

Université de Montréal

Apport des technologies mobiles à l'amélioration des soins en oncologie

par

Jonathan Lapointe

Département d'administration de la santé

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

En vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences

En Administration des services de santé

Option Analyse et évaluation des systèmes de santé

Juillet 2013

© Jonathan Lapointe, 2013

RESUME

L'amélioration de la prise en charge du cancer est un enjeu de santé publique important compte tenu des impacts de cette maladie pour la santé publique. Les technologies de l'information et de communication (TIC) sont perçues comme une solution pouvant contribuer à l'amélioration de cette prise en charge. Malgré cela, peu d'expériences évaluent leur utilisation dans un contexte de coordination des soins en cancérologie. Le but de ce mémoire est d'apprécier comment les TIC peuvent être utilisées pour améliorer la coordination des soins en cancérologie et de décrire quelles sont les stratégies pouvant permettre leur succès.

Deux articles ont été rédigés avec chacun un objectif rattaché au but global du mémoire. L'objectif du premier article est de rassembler les connaissances existantes relatives aux usages des TIC pouvant être à même de fournir une amélioration de la coordination des soins en cancérologie. Il présente les résultats d'une revue de littérature ayant identifié six types d'usages des TIC pouvant être utilisés dans un parcours coordonné. Il propose six recommandations pouvant contribuer à la réussite de leur conception et de leur implantation. Les plus importantes sont la planification rigoureuse du design de l'intervention et l'amélioration des stratégies de gestion de projet.

Le deuxième article a comme objectif de connaître la perception des professionnels de soins par rapport à l'utilisation des technologies mobiles. Il analyse les perceptions et les attentes de professionnels oeuvrant dans un centre de cancérologie spécialisé (France) à partir de 10 entretiens faits auprès d'individus rattachés à divers services. Leur analyse permet de constater l'attitude favorable à l'utilisation de TIC mobiles en cancérologie et le peu de craintes associées aux impacts néfastes qu'il pourrait avoir. Elle met en évidence l'importance des enjeux organisationnels nécessaire à la mise en place et au succès de cette intervention.

Ces deux études permettent de constater les rapprochements et les écarts entre les usages et recommandations tirés de la littérature et les perceptions des répondants en cancérologie.

Mots-clés : technologies de l'information, cancérologie, parcours coordonné, étude de cas, revue de littérature, coordination des soins, enjeux organisationnels, usages des TIC.

ABSTRACT

The impact of cancer care is a major public health issue, mainly because of both its major health and economic impacts. The use of information technologies (IT) is seen as a solution that can contribute to reduce the load associated with cancer. Despite this, there are only few experiments evaluating their use in the cancer care. The purpose of this memoir is to find ways how IT can be used to improve this situation and describe what strategies can help them succeed. To do so, this memoir presents two articles each pursuing a goal related to that global objective.

The first article aims to gather existing knowledge on how the use of IT may provide better coordination of cancer care. It presents the results of a literature review that built a typology of six uses in which IT can be used to provide better care coordination. It also offers six recommendations to insure the success of their design and their implementation. The two most important ones are rigorous planning and strong intervention design.

The second article reports and analyse the perception of health professionals in relation to the use of mobile technologies in a cancer care setting. It presents data gathered from 10 interviews conducted at the cancer center (France). Their analysis shows that most of them have a positive attitude towards the use of IT in cancer care. It also denotes some of the fears associated with the adverse impacts it may bring. The results highlight the importance of considering organizational issues for the implementation of successful interventions.

These two studies show that there are many similarities and few differences between the usages and recommendations from the literature and the perceptions of the professionals working in a specialized cancer care center.

Keywords: information technology, cancerology, coordinated pathways, case study, literature review, care coordination, organisational issues, IT usage.

TABLE DES MATIERES

RESUME	III
ABSTRACT.....	IV
TABLE DES MATIERES.....	V
LISTE DES FIGURES.....	X
LISTE DES TABLEAUX	XI
LISTE DES SIGNES ET DES ABREVIATIONS	XII
DEDICACE	XIII
REMERCIEMENTS.....	XIV
CHAPITRE 1 INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 2 ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	5
2.1 CONTEXTE SOCIO-ECONOMIQUE DU CANCER.....	5
2.2 LES TIC COMME ALLIES EN CANCEROLOGIE.....	6
2.3 FONDEMENT THEORIQUE ET QUESTION DE RECHERCHE.....	9
CHAPITRE 3 METHODOLOGIE	12
3.1 REVUE DE LITTERATURE	12
3.2 ÉTUDE DE CAS	13
3.2.1 Unités d'analyse	14
3.2.2 Choix du milieu d'étude	15
3.2.3 Échantillonnage et recrutement.....	15
3.2.4 Stratégie de collecte de données.....	17

3.3	VALIDITE INTERNE.....	20
3.4	VALIDITE EXTERNE.....	21
3.5	ÉTHIQUE	22
CHAPITRE 4 USAGES DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE COMMUNICATION MOBILE POUR LA COORDINATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE : ÉTAT DES CONNAISSANCES ET RECOMMANDATIONS.....		
4.1	RESUME	25
4.2	INTRODUCTION.....	26
4.3	METHODOLOGIE	29
4.4	RESULTATS	31
4.4.1	<i>Usages des TIC mobiles.....</i>	<i>31</i>
4.4.2	<i>Alignement des usages</i>	<i>35</i>
4.5	RECOMMANDATIONS POUR UNE MEILLEURE IMPLANTATION DES TIC EN SANTE.....	37
4.5.1	<i>Favoriser le partage des données et l'intégration des systèmes</i>	<i>37</i>
4.5.2	<i>Planifier rigoureusement le design de l'intervention.....</i>	<i>37</i>
4.5.3	<i>Concevoir une stratégie d'évaluation robuste.....</i>	<i>38</i>
4.5.4	<i>Améliorer la gestion du projet.....</i>	<i>39</i>
4.5.5	<i>Travailler l'ergonomie des outils.....</i>	<i>40</i>
4.5.6	<i>Prévoir la stratégie de sécurisation des données</i>	<i>40</i>
4.6	LIMITES.....	40
4.7	CONCLUSION.....	41

4.8	REMERCIEMENTS.....	41
4.9	REFERENCES.....	42
4.10	ANNEXE.....	48
	CHAPITRE 5 IMPLANTATION DE TECHNOLOGIES MOBILES POUR UN PARCOURS DE SOINS EN CANCEROLOGIE : ANALYSE DES AVANTAGES ET DES ENJEUX PERÇUS PAR LES PROFESSIONNELS.....	60
5.1	RESUME.....	61
5.2	CONTEXTE.....	61
	5.2.1 <i>La cancérologie en France.....</i>	<i>61</i>
	5.2.2 <i>La place des TIC en cancérologie.....</i>	<i>62</i>
5.3	METHODOLOGIE.....	64
5.4	RESULTATS.....	67
	5.4.1 <i>Usages des TIC.....</i>	<i>68</i>
	5.4.2 <i>Enjeux.....</i>	<i>73</i>
	5.4.3 <i>Coordination des soins.....</i>	<i>79</i>
	5.4.4 <i>Recommandations.....</i>	<i>80</i>
	5.4.5 <i>Évaluation des résultats.....</i>	<i>81</i>
	5.4.6 <i>Remarques générales.....</i>	<i>82</i>
	5.4.7 <i>Analyse par type de répondant.....</i>	<i>83</i>
5.5	DISCUSSION.....	84
	5.5.1 <i>Point de vue des patients.....</i>	<i>86</i>

5.6	LIMITES.....	87
5.7	CONCLUSION.....	88
5.8	BIBLIOGRAPHIE	89
CHAPITRE 6 DISCUSSION.....		93
6.1	USAGES DES TIC MOBILES DANS LA LITTERATURE ET VUE PAR LES ACTEURS TERRAIN 93	
6.2	RECOMMANDATIONS TIREES DE LA LITTERATURE ET ENJEUX SOULEVES PAR LES REONDANTS.....	94
6.3	DIVERGENCES OBSERVEES ENTRE LES RECOMMANDATIONS DE LA LITTERATURE ET LES ENTRETIENS	95
6.3.1	<i>Partage des données et intégration des systèmes</i>	<i>96</i>
6.3.2	<i>Stratégie d'évaluation des résultats.....</i>	<i>96</i>
6.4	SIGNIFICATION PRATIQUE DES RESULTATS	96
6.5	PISTES FUTURES.....	97
6.6	LIMITES.....	97
CHAPITRE 7 CONCLUSION.....		99
BIBLIOGRAPHIE.....		100
ANNEXE 1.	QUESTIONNAIRE CLINIQUE.....	XII
ANNEXE 2.	QUESTIONNAIRE TECHNIQUE	XV
ANNEXE 3.	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	XVII
ANNEXE 4.	CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE.....	XX

LISTE DES FIGURES

Figure 5-1 : Hype-Cycle de Gartner pour les TIC en santé.....	28
Figure 5-2 : Alignement des usages des TIC autour de la coordination des soins	36
Figure 6-1 : Modèle d'interaction des implantations des projets de e-santé.....	64

LISTE DES TABLEAUX

Table 1 : Acteurs cliniques et techniques à interroger	16
Table 2 : Acteurs cliniques et techniques ayant été interrogés	17

LISTE DES SIGNES ET DES ABREVIATIONS

AEESPUM	Association des Étudiantes et Étudiants en Santé Publique de l'Université de Montréal
ARN	Agence Nationale de la Recherche
CAPRI	CAncérologie Parcours de soins Région Île de France
CHU	Centre hospitalier universitaire
DCI	Dossier clinique informatisé
HAD	Hospitalisation À Domicile
MSC	Modèle de soins chronique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RAMESES	Realist and Meta-narrative Evidence Syntheses: Evolving Standards
SSR	Soins de suite et de réadaptation
TIC	Technologies de l'information et de communication
VSL	Véhicule Sanitaire Léger

DEDICACE

*À mon père qui m'a transmis sa vision analytique,
À ma mère qui m'a enseigné à rester positif,
À ma soeur qui est un modèle de force et de dépassement,
À Emma-Rose, ma petite princesse ; tes sourires transcendent les difficultés de la vie.*

Plus que tout, à Léa.

