructure permettant l'échange d'information et l'interopérabilité des systèmes doit être prise en compte dès la conception du dispositif. Il s'agit aussi bien de l'infrastructure interne à l'établissement de santé porteur (réseaux, accès, sécurité, Wi-Fi...), que les technologies présentes chez les prestataires externes et les objets connectés à la disposition des patients.

Le système doit être compatible avec les différents supports disponibles (smartphone, tablette, ordinateur) et différentes plateformes (Android, Apple IOS...).

L'interopérabilité des systèmes avec les intervenants externes (médecins traitants, établissements associés, pharmaciens d'officine, etc.) doit être prise en compte dans le développement du dispositif.

Les équipements informatiques internes doivent disposer d'une capacité technique performante pour prendre en compte les attentes de l'environnement extérieur de l'établissement porteur.

Protection et sécurité des données

Comme tout système d'information, l'implémentation et l'utilisation des dispositifs e-santé de télé-suivi exigent un ensemble de mesures qui doivent être prises pour assurer la protection, la sécurité et la confidentialité des données des patients. Cet aspect majeur doit être anticipé dès le démarrage du projet compte tenu des risques et des impératifs juridiques qui en découlent.

La traçabilité de l'information est déterminante. En effet, le système doit permettre de tracer l'accès au dossier patient (qui ?, quelle donnée ?). Un niveau d'accès doit aussi être défini selon le rôle du professionnel de santé intervenant dans la prise en charge du patient. Ce dernier étant propriétaire de ses propres données, il lui revient la décision d'ouvrir ou pas les données aux professionnels de santé. Un consentement éclairé décrivant tout le processus de prise en charge doit être signé par le patient (ou un proche autorisé) et le professionnel utilisateur.

Afin de répondre aux textes réglementaires/normes en vigueur et de prévenir des pertes en cas de vol, aucune information ne doit être stockée sur les appareils mobiles. L'accès au dispositif connecté doit donc être impérativement établi par une connexion sécurisée aux serveurs de stockage de l'établissement de santé « maîtrise d'ouvrage » ou d'un hébergeur agréé de données de santé.

Comme tout système d'information partagé, il est impératif de veiller au respect des règles relatives à l'hébergement des données de santé à caractère personnel.

L'ensemble des informations relatives à la procédure d'agrément ainsi que la liste des hébergeurs agréés sont disponibles sur le site esante.gouv.fr (portail de l'ASIP Santé).

24 - <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-expertises-et-avis/Les-reponses-aux-saisines/2017>

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

La CNIL met à disposition des catalogues de bonnes pratiques destinées à traiter les risques que les traitements de Données à caractère personnel (DCP) peuvent faire peser sur les libertés et la vie privée des personnes concernées.

Le règlement général sur la protection des données (General Data Protection Regulation - GDPR) a été adopté en avril 2016 et doit être mis en œuvre au niveau national pour le 6 mai 2018. Il convient de suivre ces évolutions.

Interopérabilité des systèmes d'information

Dans un contexte de coordination du parcours de soins où le patient navigue entre plusieurs acteurs de soins externes au milieu hospitalier, le partage des données doit être facilité. Ainsi, l'interopérabilité des systèmes d'information internes et externes doit être prise en considération dès la conception des projets afin de permettre la circulation des données entre les acteurs de la prise en charge ville-hôpital. En effet, les dispositifs développés doivent intégrer les outils nationaux et/ou régionaux quand ils sont déjà déployés, notamment :

- ▶ Le Dossier médical partagé (DMP) destiné à favoriser une prise en charge coordonnée des patients ;
- ▶ Le Dossier communicant en cancérologie (DCC) qui permet de mieux coordonner les acteurs autour de la prise en charge du patient atteint de cancer ;
- ▶ Le Dossier pharmaceutique (DP) : outil particulièrement utile dans la vérification des interactions médicamenteuses dès l'initiation du traitement et peut également servir au suivi de l'adhésion thérapeutique des patients ;
- ▶ Les deux nouveaux programmes visant à accompagner les établissements de santé dans le virage numérique : « **e-parcours** » et « **Hop'EN** ». Ces deux programmes permettent de prolonger les actions mises en place dans le cadre des programmes « Territoire de soins numérique » et « Hôpital numérique » arrivant à leur terme.

La conception des dispositifs e-santé ne doit pas créer une redondance avec ces outils mais elle doit au contraire s'appuyer sur eux pour élaborer de nouveaux services.

Bien qu'il existe une grande hétérogénéité dans l'utilisation de ces outils au niveau national, il s'agit ici d'attirer l'attention sur la nécessité de prendre en considération cet aspect technique important dès la conception des projets, sans toutefois en faire un facteur bloquant pour le développement des projets.

Ergonomie des outils

Afin de garantir l'adhésion des patients et des professionnels utilisateurs, le dispositif doit être conçu de la façon la plus intuitive et la plus pédagogique possible.

Peu d'études dans la littérature ont mis l'accent sur cet aspect important et non des moindres qui peut constituer à lui seul un facteur de rejet de l'usage des dispositifs e-santé. Même si la qualité de l'information apportée et le service rendu aux patients sont incontestables, les dispositifs e-santé ne doivent toutefois pas générer des contraintes pour les patients et les professionnels de santé utilisateurs. D'où, la nécessité d'intégrer les utilisateurs dès la conception du dispositif comme a été précisé précédemment dans le chapitre « pilotage de projet ».