Ton amour sans borne, ton soutien et ta confiance infaillibles m'ont donné la force de persévérer.

REMERCIEMENTS

Ce travail de recherche n'aurait pu être achevé sans l'apport, l'encouragement, le soutien et les conseils de plusieurs personnes. Elles ont toute ma gratitude.

Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de recherche, Claude Sicotte, qui m'a proposé de travailler sur ce sujet, connaissant mon intérêt pour l'utilisation des technologies de l'information en santé. Il m'a donné la chance de travailler sur un sujet qui m'est cher et me passionne. Son encadrement m'a gardé sur la bonne voie tout au long de cette aventure et a empêché que je m'égarer et que la portée du mémoire prenne une ampleur démesurée. Ses conseils bien placés et le bon dosage des commentaires m'ont permis de maintenir le rythme et de progresser sans me décourager.

Je suis aussi reconnaissant à mon codirecteur, Étienne Minvielle, qui a eu confiance en moi dès le départ en acceptant de me recevoir dans son équipe en France. Son encadrement et ses commentaires en vue de ma première présentation de résultats et de la rédaction du premier article ont contribué à en faire un texte accompli, robuste et bien écrit. Ses critiques toujours constructives m'ont fait progresser dans l'art de la rédaction d'article. De plus, il a grandement facilité le contact avec les directeurs de départements ce qui a rendu possible la tenue de plusieurs entretiens.

Je tiens aussi à mentionner l'enthousiasme et l'implication de tout le personnel rencontré pour les entrevues et plus particulièrement le Dr Mario Di Palma et Katia Willinger qui m'ont rapidement orienté vers les bonnes personnes et ont facilité mon intégration. Ils m'ont permis d'obtenir des entretiens avec des intervenants clés ce qui contribue à la richesse de cet ouvrage. Je remercie aussi toute l'équipe du projet CAPRI qui m'a bien accueilli dès le départ et m'a orienté dans ce nouvel environnement facilitant ainsi mon intégration.

Je remercie pour leur support et leurs encouragements mes amis et collègues de la maîtrise et de l'AEESPUM qui comprennent mieux que quiconque l'aventure qu'est la rédaction d'un mémoire de recherche. De même, je tiens à souligner l'apport des professeurs que j'ai pu côtoyer durant mon passage à l'Université de Montréal et qui ont su, par leurs

commentaires et leurs remarques, aiguïser mon sens critique et élargir l'horizon de mes connaissances.

Pour terminer, je me dois de mentionner la personne sans laquelle ce mémoire n'aurait pu voir le jour, ma femme, Léa Belhumeur. Sa patience, son écoute attentive et ses remarques ont rendu possible l'achèvement de ce laborieux travail. Son amour et son soutien indéfectible ont su me donner la force de continuer.

À tous, merci.

Chapitre 1 Introduction

Les maladies chroniques telles les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, le cancer et le diabète se définissent comme des affections de longues durées qui évoluent lentement et qui perdurent tout au long de la vie du patient (WHO, 2012). Elles sont une des premières causes de mortalité dans l'ensemble des pays développés (WHO, 2012) et leur impact sur la qualité de vie des patients est considérable. Les coûts directs et indirects qu'elles entraînent pour les administrations publiques sont aussi très élevés. Parmi ceux-ci, on retrouve une baisse de productivité globale de la population, des coûts de traitement élevés et d'achat des médicaments élevés en plus du fardeau économique associé au soutien dont doivent bénéficier les patients à long terme (National Cancer Institute, 2010). Le cancer est la maladie chronique qui comporte le plus grand impact négatif sur la santé des patients en plus d'être celle qui entraîne les coûts directs et indirects les plus élevés (Center for Disease Control and Prevention, 2009; Patra et al., 2007; WHO, 2005). La lourde charge fiscale qu'il entraîne exige un soutien financier considérable de la part de l'ensemble des pays qui contribuent aux régimes d'assurance maladie de leur population. Elle s'additionne aux années de vie perdues du patient, aux pertes en productivité et à la baisse du taux d'emploi (Boucher & Beauregard, 2010). Ces pertes représentent un manque à gagner pour l'état, sous forme d'impôts et de taxes (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010), et ont un impact important au niveau socio-économique du pays.

Plusieurs possibilités d'actions se présentent pour tenter de réduire ce lourd bilan. Ce sont, principalement, l'amélioration des traitements, les mécanismes de prévention visant à réduire la gravité des impacts de la maladie, les campagnes de sensibilisations pour améliorer les habitudes de vie de la population et une meilleure efficacité dans le parcours de soins du patient. Cette dernière option, l'amélioration des processus de traitement, semble pouvoir contribuer à la réalisation d'économies substantielles et à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur entourage. Elle propose que des échanges plus efficaces entre professionnels ainsi qu'avec les patients permettent un meilleur suivi des traitements, la prise de décision mieux informée ainsi qu'un engagement du patient au coeur du processus de soins. Cette stratégie semble être en mesure de contribuer à mitiger l'impact économique du cancer

en plus de renforcer l'encadrement social du patient, dimension qui retient de plus en plus l'intérêt des chercheurs à cause de son bénéfice allégué pour le patient (Bloom, Stewart, Johnston, Banks, & Fobair, 2001). Devant l'étendue des facteurs intervenants dans le traitement du cancer et de son impact sur la personne, son entourage et la société, son choix comme sujet d'étude semble être des plus pertinents. Il témoigne d'ailleurs d'une volonté de travailler sur une problématique large afin d'identifier des solutions ayant des impacts percutants et significatifs pour l'ensemble de la société.

Les technologies de l'information et de communication (TIC) sont perçues par plusieurs observateurs du milieu de la santé (Canadian Diabetes Association, 2008; Partnership For Quality Care, 2008) comme une des avenues les plus prometteuses pour faciliter la gestion des maladies chroniques dans leur ensemble. En effet, l'utilisation des TIC dans ce contexte est perçue comme une méthode efficace et efficiente pour faciliter la communication et le suivi entre le patient et l'équipe de soins tout au long de l'évolution de la maladie et des traitements (Wagner et al., 2005). Malgré cela, lorsque l'on interroge la littérature à propos son utilisation en oncologie, on trouve très peu d'études. La plupart des recherches sur cette pathologie sont en effet orientées vers le dépistage, le traitement médical et la réduction du temps de prise en charge et de la mortalité. Certaines se penchent sur l'impact psychologique de la maladie, mais très peu considèrent l'utilisation des TIC pour faciliter l'aide au suivi et à l'accompagnement du patient en cours de traitement¹. Pourtant, il apparaît essentiel, à la lumière des connaissances actuelles sur l'impact de la dimension sociale dans le traitement de la maladie (Schmid-Büchi, Halfens, Müller, Dassen, & van den Borne, 2012), d'avoir une vision non seulement médicale, mais aussi sociale et familiale du traitement du cancer.

L'objectif principal de ce projet de recherche est donc d'apprécier comment les TIC peuvent être utilisées pour améliorer la coordination des soins en oncologie et de décrire quelles sont les stratégies pouvant permettre leur succès. Il comporte deux objectifs sous-jacents qui ont mené à la rédaction de deux articles. Le premier article a comme objectif de

¹ Recherche sur PubMed et Cochrane avec mots clés cancer ET (social ou psychosocial) avril 2012

rassembler les connaissances existantes relatives aux usages des TIC pouvant être à même de fournir une amélioration de la coordination des soins en oncologie. Le deuxième, quant à lui, est de connaître la perception des professionnels de soins par rapport à l'utilisation des technologies mobiles.

Le projet de recherche se fait dans le cadre d'une coopération internationale entre l'Université de Montréal et le centre de cancérologie Gustave Roussy près de Paris en France. Les résultats présentés s'inscrivent dans le contexte du développement d'un projet pilote visant l'utilisation de tablettes mobiles comme support à un parcours coordonné en oncologie. Il se positionne ainsi en continuité avec les recherches actuelles et les initiatives mondiales vers l'informatisation et la personnalisation des services de santé. Le choix d'une tablette mobile comme outil témoigne d'une volonté à réduire au minimum les contraintes d'utilisation pour les patients ainsi que pour les professionnels. Le patient n'aurait donc pas besoin d'être dans un emplacement physique spécifique pour accéder à de l'information sur sa maladie, à ses rendez-vous ou pour saisir des informations sur son état de santé ou ses symptômes. De même, les professionnels de santé pourraient bénéficier d'une mobilité accrue facilitant la consultation d'information médicale et la saisie de données.

Dans ce contexte, le but de ce mémoire est de mener une étude préalable pour apprécier la logique du projet sous deux axes. Le premier est d'effectuer une revue de littérature sur l'utilisation des technologies mobiles et le deuxième concerne la tenue d'entrevues auprès des professionnels qui sont les utilisateurs potentiels de ces technologies.

La revue de littérature vise à constituer un portrait global des succès ou des difficultés rencontrés lors d'expérimentations semblables. Elle doit mener à l'identification de pistes de solutions telles qu'utilisées dans d'autres milieux de maladies chroniques tels le diabète, les maladies cardiaques et l'hypertension. Dans le cas du diabète, l'utilisation des technologies mobiles est encouragée depuis plusieurs années et le secteur bénéficie de plusieurs outils informatiques visant à faciliter la prise en charge des patients (Canadian Diabetes Association, 2008). Plusieurs enseignements peuvent donc être tirés de ces expériences.

Les entrevues se sont tenues auprès des acteurs principaux de Gustave Roussy. Leur raison d'être est d'identifier les besoins perçus et les attentes des acteurs en plus de recueillir

leurs impressions par rapport aux pistes de solution trouvées dans la littérature ainsi que d'aider à mieux comprendre le contexte d'application. L'analyse de l'alignement entre la revue de littérature et l'analyse des entrevues verra à confirmer la généralisabilité des résultats au milieu particulier de Gustave Roussy.

Les résultats tirés des deux articles seront analysés dans une discussion générale. Elle devra présenter une vision claire des différentes avenues possibles relatives à l'utilisation des tablettes en cancérologie puis indiquer dans quel contexte les connaissances tirées de la littérature sur le sujet peuvent être applicables.

Chapitre 2 État des connaissances

2.1 Contexte socio-économique du cancer

Les institutions de santé internationales considèrent que le cancer est une des maladies les plus menaçantes dans le monde actuellement, particulièrement dans les pays développés. En effet, le nombre de cas ne cesse d'augmenter d'année en année. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), d'ici 2020, on pourrait observer une augmentation du nombre de nouveaux cas de l'ordre de 15 millions par an (WHO, 2003). Cette prévalence élevée en fait la première cause de mortalité dans le monde (WHO, 2012). Le cancer représente aussi une charge très importante en termes de coût. Une étude menée par la Coalition Priorité Cancer (Boucher & Beauregard, 2010) sur les données de l'année 2008 au Québec dresse un portrait des coûts directs et indirects qui y sont associés. Parmi les coûts directs, on retrouve les frais d'hospitalisation, les médicaments, les honoraires médicaux, le coût potentiel associés à une chirurgie, etc. La somme de ces coûts est d'environ 454 millions de dollars pour la province de Québec uniquement. À ce montant, il faut additionner l'ensemble des coûts indirects qui se calculent en fonction de la perte de productivité, de la baisse du taux d'activité à court et moyen terme, des dépenses extraordinaires prises en charge par les familles, des coûts supportés par les aidants naturels ainsi que ceux associés au décès prématuré du patient. Ils s'élèvent à près de 3 milliards de dollars. L'ensemble du fardeau fiscal du cancer pour la province du Québec s'élève donc à environ 3,4 milliards de dollars par an.

Cette situation est analogue à celle que l'on observe en France. Selon l'étude complétée en 2004 par l'Institut National du Cancer en France, la lutte contre le cancer a engagé des dépenses de plus de 16 milliards de dollars² en 2004. La majeure partie de ce montant a servi à payer pour les soins de santé qui y sont rattachés tandis que le reste est associé aux programmes de prévention, de dépistage et de recherche sur le cancer (Institut National du Cancer, 2007). De même qu'au Québec, les coûts totaux associés au cancer sont beaucoup

² Taux de change utilisé : 1 € = 1.33654 \$ CAD

plus élevés lorsqu'on considère la baisse de productivité marchande engendrée par la maladie et les traitements associés. Les coûts associés à la baisse de productivité associée aux arrêts maladie pour le cancer sont d'environ 702 millions de dollars². De plus, si l'on tient compte des coûts à long terme associés au cancer en incluant les pertes dues à la mortalité, l'on doit ajouter un montant additionnel de 22 milliards de dollars par an. Ces chiffres dépeignent de manière convaincante l'importance que revêt la lutte contre le cancer d'un point de vue économique du fait que la maladie ainsi que son issue portent préjudice non négligeable à l'économie.

Devant l'importance des impacts du cancer, un grand nombre d'études ont cherché à identifier des pistes de solutions pouvant agir sur les causes, les traitements et leur gestion. Elles revêtent plusieurs formes et utilisent des stratégies allant de la recherche fondamentale à la recherche sur les impacts psychologiques jusqu'à la conception de plans de prévention cherchant à réduire la prévalence de certains cancers. Par contre, lorsqu'on interroge les principales banques de données de littérature³, on constate que peu d'études tiennent compte de l'importance de l'encadrement fourni au patient en cours de traitement pas plus que de la coordination des soins entre les patients et les prestataires de soins. Nous avons donc choisi de porter notre intérêt sur les moyens pouvant rendre possible un encadrement et une coordination amélioré des soins, particulièrement par l'utilisation des TIC.

2.2 Les TIC comme alliés en cancérologie

Les TIC sont en mesure de fournir bon nombre de services par l'automatisation de tâches, le partage de l'information et sa présentation sous des supports ergonomiques. Dans un contexte de maladie chronique, elles pourraient être utilisées pour assister le patient à distance, l'accompagner dans ses traitements, fournir des rappels et lui fournir de l'information sur sa condition. Une recherche préliminaire nous a permis de constater que très peu d'études évaluent l'utilisation des TIC dans le contexte de soins en cancérologie. Nous avons donc

³ Recherches faites dans PubMed et Cochrane en avril 2012

orienté nos recherches vers l'identification d'expériences de TIC ayant comme sujet les patients atteints de maladies chroniques sans distinction.

Il est possible d'utiliser les TIC pour fournir au patient de l'information en relation avec sa condition de santé de manière ponctuelle et précise, à savoir en lien avec son traitement actuel. Une partie de ces informations peut être retrouvée directement par le patient sur internet. Étant donné la panoplie d'informations qui s'y trouve, il peut être difficile pour le patient de s'y retrouver et d'être assuré de la justesse des conseils et des explications consultés. Les outils de TIC peuvent bénéficier à l'encadrement du patient en lui offrant des informations justes spécifiques à son cancer et à propos des traitements disponibles avant, pendant et après sa prise en charge. Ils peuvent offrir au patient la capacité à prendre de meilleures décisions relativement au choix de la thérapie, faciliter l'acceptation de son diagnostic, la bonification des effets du traitement et contribuer à une phase de guérison plus réussie (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005). L'accès à de l'information de qualité permet aussi au patient d'entretenir une meilleure communication avec sa famille et ses proches à propos de la maladie (Reynolds, Sanson-Fisher, Poole, Harker, & Bryne, 1981). Elles facilitent l'échange, le partage et la compréhension entre le patient et ses proches. L'accès à de l'information personnalisée, adaptée et de bonne qualité peut aussi permettre de réduire l'anxiété chez le patient (Jones et al., 1999; Rutten et al., 2005) ayant ainsi un impact sur son état de santé d'un point de vue psychologique et social.

L'intérêt que peut avoir une meilleure information pour le patient semble intéresser de plus en plus les chercheurs (Rutten et al., 2005). Plusieurs études cherchent à établir les bénéfices directs qu'ils pourraient tirer de l'utilisation des TIC à cet effet. Il n'en demeure pas moins que si l'on exclut les recherches à propos des dossiers cliniques informatisés (DCI), peu d'études portent sur l'utilisation des technologies dans un contexte d'aide et d'assistance directes au patient. Les TIC sont tout de même mises de l'avant par les chercheurs comme un outil pouvant jouer un rôle important dans le soutien et l'amélioration des soins du cancer centrés sur le patient (Clauser, Wagner, Aiello Bowles, Tuzzio, & Greene, 2011). Par contre, le rôle spécifique qu'elles peuvent jouer dans la coordination des soins entre les cliniciens et les patients en oncologie ne semble pas avoir fait l'objet de recherches.

L'impact psychologique du cancer sur le patient est important et peut croître tout au long de la maladie chez le patient comme chez ses proches où il peut atteindre des proportions plus grandes que chez le patient (Mitchell et al., 2011). Les interventions de téléassistance et de télésuivi peuvent répondre à ce besoin en améliorant leur accès aux services de soutien (Hutchison, Clutton, Youl, & Chambers, 2012). Un tel service de téléassistance à distance a permis de démontrer que les patients qui sont en région éloignée avec des problèmes de disponibilité ou une capacité limitée à se déplacer, apprécient la possibilité d'avoir un soutien psychologique à distance (Hutchison et al., 2012). Elle ne mentionne pas, par contre, quels sont les avantages quantitatifs quant à cette initiative autre que l'appréciation générale des patients face à l'intervention. Son efficacité à améliorer l'état de santé des patients ou à réduire les coûts associés au suivi n'a donc pas été démontrée.

L'implantation d'outils technologiques n'est pas sans poser de nouveaux défis particulièrement en vue de leur utilisation au sein d'une intervention complexe telle la coordination des soins en oncologie. Parmi ceux-ci, on retrouve les limites d'alphabétisation, la langue, les barrières culturelles en plus des contraintes technologiques, économiques et des enjeux d'ordre organisationnels. En fait, la capacité d'utilisation et d'appropriation des outils par les patients et les cliniciens demeure un enjeu important dans la planification d'un tel projet (Bright et al., 2005). Chacun de ces angles doit être pris en compte dans l'élaboration d'une solution pouvant le mieux répondre aux besoins en retirant des bénéfices maximums des technologies.

Plus concrètement, il est nécessaire de tenir compte de l'impact financier de l'implantation des TIC. Étant donné que l'un des motifs mis de l'avant pour justifier l'adoption des TIC est la réduction des coûts par l'atteinte d'une plus grande efficacité et d'une meilleure efficacité, leur pertinence ne saurait être avérée sans que les gains nets qu'ils apportent soient positifs. La complexité de ce type d'intervention rend par contre très difficile de faire une analyse coût-efficacité complète portant sur l'ensemble du continuum de soins. De plus, les méthodes d'évaluation utilisées sont souvent faibles et ne permettent pas de tirer des conclusions fiables sur l'impact économique de l'intervention (Bergmo, 2009). Il importe donc d'être prudent lors de ces évaluations pour s'assurer qu'une économie de coût à un moment du processus ne se traduise pas par une augmentation de la charge à d'autres endroits

de la prise en charge du patient. Dans ce contexte, il semble pertinent d'effectuer une synthèse des expériences passées afin de recueillir des enseignements sur les stratégies permettant l'implantation d'interventions efficaces répondant aux besoins du personnel et des patients.

À la lumière des connaissances actuelles, le projet d'identifier les opportunités d'amélioration pour les patients et pour la coordination par l'utilisation des tablettes en oncologie semble justifié. Les résultats tirés d'une telle recherche devraient permettre de mettre en place des interventions visant à combler le vide actuel sur le sujet.

2.3 Fondement théorique et question de recherche

Une meilleure coordination des soins et l'utilisation des TIC semblent être en mesure de contribuer à l'atteinte d'une organisation améliorée des traitements des maladies chroniques. Il n'a pas été possible d'identifier, dans la littérature existante, des essais portant directement sur cet aspect. Afin de contribuer à cette thématique et d'établir une base d'expérimentation, nous proposons d'identifier de quelle manière il est possible de mettre en place une intervention TIC susceptible d'aider les patients et les cliniciens à mieux communiquer et à mieux coordonner les soins. La question de recherche se présente donc comme suit: quels sont les facteurs permettant de répondre aux besoins de coordination des soins en oncologie à l'aide d'une intervention de TIC mobile.