Quelques préconisations en termes d'ergonomie des dispositifs peuvent être émises sur la base des retours d'expériences et des publications dans ce domaine :

- ▶ Une attention particulière doit être portée au mode de présentation des informations, soit l'ergonomie de l'interface utilisateur ;
- ▶ Pour les rendre utilisables, celles-ci doivent être présentées de manière compréhensible et facile à interpréter en fonction de l'utilisateur et de l'utilisation qui en sera faite ;
- ▶ Les outils doivent pouvoir présenter l'information pertinente sans surcharger l'utilisateur ;
- ▶ La présentation des graphiques (ex. suivi des symptômes, des alertes du patient) doit rendre les données exploitées faciles à comprendre et à interpréter ;
- ▶ Une approche préconisée pour la présentation des graphiques est l'accès par niveau (drill-down²⁵) : *elle présente d'abord un portrait général et les tendances de manière graphique puis, à l'aide d'un simple clic, permet d'obtenir une vision plus précise des données selon l'intérêt du médecin ou de l'IDEC, ce qui évite la surcharge de données tout en conservant une facilité d'accès optimale* ;
- ▶ L'utilisation de supports audio et vidéo peut permettre le renforcement de la compréhension et l'adhésion du patient. Ils peuvent encourager l'échange patient-médecin, patient-IDE ;

33

25 - Expression anglo-saxonne utilisée pour décrire le comportement d'un internaute qui avance de plus en plus en profondeur dans les pages d'un site Web. Le drill down découle d'une réflexion stratégique quant au contenu de l'information proposée sur le site et à son ergonomie. L'ergonomie privilégiée est celle qui est la plus intuitive et la plus simple possible, de manière à faciliter au maximum la navigation. Le contenu de l'information est celui qui privilégie une diffusion progressive, afin de faciliter l'assimilation et surtout la curiosité et le désir d'aller plus en avant.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

- ▶ Si plusieurs applications complémentaires doivent être prises en compte dans le projet, il faudra qu'elles soient accessibles pour le patient et le professionnel de santé *via* une interface ou une icône unique, qui oriente facilement l'utilisateur en fonction du besoin.



« Tout le vocabulaire a été créé avec des patients, des médecins et d'autres professionnels de santé pour qu'il soit compris par tous. Ce travail a concerné également le design et l'ergonomie de l'outil (choix des modèles de présentation, des couleurs...). Ensuite, l'IDEC a fait remonter au COPIL projet les retours d'expériences des premières utilisations patients sur les différents points pour s'adapter au mieux aux besoins des usagers ».

Marie-Pascale Chague
Groupe Vivalto Santé

Bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé élaborées par la HAS

Le lecteur est invité à consulter également le référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (Mobile Health ou mHealth) publié par la Haute Autorité de santé (HAS) en octobre 2016²⁶.

Ce référentiel vise à guider, à promouvoir l'usage et à renforcer la confiance dans les applications et les objets connectés en santé en diffusant des bonnes pratiques pour les industriels et pour des évaluateurs (structures d'évaluation, associations de consommateurs ou sociétés savantes médicales) qui pourraient le mettre en œuvre pour conduire leurs propres évaluations.

En complément des aspects techniques décrits ci-dessus, ce référentiel comprend des bonnes pratiques qui peuvent être déclinées dans le cas des dispositifs e-santé de télé suivi des patients sous anticancéreux oraux, notamment :

- ▶ La cybersécurité;
- ▶ La fiabilité du contenu produit, généré ou interprété;
- ▶ L'interface utilisateur (profilage de l'utilisateur...): information, collecte, interprétation.

2.4 Évaluation des dispositifs

Le dispositif connecté s'inscrit dans le cadre d'une intervention de soins plus complexe dont il constitue une composante parmi tant d'autres et c'est bien du couple technologie - coordination dont il est question tout au long de ce travail. Ainsi, l'évaluation est nécessairement multiparamétrique et multifacette pour être en mesure de démontrer la pertinence de l'intervention dans son intégralité. Ainsi, plusieurs critères d'évaluation ont été étudiés par les équipes « précurseuses » dans leurs projets respectifs :

- ▶ La fiabilité des algorithmes cliniques de décision;
- ▶ L'impact clinique du télé suivi : bénéfique en termes de survie globale, prévention des effets de toxicité des anticancéreux oraux (critère de dose-intensité), amélioration de l'observance des traitements;
- ▶ La qualité de vie des patients;
- ▶ L'adhésion dans la durée des acteurs au dispositif : satisfaction des patients, satisfaction des professionnels utilisateurs;
- ▶ La coordination des acteurs ville - hôpital;
- ▶ L'impact médico-économique sur la consommation des soins...



« Comment faire la part des choses entre ce qui relève de la médiation de celle liée à la performance de l'outil numérique lui-même ? Et quelle est la référence ? ».

Jean-Claude Moisson
Comité d'experts du projet ANAP
« Détection et diffusion des innovations organisationnelles »

En l'absence de référentiel national, il n'existe pas actuellement de méthode d'évaluation standardisée, reconnue et consensuelle. En revanche, il a été très utile d'étudier les méthodologies d'évaluation adoptées par les équipes « précurseuses » au travers des différents retours d'expériences qui présentent une forte complémentarité dans leurs approches et leurs objectifs. Le tableau ci-contre présente de façon détaillée les typologies des études d'évaluation menées et les critères de jugement retenus par les équipes.

26 - https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/3.2_objets_connectes_en_sante.pdf

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Figure 3 : Méthodologies d'évaluation des dispositifs e-santé