Le fondement théorique pour l'utilisation des TIC dans ce contexte se positionne dans la logique présentée par Wagner dans le Chronic Care Model ou Modèle de Soins Chronique (MSC) (Wagner, 2004). Il y présente un modèle complet proposant plusieurs avenues pour optimiser le traitement et la finalité de ces maladies qui cadre bien avec les visées de notre projet. Selon ce modèle, l'utilisation de systèmes d'informations intégrés offre des opportunités d'opérationnalisation des informations du patient en contribuant au soutien pouvant leur être offert et en stimulant leur autonomisation (Hesse, Hanna, Massett, & Hesse, 2010). Le MSC s'articule autour des quatre composantes principales suivantes:

- Le patient est soutenu adéquatement afin de faciliter sa participation dans la gestion de sa maladie;

- Le travail de l'équipe de soins est orchestré de manière à encourager le suivi systématique des patients;
- L'utilisation des TIC facilite la communication des informations cliniques et la planification des soins;
- Les outils d'aide à la décision permettent un accès rapide et efficace à des recommandations basées sur les données probantes et les meilleures pratiques.

Ce modèle s'insère de manière concrète dans notre volonté d'identifier les méthodes pouvant améliorer la coordination du parcours de soins en cancérologie. Ses recommandations viendront s'ajouter aux contenus de la revue de littérature dans l'identification des stratégies permettant l'amélioration de la coordination des soins en cancérologie. La revue de littérature devra compléter le modèle et fournir une réponse complète à la question de recherche en suivant ces objectifs:

- Identifier dans la littérature et les études de cas des utilisations semblables de la technologie afin d'en tirer un ensemble de connaissances fondé sur des faits et des évidences ;
- Connaître les attentes des acteurs principaux à Gustave Roussy par rapport au projet de tablettes électroniques ;
- Analyser l'arrimage entre les connaissances tirées de la littérature et
 - Les besoins et les attentes des principaux acteurs dans un établissement de santé;
 - Les besoins inhérents aux soins en cancérologie tels qu'identifiés dans la littérature et les guides de pratiques;
- Établir les facteurs contribuant à ce que le projet réponde favorablement ou non aux besoins de coordination entre les patients et les cliniciens.

Au final, l'atteinte des objectifs permettra de répondre à la question de recherche en explicitant les facteurs de succès et d'échec dans l'implantation de tablettes électroniques facilitant la coordination des soins en cancérologie. Pour être complète, la réponse à cette question devra:

- Indiquer de quelle manière on peut utiliser les technologies mobiles pour répondre aux besoins et aux attentes des parties prenantes du projet;
- Présenter les facteurs organisationnels dont il faut tenir compte dans la conception et la mise en place des tablettes électroniques;
- Proposer des recommandations fondées sur les données probantes tirées de la littérature et de l'étude terrain quant à l'approche devant être prise pour la conception de projets de TIC mobiles pour améliorer la coordination des soins et la manière dont ils devraient être implantés.

Suivant la réflexion d'Anadon sur l'approche inductive en recherche, nous formulons des intuitions et non des hypothèses en lien avec notre recherche (Anadón & Guillemette, 2007). Elles sont, dans ce cas-ci, motivées par les connaissances actuelles perçues à propos du projet et supportées par les données présentées dans l'état des connaissances. La recherche devra donc supporter ou contredire les intuitions suivantes en lien avec l'utilisation des technologies mobiles en oncologie, soit qu'elle:

- Répond aux attentes et aux besoins des professionnels de la santé en oncologie ;
- Pallie les lacunes du processus actuel au niveau de la coordination des soins en cancer ;
- Répond aux besoins de coordination des soins en oncologie pour le patient et pour les cliniciens ;
- Maintient la complexité de gestion du traitement et de la prestation des soins à un niveau minimum ;
- Améliore la qualité des soins et participe à une réduction du fardeau économique de la coordination des soins en oncologie.

Les facteurs influant sur ces éléments devront servir d'indicateurs vers le succès de la mise en place d'interventions technologiques en oncologie. Il est entendu que si ces intuitions s'avèrent être erronées, les causes menant à leur falsification seront analysées et incluses comme facteurs d'échec à l'atteinte des objectifs.

Chapitre 3 Méthodologie

Chacun des deux articles présentés pour ce mémoire utilise un devis de recherche différent en fonction de son objectif principal. La stratégie de recherche est donc présentée individuellement pour chacun des articles.

3.1 Revue de littérature

Le premier article utilise un devis de revue de systématique. Celle-ci se penche essentiellement sur les expérimentations ayant lieu dans un contexte de maladies chroniques, de mobilité et de coordination des soins. Étant donné le peu de textes identifiés en lien avec l'utilisation des TIC pour la coordination des soins dans un contexte de cancérologie, la revue couvre l'ensemble des maladies chroniques et des usages des TIC mobiles ou fixes.

La stratégie de recherche choisie pour faire la sélection et l'analyse des données s'inspire des recommandations du projet RAMESES pour la tenue de revues réalistes (Wong, Greenhalgh, Westhorp, Buckingham, & Pawson, 2013). Ce type de revue a comme objectif l'élargissement des connaissances dans un champ donné afin d'élaborer des recommandations par l'identification de ce qui fonctionne, pour qui, dans quel contexte, comment et pourquoi. Elle permet, par son approche ouverte et itérative dans la collecte des données, d'inclure un large ensemble d'articles ne partageant pas nécessairement les mêmes méthodes ou objectifs de recherche et de dresser un portrait d'ensemble de l'état des connaissances autour d'un sujet donné. C'est la stratégie qui a semblé la plus adaptée à l'objet de cette recherche. Elle s'arrime directement sur l'objectif du premier article d'identifier les connaissances relatives aux usages des TIC et à l'identification de recommandations associées à leur implantation. L'étendue de la littérature couverte par cette stratégie présente la qualité d'identifier les avantages et les inconvénients des différents usages et, surtout, elle met en valeur les approches et les aspects névralgiques au succès de ce type d'intervention complexe.

La collecte de donnée se fonde sur l'interrogation des bases de données PubMed et The Cochrane Library et s'est concentrée sur les articles publiés depuis l'an 2000 afin de conserver des résultats actuels vu la rapidité d'évolution des technologies. Les mots-clés utilisés ont été : « cancer », « chronic », « mobile », « health », « care », « coordination », « telemedicine »,

« telecare », « tele home care » et l'ensemble de leurs combinaisons. Les articles retenus ont été sélectionnés selon leur résumé en fonction des objectifs de recherche puis, dans un second temps, par une lecture du texte. Pour être retenu, l'article devait traiter de l'utilisation des TIC mobiles ou non en santé en lien avec la coordination des soins. Les articles faisant état de recherches sur des technologies médicales ont été exclus. Pour être sélectionnée, la technologie présentée devait avoir été conçue pour aider le personnel soignant à mieux répondre aux besoins du patient, pour faciliter la collaboration entre les praticiens ou avoir une visée d'information, d'aide, d'éducation ou de communication envers le patient. Les expérimentations utilisant une technologie mobile ont été favorisées. Cette caractéristique n'a toutefois pas été un critère essentiel de sélection ce qui aurait limité le corpus d'informations disponibles sur l'axe gestion et implantation de projet étant donné que peu d'études portent uniquement sur ces technologies. Un examen sommaire des bibliographies des revues systématiques retenues a permis d'identifier certaines publications d'intérêt. Elles ont été retenues lorsqu'elles contenaient des informations ou précisions additionnelles.

Après la sélection des articles, nous avons procédé à l'extraction des usages des TIC rapportées dans la littérature afin de les regrouper pour en faciliter l'analyse. Cela a permis d'établir une typologie des usages à partir des textes existants et de cadrer les limites du sujet. Les recommandations, les faiblesses et les conclusions présentées dans les articles ont permis, de manière analogue, de les regrouper et d'en présenter une synthèse cohérente. Cette dernière présente un ensemble de meilleures pratiques pouvant contribuer au succès des projets de TIC mobiles dans un contexte de soins de santé.

3.2 Étude de cas

Le devis du deuxième article est choisi en fonction du contexte du projet et des objectifs de la recherche. Il s'agit d'une recherche synthétique interprétative à cas unique avec plusieurs niveaux d'analyse. La recherche synthétique interprétative se définit selon Contandriopoulos (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 2005) par un ensemble d'observation sur les éléments du monde réel et leurs relations afin de trouver un sens et d'expliquer les relations en s'appuyant sur des concepts. Son objectif final est de comprendre la structure des relations entre les phénomènes. Le choix de ce type d'étude se justifie étant

donné que l'on cherche à identifier l'ensemble des relations entre les différents concepts à l'étude et qu'aucune manipulation provoquée ou de contrôle ne sera faite sur le sujet. Le cas choisi est celui de la conception d'un prototype de tablette électronique dans un centre hospitalier universitaire (CHU) spécialisé dans les soins en oncologie. La collecte de données a eu lieu en début de projet lors de la phase de définition des besoins. Cela nous permet de ne pas dépendre de l'implantation du projet et des délais potentiels pouvant retarder la réalisation de la présente étude.