Dispositif	Typologie des études	Références, commentaires...
<p>Moovcare ICL - Centre Jean Bernard</p> <p>DM Classe I</p> <p>Demande en cours pour la classe II^a</p> <p>Demande de remboursement en cours</p>	<ul style="list-style-type: none"> Étude multicentrique (133 patients) comparant la survie globale des patients atteints de cancer bronchique de stade II à IV utilisant l'algorithme vs patients suivis classiquement par un scanner; Essai multicentrique, 5 centres de cancérologie (1 CHU, 2 CH, 1 ESPIC, 1 clinique); Essai en vie réelle avec une équipe américaine : en cours; Étude de qualité de vie : tous les paramètres de qualité de vie (accès aux soins palliatifs, soins de confort...) sont évalués, trois échelles de qualité de vie différentes, 2 questionnaires à 3 et à 6 mois ont été utilisés (voir publications); Questionnaires de satisfaction : <ul style="list-style-type: none"> Satisfaction des patients et des aidants; Satisfaction du médecin traitant et des utilisateurs. Évaluation médico-économique (en cours) : <ul style="list-style-type: none"> Coût du suivi : réduction du nombre de scanners/malade/an; Coût d'utilisation (hors coût de l'application). 	<p>Dispositif de télésurveillance des symptômes cliniques (bénéfice en survie).</p> <p>Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer</p> <p>Patients. F Denis et al. Journal of National Cancer Institute JNCI (2017)</p> <p>ASCO Annual Meeting 2016</p>
<p>Appli Chimio Institut Curie</p>	<ul style="list-style-type: none"> Test de concordance de l'algorithme réalisé sur 100 patients. Aucun patient n'a été rassuré à tort et la concordance après amélioration de l'algorithme avec une décision médicale prise le même jour est de 90%. Étude interventionnelle à risque et contraintes minimales multicentrique (4 centres : Institut Curie, GH Pitié-Salpêtrière, CH Gonesse, CH Meaux. Cette étude inclura 400 patients dont 50% des patients issus de zones de l'IDF avec des difficultés d'accès à un professionnel de santé de proximité (en cours). Elle vise une évaluation clinique et médico-économique, avec comme objectifs principaux : <ul style="list-style-type: none"> Évaluation de la sensibilité de l'algorithme dans la détection des alertes rouges (≥ 95%); Évaluation de la spécificité de l'algorithme dans la détection globale des alertes (oranges et rouges). Questionnaires de satisfaction : <ul style="list-style-type: none"> Satisfaction des patients et des aidants; Satisfaction du médecin traitant et des utilisateurs. Évaluation de la consommation de soins. 	<p>Pas de randomisation : Le bras standard ne peut pas être considéré comme comparateur (vs télésuivi), car sans numérique il n'existe pas de pratique standardisée (tél. systématique ou non, à quel rythme?, certains patients appellent d'autres pas, un patient revu à 3 mois ne dira pas qu'il ne se sentait pas bien il y a 2 mois. Alors qu'avec le bras télésuivi, le retour d'information se fait en principe en continu et en temps réel et de façon plus rapprochée dans le temps.</p> <p>Remarque Maya Gutierrez : comment évalue-t-on un outil qui est en perpétuelle évolution?</p> <p><i>Il faut tenir compte des nouveaux médicaments avec de nouveaux effets secondaires qui n'ont pas été décrits dans l'algorithme.</i></p>
<p>CAPRI Gustave Roussy</p>	<p>Étude randomisée : 1000 patients prévus, 2 bras suivi standard vs suivi CAPRI (Au 20/10/2017, 225 patients inclus dans l'étude (110 + 110) :</p> <ul style="list-style-type: none"> Intensité de dose relative (RDI); Observance du traitement anticancéreux; Toxicités; Réponse tumorale; Survie globale; Survie sans progression; Qualité de vie; Expérience du patient. <p>Analyse longitudinale :</p> <ul style="list-style-type: none"> Compréhension et description du fonctionnement du dispositif; Évaluation du niveau d'appropriation; Évaluer la dynamique de cette appropriation; Satisfaction et expérience des utilisateurs (patients, aidants, professionnels de santé). <p>Évaluation médico-économique : Consommation de soins.</p>	<p>Projet de recherche santé publique :</p> <p>Références :</p> <p>C. Gervès-Pinquier, and al. Impacts of a navigation program based on health information technology for patients receiving oral anticancer therapy: the CAPRI randomized controlled trial. BMC Health Serv Res. 2017; 17(1):133.</p> <p>F. Yatim al. Analysis of nurse navigators' activities for hospital discharge coordination: a mixed method study for the case of cancer patients. Support Care Cancer. Springer; 2017 Mar; 25(3):863-8.</p> <p>F. Yatim, G. Moutel, P. Cristofalo, M. Ferrua, M. Di Palma, E. Minvielle. (2015). Analysis of home care coordination activities in oncology: A mixed methods study. J Clin Oncol. 33 (suppl); abstr 6533).</p>



Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Dispositif	Typologie des études	Références, commentaires...
ChimiOrale Vivalto Santé	<p>Questionnaires de satisfaction :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La satisfaction des patients/aidants : l'outil prend en compte les retours des usagers; • Satisfaction des professionnels de Ville; • L'adhésion des praticiens hospitaliers. <p>Évaluation clinique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de 80 indicateurs (de santé, de processus, d'activité, de résultats...); • Réajustement et amélioration des versions au fur et à mesure des évaluations; <p>Évaluation médico-économique (en cours).</p>	<p>L'ensemble des indicateurs d'évaluation ont été définis par le COPIL projet et le comité scientifique en vue de publications et d'amélioration en continu des dispositifs et de l'organisation proposés pour cette prise en charge.</p> <p>Les indicateurs doivent permettre de faire évoluer si besoin les dispositifs (fonctionnalités etc.) mais également le processus organisationnel cible, l'arbre décisionnel appliqué par l'IDEC, et les bonnes pratiques intégrées aux dispositifs.</p> <p>Enfin et surtout, le dispositif proposé sécurise la dispensation de ce type de traitement pour tous les patients pouvant en bénéficier.</p>
LMCoach LMC France	<ul style="list-style-type: none"> • La satisfaction globale des patients; • L'évolution de l'observance des patients entre l'inscription (J0) et 6 mois (M6) : questionnaire Morisky (MMAS-8); • L'évolution de la qualité de vie des patients entre 0 et 6 mois : questionnaire EORTC QLQ-C30. <p>L'outil a été évalué (poster à la Société française d'hématologie, SFH) : tendance à l'amélioration de l'observance.</p>	<p>Dispositif national d'information et de rappel de prise des anticancéreux oraux « aide à l'observance du traitement ».</p> <p>Pas d'algorithme de décision.</p> <p>Depuis la mi-juin 2017, l'auto-inscription des patients au dispositif LMCoach a été décidée par le comité scientifique.</p>

36

À la lumière de ces travaux, quelques constats peuvent être faits et plus particulièrement sur la **pertinence des études randomisées dans le cadre de l'évaluation de ce type d'intervention** par rapport aux études observationnelles. Elles représentent certes le gold standard en matière d'évaluation clinique, mais certaines limites de faisabilité et de compatibilité avec le cadre d'intervention étudié ont été identifiées :

Évaluation du « couple » outil - organisation

L'évaluation de la technologie ne peut être déconnectée de l'organisation « couple outil-organisation ».

L'évaluation des dispositifs e-santé implique plusieurs facteurs de nature différente mais intimement complémentaires aussi bien technologiques qu'aux organisationnels. Ces derniers conditionnent fortement leur mise en œuvre en vie réelle, notamment la coordination de multiples acteurs (internes et externes) gravitant autour du patient. De par la forte composante organisationnelle comme souligné à plusieurs reprises dans ce guide, le cadre d'intervention couplant l'usage du dispositif connecté à la fonction de coordination des acteurs internes et externes ne peut être considéré comme un modèle biomédical « linéaire ».

Instabilité du milieu d'intervention

Le groupe de travail a souligné le contexte « mouvant » dans lequel sont utilisés les dispositifs e-santé pour le télé suivi des patients sous anticancéreux oraux ; à savoir :

- ▶ L'évolution rapide des technologies nécessitant des adaptations en temps réel (multiples versions, améliorations permanentes des algorithmes décisionnels, mises à jour de softwares...);
- ▶ L'intégration de nouveaux médicaments avec de nouveaux effets secondaires nécessitant une adaptation des algorithmes décisionnels.

D'où, la question soulevée par les membres du groupe de travail : « Faudrait-il pour autant refaire des études randomisées à chaque évolution technique des dispositifs e-santé et à chaque arrivée d'une nouvelle thérapie orale ? ». En effet, les études randomisées présentent plusieurs contraintes en termes de temps (délais trop longs) et de coût (élevé) pour être compatibles avec le rythme d'évolution des innovations technologiques et des innovations thérapeutiques. Ainsi, la diffusion de ces innovations technologiques et organisationnelles risque d'être compromise sans pouvoir dépasser le stade expérimental.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Difficulté de définition du comparateur (bras de référence)

La prise en charge « conventionnelle » pour le suivi des patients sous anticancéreux oraux à domicile n'est pas un modèle organisationnel « standardisé ». Selon les établissements et les moyens de coordination dont ils disposent, plusieurs organisations coexistent :

- ▶ Avec une assistance formalisée : un suivi téléphonique programmé assuré par un professionnel coordonnateur notamment en phase intense du traitement est organisé dans certains centres. Cette bonne pratique est loin d'être généralisée dans tous les établissements de santé titulaire d'une autorisation d'exercer l'activité de traitement du cancer par chimiothérapie, comme en atteste le livre blanc de la Société française d'hématologie (SFH)²⁷ ;
- ▶ Sans assistance formalisée : un numéro de téléphone dédié, une plateforme téléphonique... que le patient peut contacter en cas de besoin et sans suivi programmé.

Il est ainsi difficile de définir un comparateur au regard de l'hétérogénéité des organisations existantes. Et quand bien même ce comparateur existerait, l'évaluation de la pertinence de l'intervention à l'aide d'une assistance téléphonique programmée assurée par une IDE devrait-elle aussi relever d'études randomisées ?



« C'est la sécurité des dispositifs qui est importante à évaluer, voir si on passe à côté de quelque chose. On n'a pas évalué l'intervention de l'infirmier qui répond au patient par téléphone ».

Jean-François Moulin
Institut Paoli Calmettes Marseille

« C'est surtout l'évaluation de la modification des comportements induite par les dispositifs e-santé qu'il faudra mener ».

Jean-Claude Moisson
Comité d'experts du projet ANAP
« Détection et diffusion des innovations organisationnelles »

Force est de constater que le paradigme des études randomisées commence à atteindre ses limites et qu'il serait plus pertinent de mener une réflexion sur des échelles d'évaluation en incluant d'autres critères de jugement.



« Les résultats du dernier congrès de l'ASCO 2017 de l'équipe d'Ethan Basch aux USA sur son application « STAR » de PRO (Patient-Reported Outcomes) de sept-cent-soixante-six patients randomisés ayant tout type de cancer ont montré un bénéfice en survie globale de 5 mois avec 7 ans de recul. Cette étude publiée dans le JAMA 2017 confirmant les résultats de notre essai de phase III pour le cancer du poumon a modifié le plan de développement des études de Moovcare sur les autres cancers. Après avis de l'Académie nationale de médecine, de la Haute Autorité de santé et d'experts oncologues indépendants, il est apparu que les essais randomisés pour évaluer l'intérêt de Moovcare dans les autres pathologies n'étaient éthiquement pas satisfaisants ni nécessaires sur le plan méthodologique. La prochaine étape de développement s'oriente donc vers une application de PRO de tout patient avec un cancer pour aider à la réduction des rechutes et des complications iatrogènes ou autres.

Cette concordance des deux essais randomisés va faire gagner près de cinq années au développement des applications Moovcare pour les autres cancers en s'affranchissant d'essais randomisés longs, coûteux et qui auraient été difficile de soumettre aux patients avec le tirage au sort de ce type d'étude. ».

Dr Fabrice Denis
PhD, Centre Jean Bernard, Le Mans

Deux paramètres majeurs sont à prendre en considération dans l'évaluation des dispositifs :

- ▶ Le paramètre sécurité : qui doit être pris en compte dès les premières utilisations du dispositif ;
- ▶ Le paramètre efficacité : qui sera approché dans un second temps. L'efficacité peut être affinée par l'usage en routine, car une phase d'apprentissage est nécessaire au début de l'implémentation de l'outil.

27 - Livre blanc de la Société Française d'Hématologie (SFH) : « L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie », novembre 2016.

Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Quatre objectifs principaux doivent orienter la méthode d'évaluation des dispositifs e-santé de télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux :

- ▶ S'assurer de la sécurité totale du dispositif;
- ▶ Diminuer la survenue d'effets secondaires sévères dus aux différents traitements en les détectant plus tôt et en orientant mieux leur prise en charge afin d'améliorer l'observance du traitement;
- ▶ Évaluer la satisfaction des utilisateurs, autant les patients et proches que les professionnels de santé hospitaliers et du premier recours;

- ▶ Diminuer les venues à l'hôpital pour ces effets secondaires, diminuer les hospitalisations en urgence et réduire les transports.