3.2.1 Unités d'analyse

L'étude de cas se fera sur plusieurs niveaux, soit : l'analyse de la littérature ; l'analyse de la situation actuelle et des attentes des gestionnaires par rapport à son amélioration ; l'analyse de l'intersection de ces deux angles à la lumière des connaissances relevées dans la littérature. L'analyse de ces niveaux s'est faite de manière inductive en lien avec les données par l'identification de concepts à partir de l'observation soit sur le terrain, soit dans la littérature. Cette approche comporte certaines limites restreignant la portée de l'induction. Anadon en rapporte trois soit celle de l'échantillonnage théorique, des préjugés de l'auteur et des interprétations faites par les auteurs (Anadón & Guillemette, 2007). L'utilisation conjointe de la revue littéraire tirée du premier article à la cueillette de donnée par des entrevues répond à la première limite en injectant dans l'analyse des données tirées d'un cas réel rendant ainsi plus plausible la validation ou l'infirmité des conclusions. En ce qui concerne la deuxième limite, il a été préféré de couvrir un large éventail d'articles dans la sélection d'articles afin d'éviter une sélection arbitraire. Les textes proviennent d'ailleurs de plusieurs journaux de spécialités différentes ce qui peut mitiger ce risque et répondre à la troisième limite en fournissant des sources de plusieurs auteurs différents. La recherche continue d'informations sur le sujet se veut aussi un moyen de demeurer ouvert et attentif en se positionnant dans une démarche progressive. L'analyse des données, recueillies tout au long de la recherche, devra logiquement conduire au développement d'une théorie obtenue par la synthèse des données en les liant entre elles formant ainsi un ensemble plus complet et plus précis de l'état des connaissances et des retours d'expériences. Cela contribuant à répondre de la manière la plus juste possible à la question de recherche.

3.2.2 Choix du milieu d'étude

La sélection du terrain utilisé pour mener cette recherche est un choix raisonné. Le choix du centre de cancérologie Gustave Roussy est justifié du fait que l'établissement a entrepris un projet pilote d'expérimentation de TIC mobiles. Le fait que ce soit un CHU de référence en cancérologie atteste sa qualité d'établissement de recherche et la qualité de ses équipes de soins. L'habitude qu'y ont les équipes de soins et de direction d'exercer dans un contexte de recherche et d'innovation est pressentie comme facteur facilitant la tenue d'entretiens par la disponibilité des professionnels et leur ouverture pour répondre à nos questions. Finalement, le contexte technologique dans lequel ils évoluent a été perçu comme un facteur pouvant permettre d'entrer en profondeur dans les divers aspects associés à l'utilisation des TIC contrairement à un centre moins expérimenté où il aurait fallu fournir des explications plus complètes ce qui aurait pu limiter l'étendue des résultats. Cette profondeur dans les résultats devrait faciliter la généralisation des résultats à d'autres centres de cancérologie.

3.2.3 Échantillonnage et recrutement

L'échantillon d'individus sélectionnés afin de répondre aux besoins de collecte de données sur le terrain s'est fait sous la forme d'un échantillon non probabiliste par choix raisonné choisi de manière délibérée. Cette stratégie est, selon Contandriopoulos et al., tout indiquée pour étudier les systèmes de relation (Contandriopoulos et al., 2005). Elle est donc en phase avec notre volonté d'interroger les acteurs cliniques et techniques vers l'identification des relations entre leurs attentes, leurs besoins et la littérature.

La sélection des acteurs à interroger devait, au départ, correspondre aux rôles présentés au tableau 1. Ce choix s'est fait sur la base de l'implication de ces acteurs dans l'implantation d'outils technologiques, leur influence sur le processus décisionnel, de leur connaissance du milieu, des enjeux cliniques et des patients. Les acteurs se présentent en trois groupes: les acteurs organisationnels, cliniques puis techniques.

Milieu	Rôle	Nombre
Organisationnel	Gestionnaire au niveau opérationnel (département)	2
	Gestionnaires d'équipes cliniques	2
Clinique	Médecins spécialistes (hématologue, radio-oncologue)	2
	Médecins résidents	2
	Infirmières	2
Technique	Représentant technologique à Gustave Roussy	1
	Responsable technologique d'un prestataire technologique	1
	Analystes fonctionnels	2

TABLE 1: ACTEURS CLINIQUES ET TECHNIQUES VISES POUR LES ENTREVUES

Une fois sur le terrain, nous avons dû nous ajuster aux contraintes de temps et à la disponibilité des différents acteurs. Nous avons donc été en mesure d'interroger au minimum un acteur par catégorie pour réussir à rencontrer, au final, les acteurs ayant les rôles présentés au tableau 2.

Ce changement s'explique par la distance géographique qui a rendu difficile la planification des entrevues en amont du projet et par les horaires très chargés des personnes visées. Il a été possible d'ajouter un groupe à voir en entrevue, soit celle des réseaux de médecins. Ce groupe nous a permis d'avoir une vision globale de ce qui se passe autour de Gustave Roussy. Ce point de vue s'est révélé d'une très grande pertinence étant donné que l'objectif de l'utilisation des tablettes est d'améliorer la coordination des soins, non seulement à l'intérieur de l'hôpital, mais surtout à l'extérieur. L'entrevue avec un responsable des réseaux de médecins de proximité a donc permis d'obtenir une compréhension plus complète des relations entre les professionnels et les instances de santé dans le cadre de soins en oncologie. Le prestataire technologique n'a pas été interrogé. Il n'était pas encore sélectionné lors de notre présence en France. Nous avons tenté d'obtenir une rencontre avec les responsables d'un prestataire potentiel sans succès dû à des conflits d'horaire.

Milieu	Rôle	Nombre
Réseau	Responsable / représentant du réseau de médecins du département	1
Organisationnel	Gestionnaire au niveau opérationnel (département)	2
	Gestionnaires équipe cliniques	1
Clinique	Médecins spécialistes (hématologue, radio-oncologue)	1
	Médecins résidents	1
	Infirmières	2
Technique	Représentant technologique à Gustave Roussy	1
	Responsable technologique d'un prestataire technologique	0
	Analystes fonctionnels	1

TABLE 2 : ACTEURS CLINIQUES ET TECHNIQUES AYANT ETE INTERROGES

Plusieurs des personnes interrogées cumulent plus d'une fonction. Nous comptons leur présence seulement selon leur groupe principal. Bien qu'on retrouve un total de 10 individus au lieu de 14 comme il était planifié, nous croyons avoir un échantillon assez complet pour nous permettre d'avoir une vision d'ensemble représentant bien la diversité des points de vue.

Le recrutement de chacun des individus rencontré s'est fait en collaboration avec le personnel de Gustave Roussy afin de réserver les plages horaires et d'assurer un bon contact avec les personnes clés. Les individus interviewés ont donc eu l'occasion de se familiariser avec le projet de recherche et le formulaire de consentement au minimum deux semaines avant l'entrevue. Cela afin de leur permettre de se familiariser avec le contenu de l'entrevue et de préparer leurs réponses sur le contenu et le contexte du projet de recherche.

3.2.4 Stratégie de collecte de données

La stratégie de collecte de données privilégiée a été la théorisation ancrée. Cette méthode cherche à atteindre un niveau de saturation des données en accumulant des informations jusqu'à ce que rien de nouveau n'apparaisse. Lorsqu'utilisé dans le cadre d'entretiens, on interroge typiquement de vingt à trente personnes. Il est très important de choisir soigneusement l'échantillon de base dans tous les cas de sorte que les premières données ne soient pas trop homogènes ce qui serait susceptible de faire croire en une fausse saturation.

Les limites de temps et de ressources n'ont pas permis d'interroger 20 personnes ni d'assurer l'atteinte d'une saturation. La sélection de répondants provenant de différents départements et de formations variées nous a permis d'obtenir un large éventail de réponses. L'analyse des données confirme que les points de vue énoncés lors des entretiens sont variés et qu'ils couvrent une bonne partie des aspects rapportés dans la littérature. Nous sommes donc confiants d'avoir pu faire valoir l'ensemble des points de vue.

3.2.4.1 Entretiens semi-structurés

Afin de faciliter l'atteinte des objectifs et d'assurer la collecte d'un maximum d'information de qualité, deux questionnaires d'entretien ont été créés, soit un pour le milieu clinique et un pour le milieu technique. Chaque répondant a pu en recevoir une copie au préalable et ainsi être informé des sujets abordés. Durant l'entretien, les guides d'entretien ont été utilisés pour diriger l'entretien afin de ne pas oublier de couvrir certains sujets.

Le questionnaire sur le milieu clinique cherche à évaluer trois aspects principaux. Le premier est l'état de la situation clinique actuelle selon le point de vue de l'acteur interrogé et son avis sur les améliorations qui pourraient être apportées. Le deuxième aspect couvre les attentes du répondant par rapport au projet de tablettes électroniques, les craintes et les suggestions qu'il peut soumettre. Le troisième aspect quant à lui cherche à avoir l'avis du répondant sur le besoin du patient en lien avec le processus actuel et l'utilisation future d'une tablette mobile. Ce troisième aspect vise à mesurer l'ajustement entre la perception du personnel à Gustave Roussy avec ce qui est rapporté dans la littérature.

Le questionnaire technique de son côté vise l'identification de la compréhension des besoins des patients tels que vus par les répondants ne travaillant pas directement avec ceux-ci. Il permet de recueillir la perception qu'ils ont de leurs besoins et de comprendre comment ils pensent y répondre de manière pratique. Il cherche aussi à obtenir un retour d'expérience sur les outils déjà en place développés ou non par Gustave Roussy.

Les patients n'ont pas été inclus dans la partie d'investigation terrain de ce projet de recherche compte tenu du cadre encore embryonnaire du projet. Ce sont les professionnels de la santé qui vont être déterminants dans la conception du projet et c'est sur eux que se focalise cette étude. Les besoins et attentes des patients sont considérés en fonction de ce qui a déjà été

rapporté dans les revues systématiques sur l'utilisation des TIC en santé de même qu'à partir des recommandations des guides de pratiques du MSC. Ils permettent d'obtenir des données précises par rapport aux besoins et aux attentes des patients que ce qui aurait été possible dans le cadre de ce projet de recherche dû aux ressources limitées disponibles.

De la même manière, nous n'évaluerons pas directement l'efficacité d'utilisation des tablettes électroniques. Sa facilité d'utilisation comparativement aux supports de données papier et aux outils informatiques classiques est déjà reconnue lorsqu'utilisée pour remplir des questionnaires ou fournir de l'information simple (Fritz, Balhorn, Riek, Breil, & Dugas, 2012). Il est démontré que dans ce cas, la saisie de données à partir d'un écran tactile est préférée à l'usage d'un clavier et d'une souris. Des évaluations récentes faites sur l'utilisation des tablettes dans les établissements de santé ont permis de dégager les considérations principales dont on doit tenir compte dans leur utilisation et mise en place.