Afin de répondre aux objectifs précités et sur la base des projets menés par les équipes « précurseuses », un socle commun de critères et d'indicateurs d'évaluation des dispositifs et plus généralement de l'intervention en tant que couple technologie-coordination peut être dégagé comme base de réflexion. Ces critères et indicateurs d'évaluation sont présentés de façon détaillée dans le tableau ci-après :

Figure 4 : Critères et indicateurs d'évaluation des dispositifs

Critère évalué	Objectifs poursuivis	Outils/Indicateurs
Fiabilité et sécurité du dispositif	Validation de l'application pour s'assurer que : <ul style="list-style-type: none"> • Les patients admis au centre pour toxicité ont bien reçu une alerte à l'issue du renseignement de cette toxicité dans l'application; • L'alerte envoyée par le patient a été bien reçue, traitée, validée avec mise en place d'un suivi ou d'une action adéquate. 	Évaluation de la concordance de l'algorithme de décision.
Évaluation clinique du dispositif	Elle vise une évaluation clinique de l'algorithme : <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation de la sensibilité de l'algorithme dans la détection des alertes de toxicité sévère grade III et IV ($\geq 95\%$); • Évaluation de la spécificité de l'algorithme dans la détection globale des alertes de grades II, III et IV. 	Étude observationnelle prospective. Indicateurs de la valeur intrinsèque de l'algorithme : <ul style="list-style-type: none"> • Nombre et taux d'alertes (selon le grade des toxicités signalées); • Nombre d'alertes pertinentes : conformes aux critères et/ou justifiées; • La sécurité de l'application définie par un taux de faux négatifs $< 5\%$.
Qualité de vie des patients	Évaluation de l'impact de l'état de santé sur la qualité de vie. Évaluation de l'impact du traitement oral sur l'autonomie dans les actes du quotidien. Évaluation de l'impact sur l'entourage.	Questionnaire EORTC QLQ-C30. Outil EQ-5D. Questionnaire autonomie (IADL/ ADL). Échelle de Zarit
Satisfaction globale et l'expérience des utilisateurs	Évaluation du niveau d'appropriation par les utilisateurs : <ul style="list-style-type: none"> • Satisfaction des patients et proches; • Satisfaction des médecins traitants et des utilisateurs de premier recours. <p>Cette évaluation peut permettre également d'apporter un réajustement et une amélioration des dispositifs selon les retours des utilisateurs.</p>	Enquête de satisfaction : pour explorer les sous-dimensions suivantes : l'acceptabilité, l'accès aux soins, l'information et la compréhension, la relation médecin/patient et la confiance.
Observance du traitement	Évaluation de l'adhésion du patient à son traitement.	Plusieurs outils sont disponibles, à titre d'exemples : <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire Morisky (MMAS-8): valeur du score; • Échelle Adherence Estimator (McHorney, 2009) : valeur du score; • Nombre de prises oubliées sur 6 mois; • Échelle visuelle analogique de l'observance; • Questionnaire observance.



Chapitre 1

Retours d'expériences et capitalisation

Critère évalué	Objectifs poursuivis	Outils/Indicateurs
<p>►►►</p> <p>Efficacité de la coordination du parcours de soins ville-hôpital</p>	<p>Évaluation de l'efficacité des interactions entre les professionnels hospitaliers et les acteurs du premier recours, notamment les médecins traitants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de médecins traitants contactés par téléphone / nombre de patients suivis; • Nombre de Projets personnalisés de soins (PPS) transmis au médecin traitant/nombre de patients suivis; • Nombre de patients pour lesquels le retour à domicile (à l'instauration du traitement oral) a été préparé avec le médecin traitant/nombre de patients suivis; • Nombre de médecins traitants, pharmaciens, infirmiers libéraux utilisant le dispositif connecté/nombre de patients suivis; • Nombre d'appels de médecins traitants pour demande de conduite à tenir dans la gestion d'effets indésirables/ nombre de patients suivis; • Nombre de patients réadmis directement dans le service sans passer par les urgences / nombre total de patients ayant nécessité une ré-hospitalisation en urgence. • Nombre de Professionnels de santé (PS) libéraux (médecins traitants, pharmaciens, infirmiers libéraux...) contactés / nombre de PS ayant accepté d'utiliser le dispositif.
<p>Impact médico-économique</p>	<p>Évaluation de l'impact du dispositif sur la consommation des soins et des ressources. Coût du dispositif e-santé développé (investissement, fonctionnement..).</p>	<p>Le nombre d'hospitalisations pour effets indésirables.</p> <p>Le nombre de consultations hospitalières pour effets indésirables.</p> <p>Les coûts de transports pour hospitalisation et consultations hospitalières.</p>



2

Freins et leviers

Chapitre 2

Freins et leviers

Afin de favoriser le déploiement de ces modalités de prise en charge innovante, il est utile d'analyser les difficultés rencontrées par les équipes « précurseuses » dans la mise en œuvre de leurs projets. Certaines d'entre elles sont communes à une prise en charge dite « standard » et ne sont pas l'exclusivité des seuls dispositifs e-santé, car elles relèvent de la fonction de coordination elle-même qu'elle soit connectée ou non.

Ces difficultés sont principalement de deux ordres, d'autres sont davantage liées à un contexte particulier :

- ▶ Juridiques et réglementaires ;
- ▶ Financières.

1. Enjeux juridiques / réglementaires

1.1 Autorisations administratives

Les délais d'obtention des autorisations administratives sont relativement longs.

À titre d'exemple d'un REX :

- ▶ Obtention de l'autorisation CNIL : un délai de sept mois était nécessaire pour obtenir l'autorisation de la CNIL pour la collecte, le stockage et le partage des données ;
- ▶ Autorisation par l'ARS pour qualifier le dispositif technologique comme dispositif de télémedecine : un délai de sept mois avant l'obtention de l'autorisation a ralenti la mise en œuvre réelle de l'expérimentation.

Au total, quatorze mois étaient nécessaires pour obtenir les deux autorisations pour démarrer la mise en œuvre ; sans possibilité de coordination entre les deux demandes pour raccourcir le délai global.

1.2 Rôle de l'IDE

La définition du périmètre d'intervention et du rôle des IDE s'est posée dans la gestion des alertes émanant des patients exposés à des effets secondaires : s'agit-il d'une délégation de compétence donc relevant d'un protocole de coopération entre professionnels de santé²⁸ (relativement lourd à mettre en place), ou de rôle autonome de l'IDE ?

28 - L'article 51 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), complété par l'arrêté du 21 juillet 2010, a défini les modalités de suivi des protocoles de coopération.

En effet, les activités assurées par l'IDE sont constituées de deux composantes indissociables :

▶ **Coordination organisationnelle :**

Répondre aux besoins de coordination en termes d'organisation des parcours et de compréhension par les patients ;

▶ **Coordination du suivi clinique :**

Assurer le suivi clinique des patients sur la base des algorithmes de décision qui permettent de faciliter leur orientation vers la prise en charge la plus appropriée selon la complexité et l'urgence de leur état de santé (urgences, oncologue de l'établissement, médecin traitant...).

Mais, n'est-ce pas déjà le cas d'une prise en charge « standard » avec assistance téléphonique formalisée « quand elle existe » et basée sur des protocoles de soins prédéfinis et validés par les oncologues ; sans recours à un algorithme d'aide à la décision automatisé ?

À partir du moment où l'intervention de l'IDE se fait sur la base d'algorithmes de décision validés et **sous supervision médicale**, cette activité de télé-suivi relèverait de soins courants. Cependant, la composante clinique étant importante et compte tenu de la complexité et de la lourdeur des traitements, un profil d'IDE expérimentée en oncologie avec une bonne expertise clinique est un prérequis pour lui permettre :

- ▶ D'être force de proposition ;
- ▶ D'alimenter la dynamique d'amélioration en fonction des retours d'expériences patient ;
- ▶ De pérenniser l'organisation innovante mise en place.

2. Enjeux financiers

Le financement des dispositifs e-santé développés par les équipes « précurseuses » n'est pas sans poser un réel problème de faisabilité et de pérennisation des moyens nécessaires pour l'éclosion de ce type de projets.

La finalité de ce travail n'est pas d'élaborer un modèle économique « établi » qui n'est ni du ressort de l'agence ni de la compétence des membres du groupe de travail. Il s'agit avant tout de capitaliser sur les expériences existantes pour tendre vers un socle commun de développement et d'implémentation dans les différents aspects traités précédemment afin de permettre des orientations nationales (définition des besoins, déterminants organisationnels et techniques, évaluation des dispositifs...), évaluer le service rendu, identifier les zones à risques.

Chapitre 2

Freins et leviers

42

La définition d'un cadre d'implémentation commun des dispositifs e-santé en matière de télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux est un préalable à la question du financement, aussi essentielle soit-elle. Elle faciliterait même la compréhension du mécanisme de financement lui-même. En effet, ce dernier dépasserait le seul coût des dispositifs e-santé puisqu'il s'agit d'un couple indissociable « technologie-fonction de coordination ». Les dispositifs e-santé n'ont pas vocation à régler à eux seuls tous les problèmes de coordination entre les acteurs. En revanche, la technologie doit permettre de redonner du temps à ces acteurs pour faire de la relation humain-humain.

Une fois ce cadre établi, il serait utile de faire un bilan des questions posées par les équipes « précurseuses » au vu des difficultés rencontrées dans le financement de leurs projets respectifs. Ce bilan pourrait permettre un éclairage aux décideurs et aux tutelles dans l'appréhension et le soutien de ces innovations, que seule une approche en bottom-up est en mesure d'apporter en partant des expériences du terrain.

Les projets menés par les équipes présentent différentes sources de financement :

- ▶ Appels à projets ARS ;
- ▶ Fonds propres ;
- ▶ Aides partielles par certaines firmes pharmaceutiques dans certains cas.

Pour les projets ayant fait l'objet de financement ARS (FIR) et selon les retours d'expériences étudiés, ces sources de financement couvrent :

- ▶ Soit le développement du seul dispositif connecté (plateforme, portail, maîtrise d'œuvre) sans moyens supplémentaires en postes d'IDE qui sont eux autofinancés par les ES ;
- ▶ Soit le développement du dispositif connecté et les moyens humains associés, notamment les postes d'IDEC mais ce financement n'est pas pérenne dans l'attente d'une évaluation de sa pertinence.

Avec le mode de financement actuel en silo, il n'y a aucune incitation à la coordination du parcours qu'elle soit connectée ou pas. Sans surprise, la question du financement de ces dispositifs innovants est celle aussi du paiement au parcours de soins dès qu'il s'agit de virage ambulatoire présentant une forte composante de coordination ville - hôpital. Cependant, la pertinence du financement au parcours de soins d'un télé-suivi par les dispositifs e-santé d'un patient sous anticancéreux oraux à domicile n'est pas sans poser un certain nombre de questions soulevées

par le groupe de travail afin d'aboutir à un modèle de financement à sa juste valeur ; notamment :

- ▶ **Faire la part dans la prise en charge du patient sous anticancéreux oraux entre ce qui doit relever de l'établissement prescripteur de ce qui est du ressort des acteurs du premier recours.**



« Le but étant de s'extraire de l'hospitalo-centrisme, il faut arriver à sortir de l'organisation dans l'hôpital de tout ce qui peut relever des acteurs de premier recours, notamment les médecins traitants ou les IDE libérales ».

Jean-François Moulin
Institut Paoli Calmettes Marseille

- ▶ **Favoriser le partage et le transfert de compétences des acteurs hospitaliers vers les professionnels du premier recours**, notamment les médecins traitants pour les conforter dans leur rôle en tant que relais de proximité : formation, information, partage des données relatives aux patients, disponibilité de l'équipe hospitalière *via* une assistance téléphonique selon la complexité des situations cliniques.
- ▶ **Reconnaître et valoriser les compétences et les métiers déjà disponibles :**

Le soulagement de la charge qui incombe au milieu hospitalier dépend aussi de la valorisation et de la reconnaissance des métiers déjà existants pour se concentrer davantage sur des situations cliniques particulièrement complexes. Quelques pistes de réflexion restent à explorer :

- Créer un dispositif incitatif pour l'implication des médecins libéraux qui ne sont pas toujours enclins à ce type de prise en charge complexe par manque de disponibilité et/ou de formation d'autant plus qu'il s'agit d'un domaine très spécialisé et qui reste piloté essentiellement par l'établissement prescripteur ;
- Exploiter la compétence des pharmaciens de ville qui bénéficient d'une proximité avec le patient au rythme d'une dispensation mensuelle des anticancéreux oraux et favoriser les liens entre les pharmaciens hospitaliers et les pharmaciens d'officine pour assurer le transfert de compétence et le suivi optimal du traitement ;
- Même remarque concernant les autres acteurs de premier recours : IDE libéraux, réseaux de santé, hospitalisation à domicile...