Les entrevues ont été analysées de manière qualitative étant donné que l'objectif n'est pas de mesurer une relation, mais plutôt d'établir des liens et d'analyser l'ensemble de ceux-ci. Cela va de pair avec la définition donnée par Creswell :

« Dans l'approche qualitative, le chercheur fait des énoncés selon une perspective constructiviste [...] par exemple en tentant de développer une théorie ou un modèle [...]. Le chercheur recueille des données ouvertes et émergentes afin d'en développer des thèmes. »⁴ (Creswell, 2003)

Les entrevues ont été enregistrées sous format audio avec l'accord des acteurs interviewés. Aucun n'a refusé l'enregistrement. Quelques notes manuscrites ont été prises lors d'échanges ayant eu lieu avant ou après l'entrevue. L'essentiel de l'analyse a été faite directement sur les fichiers audio en utilisant le logiciel d'analyse N'Vivo 9. Après le codage, les données ont été regroupées par thèmes et ont été définies inductivement lors d'un premier survol des données.

⁴ Traduction libre de l'anglais

Suivant la codification et la thématization des codes, nous avons analysé les données afin d'identifier les alignements ou désalignements entre les processus en place et ce qui est rapporté dans la littérature. L'identification des thèmes s'est faite en privilégiant une approche itérative comme il convient de le faire avec ce modèle d'analyse (Contandriopoulos et al., 2005). Soit par l'identification d'une première série de thèmes qui sont ensuite ajustés, précisés ou remplacé au fur et à mesure que l'analyse des entrevues progresse. Les thèmes récurrents ont été identifiés dans les entrevues sous différentes catégories. Ce sont :

L'identification de ce qui commande une meilleure coordination;

Les avantages perçus et attendus des technologies dans ce contexte;

Les désavantages et risques associés à l'utilisation de cette même technologie;

Les enjeux institutionnels relatifs à la conception, au développement et à l'implantation de ce type d'intervention dans un contexte hospitalier.

Cette analyse devrait pouvoir répondre aux propositions faites préalablement, soit en confirmant leur véracité ou en l'infirmer à partir de données tirées du terrain.

3.3 Validité interne

Il est nécessaire, dans chaque projet de recherche, d'assurer la validité des observations et des résultats des analyses qui en découlent (Contandriopoulos et al., 2005). Afin d'obtenir cette confiance que les résultats obtenus sont en effet crédibles, la stratégie adoptée est de construire une explication des éléments sur laquelle se base leur analyse et interprétation (R. K. Yin, 2009). Celle-ci se fait à la lumière de la revue documentaire touchant à des expériences semblables comme les soins à domicile, l'implantation des technologies en santé, l'informatisation des processus et l'étude des facteurs de la coordination de soins entre les cliniciens et les patients. La solidité de la base théorique ainsi obtenue doit permettre d'assurer que l'analyse soit robuste sans omettre de considérer des aspects critiques qui auraient pu falsifier une ou plusieurs propositions du modèle théorique.

3.4 Validité externe

En plus de chercher à valider la cohérence et l'exhaustivité des résultats proposés, il est souhaitable que ceux-ci puissent être généralisés à d'autres contextes semblables. Dans ce contexte, les opportunités d'amélioration identifiées doivent être en mesure d'établir un cadre de travail transposable à tout projet cherchant l'amélioration de la coordination des soins. Dans un contexte d'étude de cas, l'atteinte d'une validité externe satisfaisante n'exige pas que les résultats de la recherche puissent être directement transférables dans un autre milieu sans adaptation contextuelle. En ce sens, elle ne repose pas sur une généralisation statistique. Elle cherche plutôt à rattacher les observations faites dans un contexte précis à une théorie plus large (R. Yin, 2009). Il est entendu que dans un contexte de soins de santé, les attentes des acteurs ne sont pas nécessairement les mêmes dans chaque établissement. Il apparaît évident dans le cadre de notre recherche que la clientèle et la culture particulières au centre de cancérologie Gustave Roussy a une influence sur les conclusions de nos recherches. Comme l'objectif est d'atteindre une généralisation analytique, nous devons établir quels sont les facteurs pouvant être généralisés et détachés de la culture ou des pratiques spécifiques au contexte de Gustave Roussy dans l'élaboration de nos recommandations. De plus, l'identification de ces facteurs permettra de mieux interpréter les conclusions tirées de ce mémoire.

Un devis de recherche à cas multiple aurait pu être utilisé afin d'augmenter la validité externe des résultats par la comparaison de plusieurs cas ou établissements. Notre cadre de recherche et les ressources disponibles ne nous ont pas permis de le faire d'autant plus qu'il aurait fallu trouver un site exploitant une technologie similaire. Par contre, nous avons donc fait le choix d'utiliser le principe d'explication afin d'augmenter la capacité de généralisation en expliquant les effets d'une intervention. En effet, mieux on comprend les relations entre les mécanismes analysés pour arriver aux résultats, plus il est possible d'identifier dans quel contexte, à quelle population et sur quel horizon temporel on peut généraliser ces résultats (Contandriopoulos et al., 2005).

Les spécificités du contexte à Gustave Roussy et celles inhérentes à l'utilisation de tablettes électroniques sont donc considérées pour assurer qu'elles sont transférables au

contexte étudié ou, du moins, qu'on les rapporte de manière à faciliter leur interprétation. Étant donné le peu d'études portant sur l'utilisation des tablettes électroniques en coordination des soins en oncologie, il sera nécessaire d'établir quelles sont les particularités qui y sont associées en fonction de la littérature et des observations sur le terrain.

Un aspect important du contexte de ce projet de recherche est le niveau élevé d'informatisation et d'aisance du personnel de Gustave Roussy en lien avec l'utilisation des TIC. C'est en effet un centre d'avant-garde sur l'ensemble du continent européen. En effet, cela a certainement une influence favorable sur l'adoption de nouveaux outils étant donné les processus déjà en place, l'habileté des équipes à naviguer dans un environnement hautement technologique et l'expérience des équipes techniques par rapport à l'implantation de ce type d'outil. Ce sont là des facteurs à considérer lors de l'analyse des résultats et de leur généralisation.

3.5 Éthique

Les mesures nécessaires ont été prises pour prévenir l'identification des répondants conformément à l'entente de confidentialité signée. Le détail de cette entente est contenu dans le formulaire de consentement qui se trouve à l'annexe 3. Ce formulaire a été fourni à chaque participant deux semaines avant l'entretien. Avant chaque entretien, un rappel a été fait avec le participant en s'assurant qu'il soit bien informé de la raison, de l'objectif et de la portée du projet de recherche ainsi que l'utilisation prévue des informations recueillies avant la rencontre. Une copie signée de cette entente a été remise à chaque participant. Aucune rémunération ou compensation n'a été offerte aux répondants. L'évaluation des facteurs éthiques ainsi que l'approbation du formulaire de consentement utilisé lors des entrevues terrain ont été approuvées par le comité d'éthique de l'Université de Montréal conformément au règlement en vigueur tel que présenté à l'annexe 4.

Chapitre 4 Usages des technologies de l'information et de communication mobile pour la coordination des soins en cancérologie : État des connaissances et recommandations

Jonathan Lapointe¹, Étienne Minvielle², Claude Sicotte³

¹ Université de Montréal, Montréal, Canada / Centre de cancérologie Gustave Roussy, Villejuif, France

² École des Hautes Études en Santé Publique, Paris, France / Gustave Roussy

³ Université de Montréal, Montréal, Canada

Article accepté et sous presse au *Journal de Gestion et d'Économie Médicales*.

4.1 Résumé

La prise en charge du cancer est un problème de santé publique majeur, responsable sur le plan économique d'une part importante des dépenses en santé dans l'ensemble des pays développés. Aussi, les pouvoirs publics cherchent à identifier des innovations managériales permettant d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer : à savoir améliorer leur qualité de vie, à moindre coût pour le système de soins, et dans un souci d'équité tant géographique que socio-économique. C'est dans ce contexte qu'un projet est lancé à l'institut de cancérologie, Gustave Roussy proposant l'utilisation de tablettes électroniques comme outil d'amélioration de la coordination des soins. L'hypothèse faite est que ces technologies relevant de l'informatique mobile constituent un moyen efficace d'amélioration de la prise en charge grâce à un meilleur engagement du patient et une meilleure coordination entre celui-ci, son entourage et les professionnels de santé.

L'objectif de cet article est en amont du démarrage effectif de ce projet de rassembler les connaissances existantes relatives aux usages de ces technologies de l'information mobile afin d'améliorer la coordination des soins dans un contexte de maladie chronique. À cet effet, nous avons mené une revue de littérature inspirée du modèle des synthèses réalistes de manière à inclure tout usage de l'informatique, mobile ou non, dans un contexte de maladie chronique. Ce choix se justifie par le peu d'études spécifiques à la cancérologie. Les résultats font état du nombre encore réduit de recherches portant sur des interventions à grande échelle, du manque d'évidence en faveur de leur valeur ajoutée, et de l'importance du contexte organisationnel dans lequel s'inscrit l'usage de cette technologie. Ils nous amènent à recommander la conception d'intervention de plus grande envergure tenant compte des aspects cliniques, organisationnels et politiques, et assurant un échantillonnage plus important. Il convient aussi de demeurer réaliste sur les hypothèses émises quant au bénéfice attendu de l'utilisation des technologies d'information mobiles et de privilégier des méthodes d'évaluation robustes et fiables.

4.2 Introduction

L'impact des maladies chroniques est considérable en matière de santé publique par l'importance des effets néfastes qu'elles portent sur la qualité de vie des patients et l'ampleur des dépenses qu'elles engendrent dans l'ensemble des pays développés, à la fois en coût et en volume de soins fournis [1–3]. Cette situation est exacerbée par le vieillissement de la population et d'autres tendances lourdes telles que les mauvaises habitudes alimentaires et la sédentarité de la population [1,2,4]. Des maladies chroniques, le cancer est celle responsable du plus grand nombre de décès en plus de contribuer significativement à la réduction de qualité de vie des patients qui en sont atteints [5]. L'ensemble se traduit par un impact négatif sur la productivité de la population en plus d'occasionner des coûts élevés associés aux traitements, médicaments et interventions, et cela, à long terme [6]. Son impact socio-économique est donc majeur et incite à identifier des stratégies pouvant le réduire.