Chapitre 2 Freins et leviers

3. Territorialisation

En tant que centres de référence en oncologie dans leurs régions respectives, les dispositifs développés par les équipes « précurseuses » ont été conçus dans un souci commun d'assurer une égalité d'accès aux soins. Quel que soit leur stade d'avancement, la dimension territoriale a été prise en compte dès le stade de conception des projets.

Par ailleurs, la complexité du montage de ce type de projet et les coûts associés ont incité dans certains cas à une mutualisation des moyens et de l'expertise associée pour ne pas les cantonner au seul périmètre de l'établissement porteur du projet.

Appli-Chimio

Le projet Appli-chimio a été conçu avec le soutien financier de l'ARS Île-de-France dans une logique territoriale pour couvrir également les besoins des patients n'ayant pas accès facilement à un professionnel de santé de proximité afin de garantir une égalité d'accès aux soins à tous les patients pris en charge par l'Institut Curie. ONCO-RIF, l'OMEDIT Île-de-France et les établissements partenaires sont parties prenantes au projet en tant que membres du comité de pilotage. Le suivi des patients à domicile ne relevant pas exclusivement de l'Institut Curie, les médecins des établissements associés sont impliqués dans ce dispositif de télé-suivi pour les patients de leur périmètre géographique.

CAPRI

L'IGR étant un centre de référence national en oncologie, son projet « CAPRI » a également vocation à répondre aux besoins des patients du département 94, voire au-delà. Le projet CAPRI présente une dimension territoriale forte. Il existe une collaboration étroite sur ce sujet entre l'IGR Gustave Roussy, le réseau Onco 94 comme support de la Plateforme d'appui territoriale (PTA) de l'Ouest 94 et le projet Terris@nté piloté par l'ARS. Cette collaboration porte plus généralement sur la coordination du parcours de soins ville-hôpital dont l'environnement favorise le déploiement de CAPRI, expérimentation dédiée au télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux.

Serious Game « ChimiOrale »

Dans la stratégie du groupe Vivalto Santé, un déploiement du dispositif est programmé sur les autres établissements ayant une activité d'oncologie, avec une montée en charge progressive. Ce déploiement nécessite un accompagnement des

établissements dans leur démarche pour repenser et adapter l'organisation en place afin d'implémenter l'outil.

Par ailleurs, sollicité par des établissements de soins hors du groupe Vivalto Santé, ce dernier met en place les dispositions avec son prestataire pour industrialiser les outils et les rendre non exclusifs à l'utilisation du groupe.

My CLB

Le système est conçu dès le départ dans une acception régionale grâce au déploiement de SISRA²⁹ à l'échelle de la région Rhône Alpes permettant de faciliter les échanges et le partage d'informations relatives aux patients avec tous les professionnels libéraux. MyCLB permet de disposer d'une vision territoriale. Tous les patients sont connectés à une messagerie sécurisée. Le médecin traitant a accès à toutes les informations qui sont intégrées dans son logiciel de gestion patient au cabinet. L'échange est automatisé et tracé. Les acteurs du premier recours étant d'ores et déjà acculturés à un outil de partage d'information, l'intégration d'un module dédié au télé-suivi des patients sous anticancéreux oraux dans le système MyCLB en est d'autant facilitée.

Moovcare

À ce stade, le dispositif n'a pas été conçu pour un suivi des effets indésirables qui reste une perspective à venir mais plutôt une surveillance des symptômes de la pathologie qui est basée sur un principe de télé-suivi à domicile. Des modules vont être intégrés à la prochaine version pour la gestion des effets indésirables des traitements oraux, et la détection précoces des aplasies. Cependant, il convient de noter que le développement du dispositif ne se limite pas seulement à la clinique Jean Bernard du Mans comme établissement porteur, mais il associe d'ores et déjà plusieurs centres dont un CHU, deux CH et un ESPIC, l'Institut de cancérologie de l'Ouest - Centre Paul Papin CLCC d'Angers, avec le soutien institutionnel de la Société française de radiothérapie oncologie (SFRO).

29 - Les Hospices Civils de Lyon, les CHU de Grenoble et de Saint-Étienne, le centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, le GIP ONCORA (maintenant dénommé GIP réseau espace santé cancer Rhône-Alpes) et l'association pour le développement du système d'information médical libéral en Rhône-Alpes (ADSIMLRA) ont constitué en 2006 un Groupement de coopération sanitaire (GCS), intitulé plateforme Système d'information de santé Rhône-Alpes (SISRA). Le GCS plateforme SISRA a été créé afin d'assurer le développement de systèmes d'information partagés de santé et de l'e-santé en région Rhône-Alpes dans le cadre d'une coopération à l'échelon régional permettant de coordonner l'action de l'ensemble des acteurs de santé sur le territoire.

Chapitre 2

Freins et leviers

THESS : dispositif connecté et sécurisé de délivrance des traitements oraux avec application de disease management oncologique

Encore à l'état de développement, le projet « THESS » a été conçu sur une base de partenariat entre l'institut Sainte-Catherine à Avignon et l'institut Paoli Calmettes de Marseille.

LMCoach

Le dispositif LMCoach est un portail d'envergure nationale qui s'adresse à tous les patients atteints de LMC. À ce stade, il n'intègre pas un module d'aide à la décision pour la gestion des effets secondaires, mais il est plus axé sur l'information des patients, la gestion des rendez-vous médicaux et le rappel des prises des médicaments pour favoriser leur adhésion au traitement. Ce qui représente une première étape essentielle dans un dispositif de télésuivi à domicile pour répondre à la problématique de l'isolement des patients et de leur coupure du milieu hospitalier.

Le développement de ces dispositifs ne peut se limiter au seul périmètre géographique de l'établissement porteur. Afin de faciliter un passage à l'échelle, ils doivent être réfléchis dès leur conception à un niveau territorial voire plus pour permettre l'égalité d'accès aux soins aux patients et la mutualisation des moyens en termes de ressources et d'expertise avec les établissements associés.