Plusieurs approches sont proposées pour répondre à ce besoin. À l'échelon de l'organisation du système de soins, l'adoption d'une perspective favorisant l'autonomisation du patient et l'amélioration de son suivi tout au long de sa prise en charge semble être en mesure de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins [7,8] ainsi qu'à une meilleure observance des traitements [8–10]. Cette perspective se retrouve dans le Modèle de Soins Chronique (MSC). Ce dernier présente les nouveaux modes d'organisation (type réseau ou infirmière de coordination), le recours aux nouvelles technologies de l'information, l'autonomisation du patient face à sa condition et les nouveaux systèmes de paiement à la coordination comme quatre composantes pouvant favoriser la coordination des soins tout au long de la prise en charge, la communication entre les intervenants et l'adhésion des praticiens aux pratiques reconnues [11]. Les Technologies de l'Information et de Communication (TIC) sont ainsi considérées comme un outil central de nouvelles formes de prise en charge des patients atteints de maladie chronique [3,11–14].

Une revue systématique faite par Wu et al. (2006) a permis d'identifier plusieurs améliorations attribuables à l'utilisation des TIC. Parmi les résultats observés, on remarque une amélioration de l'adhésion aux bonnes pratiques de 12 à 20 % dans la majorité des cas évalués et une amélioration de la précision du dosage des médicaments de 12 à 21 %. L'efficacité des

soins est aussi améliorée par la réduction d'utilisation des services diagnostics de 8.5 à 24 % et une baisse de 11 % du temps nécessaire à la prestation de soins [15]. Ces résultats doivent être interprétés prudemment étant donné la particularité des établissements évalués. En effet, ces centres de soins sont surreprésentés dans la littérature et possèdent des systèmes informatiques hautement personnalisés ce qui nuit à la généralisation des résultats [15]. Plusieurs recherches arrivent à la conclusion que les gains anticipés par l'utilisation des TIC dans la gestion de la prise en charge des patients et la prestation des soins ne sont pas aussi avérés que prévu [16–18] et se basent souvent sur des résultats incomplets et disparates [16].

Ce manque d'effet net positif sur la productivité est en phase avec le paradoxe de Solow qui postule que l'obsolescence rapide des technologies mine leur potentiel d'amélioration de la productivité dans le temps. Il est de même évident que les gains attribuables à l'utilisation des TIC ne sont pas autant fonction de l'informatisation que de la réingénierie des processus qu'elles rendent possible [19]. La question demeure devant ce constat de savoir s'il est opportun d'engager une lourde modification des processus de soins sans faire l'hypothèse d'une amélioration substantielle. Ce constat vis-à-vis de l'évolution des TIC est symbolisé par l'« Hype-Cycle » de Gartner⁵. Dans ce cycle, comme décrit dans la figure 1, un fort engouement est suivi d'une période de désillusion accompagnée d'une perte d'intérêt qui mène, ultimement, à une maturation de la technologie et à sa pérennisation.

⁵ <http://www.gartner.com/technology/research/methodologies/hype-cycle.jsp>

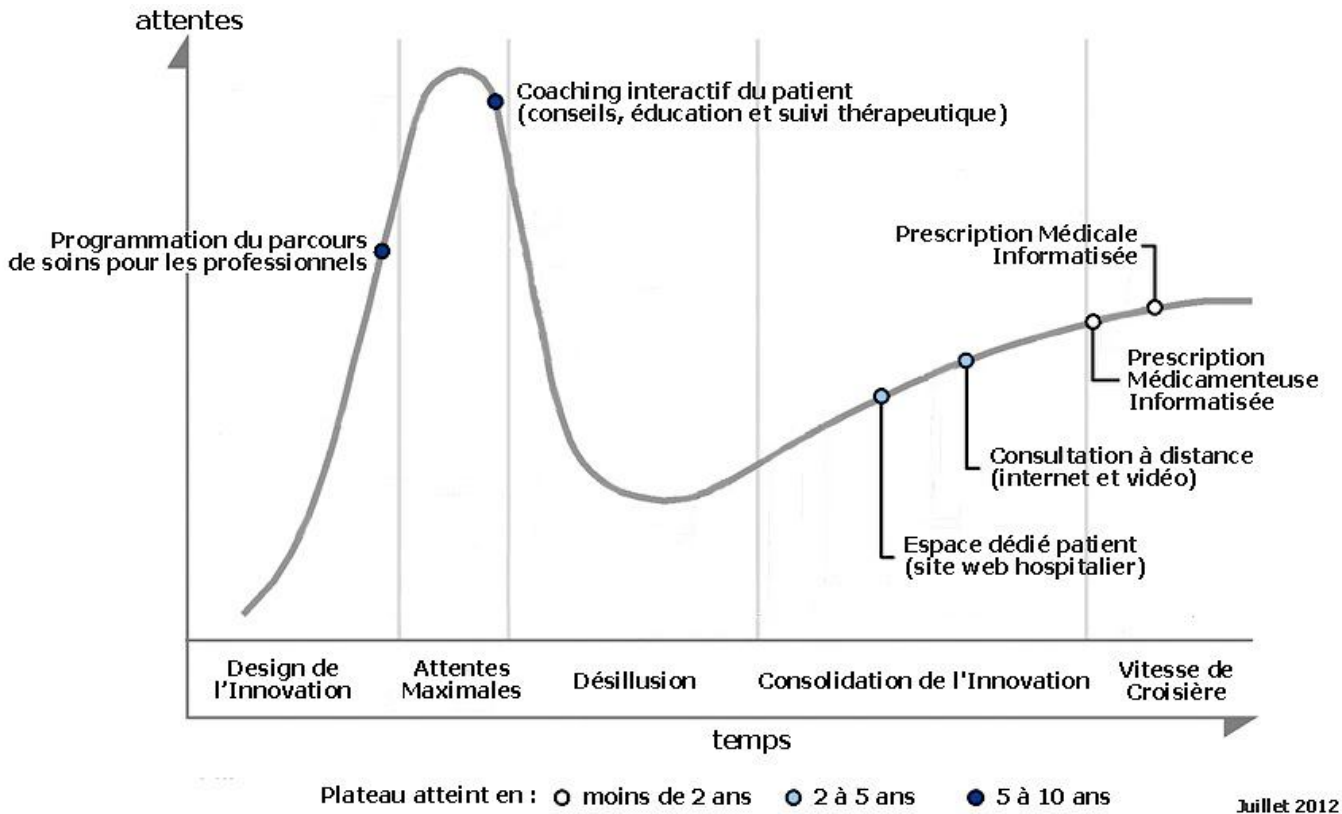


FIGURE 5-1 : HYPE-CYCLE DE GARTNER POUR LES TIC EN SANTE

C'est dans ce contexte que s'inscrit le projet CAPRI piloté par l'institut de cancérologie Gustave Roussy à Villejuif, dans la région parisienne. Son objectif est l'amélioration du parcours de soins en cancérologie, à travers le recours aux TIC mobiles sous forme de tablettes électroniques. Celles-ci sont en effet perçues comme étant adaptées au besoin par leur portabilité, leur autonomie et leur flexibilité d'utilisation [20]. Une première étape vise à établir un état des connaissances sur leurs usages potentiels ainsi qu'une analyse critique afin d'établir un design précis de leur emploi dans le cadre de ce projet. L'objectif de cet article est ainsi de présenter un état des connaissances contribuant au design de cette étude, mais aussi d'une manière plus générale à toute démarche visant l'utilisation des TIC mobiles et de la télémédecine dans le cadre d'un parcours de soins coordonné.

Dans une perspective de synthèse réaliste de la littérature [21], nous avons dans un premier temps cherché à identifier de manière élargie les usages des TIC pour l'ensemble des maladies chroniques. Une analyse des forces et des faiblesses nous a permis, dans un second

temps, d'identifier un ensemble de bonnes pratiques pouvant favoriser l'implantation efficiente des TIC mobiles dans un contexte de parcours de soins en cancérologie.

4.3 Méthodologie

Compte tenu de la complexité des problématiques respectivement associées aux maladies chroniques et aux TIC, nous avons adopté une stratégie de recherche s'inspirant du projet RAMESES pour la tenue de synthèses réalistes [21,22]. Cette stratégie présente une méthode adaptée à l'analyse de situations complexes et vise la production de recommandations et l'élaboration de politiques. Elle permet l'inclusion d'articles sur un même sujet qu'ils partagent ou pas les mêmes méthodes ou objectifs dans un objectif d'élargissement du champ de recherche. Cela permet d'obtenir un portrait d'ensemble clair de l'état des connaissances autour d'un sujet donné, d'identifier les avantages et les inconvénients des différents usages et surtout d'identifier les approches et aspects névralgiques au succès de ce type d'intervention complexe.

La recherche documentaire porte sur l'identification d'articles traitant de l'utilisation des TIC mobiles en santé, essentiellement dans un contexte de maladies chroniques, de mobilité et de coordination des soins. Étant donné le peu de textes identifiés en coordination des soins dans le cas spécifique de la cancérologie, il a été décidé d'élargir la recherche à d'autres conditions cliniques connexes et à l'ensemble des usages des TIC, qu'elles soient mobiles ou non. La collecte de donnée s'est fondée sur l'interrogation des bases de données PubMed et The Cochrane Library. Nous avons limité les résultats aux articles publiés de 2000 à 2012 afin de conserver des résultats actuels. Les mots-clés utilisés ont été : « cancer », « chronic », « mobile », « health », « care », « coordination », « telemedicine », « telecare », « tele home care ». Selon cette méthode, une première recherche utilisant les termes « cancer mobile health » a retourné 974 résultats. L'ajout de « care » a permis de réduire le nombre d'articles à 355 et d'exclure l'ensemble des résultats ne traitant pas de l'utilisation des technologies mobiles dans un contexte de prestation des soins. Le terme « coordination » a été ajouté, puis le terme « mobile health » remplacé par ceux de « telemedicine », « telecare » et « tele home care ». Le terme « cancer » a été remplacé par « chronic » pour chacune des itérations afin d'élargir la recherche à l'ensemble des conditions chroniques, étant donné le peu de résultats

obtenus par l'expression « cancer care coordination ». Il a ensuite été combiné à un terme technologique tel « telemedicine » suivant les mots-clés inscrits précédemment.