Au regard de la restructuration de l'offre de soins qui s'opère dans la prise en charge du cancer, le développement de ces projets gagnerait :

- ▶ À s'inscrire dans la restructuration territoriale de l'offre de soins avec la mise en œuvre des GHT. Ces derniers, créés par la loi de Modernisation de notre système de santé, visent à mettre en place un maillage territorial autour d'un projet médical afin de proposer une offre intégrée des soins. Ces GHT viennent en complément des différents modèles de coopérations existants : partenariats public-privé, coordination des soins de premiers recours et établissements de santé et maillage régional de coordination et de concertation inter-établissements (Centres de coordination en cancérologie pilotés par l'INCa);
- ▶ À s'articuler avec les dispositifs existants, à l'instar notamment du projet TerriS@nté en Île-de-France, qui poursuit notamment comme objectif l'interopérabilité des différents systèmes existants des établissements de santé, des

structures médico-sociales, des réseaux de santé, etc. Cette interopérabilité devrait faciliter la mise en place d'un compte patient comprenant un Plan personnalisé de soins (PPS), des informations contextualisées, la dématérialisation de démarches administratives et un dossier patient de coordination, centralisé et partagé entre les différents intervenants, patients et professionnels de santé.



« En tant qu'association nationale, nous pensons qu'il est primordial que chaque patient puisse bénéficier des mêmes solutions et des mêmes soins. Il est important que ce sujet soit porté au niveau national.

En effet, il existe d'excellents outils destinés aux patients, mais qui restent géographiquement localisés et ne bénéficient donc pas à tous les patients. Il est absolument nécessaire de réfléchir à la base au développement des dispositifs de façon globale permettant de mutualiser les ressources dans l'intérêt des patients ».

Mina Daban
Présidente de l'association LMC France

Glossaire

Sigle / Acronyme	Libellé
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANR	Agence nationale de la recherche
AO	Anticancéreux oraux
ARS	Agence régionale de santé
ASCO	American Society of Clinical Oncology
ASIP	Agence des systèmes d'information partagés de santé
CTCAE	Common Terminology Criteria for Adverse Events
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CME	Commission médicale d'établissement
CNAMTS	Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
DCC	Dossier communicant en cancérologie
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DM	Dispositif médical
DMP	Dossier médical partagé
DP	Dossier pharmaceutique
DPI	Dossier patient informatisé
ES	Établissement de santé
ESPIC	Établissements de santé privés d'intérêt collectif
ETP	Éducation thérapeutique
GCS	Groupement de coopération sanitaire
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de la santé
IDE	Infirmier diplômé d'état
IDEC	Infirmier diplômé d'état de coordination
IDEL	Infirmier diplômé d'état libéral
INCa	Institut national du cancer
MIG	Mission d'intérêt général
NCI-CTCAE	National Cancer Institute-Common Terminology Criteria for Adverse Events
NTIC	Nouvelles technologies de l'information et de la communication
OMEDIT	Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux, et des innovations thérapeutiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
PPS	Plan personnalisé de soins
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures
PTA	Plateforme territoriale d'appui
RAAC	Réhabilitation améliorée après chirurgie
SFH	Société française d'hématologie
SFPO	Société française de pharmacie oncologique
TSN	Territoire de santé numérique

Remerciements

Cette publication a fait l'objet d'une consultation large auprès des membres du groupe de travail pluridisciplinaire, des institutions nationales/régionales, des fédérations hospitalières et sociétés savantes. Elle a bénéficié de la relecture et des commentaires des personnes ci-dessous que nous remercions vivement pour leurs contributions :

- ▶ **Membres du groupe de Travail**, cf. composition en Annexe 4
- ▶ **Deborah Cvetojevic**, DGOS (Bureau R3)
- ▶ **Murielle Rabord**, DGOS (Bureau R3)
- ▶ **Frédérique Collombet-Migeon**, DGOS (Bureau R3)
- ▶ **Emmanuelle Cohn**, DGOS (Bureau PF2)
- ▶ **Thomas Riquier**, DGOS (Bureau PF2)
- ▶ **Muriel Dahan**, Institut national du cancer (INCa)
- ▶ **Élisabeth Bermudez**, Institut national du cancer (INCa)
- ▶ **Delphine Lefeuvre**, Institut national du cancer (INCa)
- ▶ **Marc Fumey**, Haute Autorité de santé (HAS)
- ▶ **Pierre Trudelle**, Haute Autorité de santé (HAS)
- ▶ **Sylvie Torre**, CNAMTS
- ▶ **Pr. Pierre Fumoleau**, Directeur de l'Ensemble Hospitalier - Institut Curie, Membre du Conseil scientifique d'orientation de l'ANAP (CSO)
- ▶ **Pr. Claude Sicotte**, EHESP / École de santé publique - Université de Montréal
- ▶ **Sandrine Boucher**, UNICANCER
- ▶ **Sarah Bekhada**, FEHAP
- ▶ **Danièle Legrand**, ARS Île-de-France
- ▶ **Olivier Ferrain**, ARS Île-de-France

46

 **AUTEURS DE LA PUBLICATION :**
Majid Talla, manager, ANAP
Ingrid Plessala, ex-interne, ANAP
Igor Seban, ex-interne, ANAP



Mentions légales

Financement: les contenus publiés par l'ANAP sont le résultat du travail de ses salariés. Conflits d'intérêts: les contenus et conclusions de l'ANAP sont indépendants de toute relation commerciale. L'ANAP n'approuve ni ne recommande aucun produit, procédé ou service commercial particulier. Usage: l'ANAP garantit la validité des informations à la date de leur publication. Les contenus sujets à évolution particulière sont susceptibles d'être actualisés. Propriété intellectuelle: les contenus sont la propriété intellectuelle de l'ANAP. Toute utilisation à caractère commercial est formellement interdite. Toute utilisation ou reproduction même partielle doit mentionner impérativement: « Dispositifs e-santé pour le télésoin des patients sous anticancéreux oraux - Bonnes pratiques, préconisations. © ANAP 2018 » et respecter l'intégrité du contenu.



Conception et réalisation : Agence Efil 02 47 47 03 20 - www.efil.fr

Crédit photos: ANAP, Droits réservés (DR)

Imprimé sur papier PEFC

Juillet 2018

Le télésuivi des patients sous anticancéreux oraux nécessite une parfaite coordination des acteurs impliqués dans leur parcours de soins.

Sur la base de sept retours d'expériences innovants, la présente publication s'attache à définir un cadre commun de bonnes pratiques organisationnelles et à identifier les freins et les leviers de réussite pour l'implémentation et le déploiement des dispositifs e-santé.