Les articles retenus ont été sélectionnés selon leur résumé puis, dans un second temps, par une lecture du texte. Ils devaient répondre aux objectifs de recherche qui sont l'identification des usages possibles des TIC en santé et la formulation de recommandations pouvant faciliter leur implantation. Les revues systématiques ont été privilégiées ainsi que les évaluations technologiques. Les articles inclus dans la revue de littérature devaient traiter de l'usage des TIC mobiles ou non en santé, en lien avec la coordination des soins. Les articles faisant état de recherches sur des technologies médicales ont été exclus. De plus, technologie devait avoir été conçue pour aider le personnel soignant à mieux répondre aux besoins du patient, pour faciliter la collaboration entre les praticiens ou avoir une visée d'information, d'aide, d'éducation ou de communication clinique pour le patient. L'utilisation de technologie mobile a été favorisée sans que ce soit un critère obligatoire de sélection ce qui aurait limité le corpus d'informations disponible sur l'axe gestion et implantation de projet. Un élargissement de la recherche a été fait pour couvrir l'axe de gestion et d'implantation de projets informatiques dans un contexte de soins de santé.

L'examen des bibliographies des revues systématiques choisies a permis de trouver d'autres publications d'intérêt qui ont été incluses lorsqu'elles contenaient des informations ou précisions additionnelles. Cette approche itérative a permis l'identification d'articles traitant de l'utilisation des TIC mobiles ou non pour la coordination des soins dans un contexte médical en oncologie sans mettre de côté les aspects relevant de la gestion de projet soit la gestion du changement et les aspects relevant de la conception et l'implantation de projet informatique.

La première tâche a été d'extraire l'ensemble des usages des TIC rapportées dans la littérature et de les regrouper pour en faciliter l'analyse. Cela a permis d'établir de manière claire une typologie des usages et de cadrer les limites du sujet. La deuxième étape a permis de formuler un ensemble de recommandations pour répondre aux faiblesses actuelles des projets d'implantation des TIC. Les faiblesses rapportées dans les articles ont d'abord été identifiées ainsi que les recommandations proposées. Lorsqu'elle n'était pas proposée par les auteurs,

nous avons utilisé la démarche proposée par RAMESES et avons fait une recherche documentaire pour identifier des recommandations pour pallier cette faiblesse. Les recommandations ont été regroupées en six catégories et sont présentées dans les résultats. Au final, 46 articles ont été retenus. Ils sont présentés dans le tableau synthèse se trouvant à l'annexe 1.

4.4 Résultats

4.4.1 Usages des TIC mobiles

La synthèse réaliste de la littérature a permis d'identifier bon nombre d'usages des TIC mobiles visant l'amélioration des soins de santé dans un contexte de maladies chroniques. L'analyse des différents usages a permis d'en déduire six formes générales: la gestion documentaire, l'informatisation et le partage des données patient, la communication entre les acteurs, l'aide à la décision clinique, l'éducation et l'autonomisation du patient, et enfin la personnalisation et la coordination du parcours de soins.

4.4.1.2 Gestion documentaire (protocoles de soins, données probantes, guides de pratique)

L'accès à la documentation est l'usage le plus répandu et le plus simple des technologies mobiles. Elle permet un accès rapide à tout type de documentation sous forme électronique sur un support électronique mobile ou non et fournit un accès rapide aux banques de données de médicament, de maladies, aux protocoles cliniques et aux manuels de médecine [23]. En permettant une consultation rapide au chevet du patient ou à tout autre endroit, cet usage permet aux cliniciens de prendre rapidement des décisions éclairées ce qui peut contribuer à réduire les erreurs et les oublis. L'utilisation de la documentation sous format électronique favorise l'amélioration de la qualité des soins en participant à la pratique d'une médecine fondée sur les évidences et en stimulant l'adhésion des professionnels aux recommandations et aux guides de pratique [20,24]. Cet usage, bien qu'il n'intervienne pas directement dans le mécanisme de coordination des soins, en est néanmoins un élément névralgique.

4.4.1.3 Informatisation et partage des données patient (dossier médical et clinique)

L'élément central de tout projet de TIC mobile en santé demeure le regroupement des données cliniques et médicales du patient dans un emplacement central et partagé par l'ensemble des intervenants. En regroupant l'ensemble des informations du patient dans un même emplacement accessible à chacun des professionnels concernés, on permet à chacun d'obtenir un portrait global et uniforme de l'état de santé et des traitements du patient. Par le fait même, cela facilite l'analyse d'information, la recherche, la lecture des notes et le partage d'information ce qui peut réduire le temps de transmission des dossiers comparativement à l'utilisation de dossiers papier. Le partage d'information centralisé, du même coup, permet d'obtenir un deuxième avis médical plus facilement de la part d'un collègue, qu'il se trouve dans le même établissement ou à distance. Le stockage partagé des données peut donc contribuer, dans ce cas, à l'amélioration des diagnostics, à leur validité et favoriser la pratique interdisciplinaire ce qui est un atout considérable particulièrement dans un contexte de soins en milieu rural [12].

L'accès au dossier du patient de manière partagé à partir d'une tablette mobile est en mesure de permettre au personnel médical d'accéder aux informations du patient en tout temps. Il peut, de plus, inscrire des résultats et des notes directement au dossier au chevet du patient réduisant ainsi le risque d'erreur et augmentant la fiabilité des données tout en contribuant à assurer la fiabilité du dossier patient [20]. Cet accès direct à l'information courante et fiable contribue à la coordination des soins en permettant de voir rapidement quels soins ont été prescrits au patient. On observe, dans ce cas, une réduction des interventions médicales non nécessaires et la double prescription d'exams ce qui contribue à réduire le fardeau des équipes de soins et à réduire les coûts associés [25].

La saisie de données peut être faite par l'ensemble des acteurs, dont le patient. Sa contribution peut prendre la forme de mises à jour de données tels son poids, sa tension artérielle ou sa glycémie. Elle peut aussi se composer de données qualitatives comme la douleur, l'anxiété ou le sentiment de bien-être en cours de traitement. Ces données sont alors en mesure de supporter une prestation de soins centrée sur le patient et rendre possible un suivi

précis de l'évolution du patient avant, pendant et après les traitements. Elles habilitent le personnel soignant à la prestation des soins arrimés sur les besoins réels du patient, en intégrant à la fois ses symptômes physiques et psychologiques. L'utilisation des tablettes électroniques, à domicile ou au centre de soins, permet cet arrimage entre les besoins du patient et les soins offerts par l'équipe soignante et peut améliorer la qualité des soins offerts de sorte que le patient soit plus satisfait et en confiance [26]. Cette communication plus ouverte semble être en mesure d'habiliter le patient à mieux prendre en charge son état de santé et d'aider l'équipe soignante à fournir des soins personnalisés dans une perspective de soins orientés patients [27].

4.4.1.4 Communication entre les acteurs (patient, proches et professionnels)

La coordination des soins se définit comme une stratégie visant à améliorer l'orchestration de l'ensemble des soins autour du patient [28]. Cette définition suppose une capacité de communication efficace entre les prestataires de soins qui peut être soutenue par l'intervention des TIC. Celle-ci peut contribuer à un échange efficient des informations patient, des résultats et des notes médicales à la fois entre les professionnels et le patient.

L'utilisation des modes de communications électroniques tels le mail peut aussi contribuer à améliorer la perception de qualité des soins par le patient [13]. Le patient communique plus ses questionnements et ses inquiétudes au médecin lorsqu'il sait que celui-ci en prendra connaissance. Cette communication plus complète du patient offre au médecin une meilleure vision de l'impact de la maladie ce qui lui permet de mieux répondre à ses besoins [29].

Malgré les avantages d'une communication accrue entre le patient et le médecin, le cadre juridique actuel rend difficile sa mise en place à cause de l'échange possible d'information sensible sur un réseau non sécurisé. Les établissements de santé utilisent donc des systèmes de messagerie sécurisée liés à un portail patient accessible par Internet ou d'une application mobile. Cette sécurisation est souvent faite au détriment de la facilité d'utilisation et de la convivialité des moyens conventionnels.

4.4.1.5 Aide à la décision clinique

Les outils d'aide à la décision fournissent des suggestions, des précisions ou des alertes en analysant les données tirées du dossier patient partagé à la lumière de règles établies selon les guides de pratique et les protocoles de soins. Ils visent à renforcer les décisions en se fondant sur les évidences [30] et à réduire les erreurs de dosage et les doublons en soulevant les contre-indications médicales et les prescriptions conflictuelles. Leur utilisation peut aussi contribuer, par le rappel constant des bonnes pratiques, à l'adoption des meilleures pratiques [31]. Elles dépendent par contre de la présence et de la fiabilité du dossier patient partagé et de l'existence de règles valides tirées de la documentation clinique.

Cet usage peut aussi être utile dans le cadre de la télésurveillance et des télésoins à domicile où le patient, à l'aide d'une tablette, peut recevoir des alertes ponctuelles en fonction de son état de santé, de son plan de soins et des données qu'il saisit. Cette dernière est en mesure de présenter des alertes au personnel clinique lorsque certains seuils sont atteints ou dépassés, ce qui déclenche une intervention conséquente du responsable patient. Ce dernier peut alors prendre connaissance de la situation puis initier un changement de soins, prodiguer des conseils ou alerter le médecin traitant, ce qui peut contribuer à réduire la gravité des symptômes du patient et diminuer les risques de complication [32]. Parmi les avantages démontrés, on observe une meilleure utilisation des ressources à la fois du patient et des professionnels qui interviennent alors uniquement lorsque nécessaire [7]. L'utilisation de rappels automatisés sur des supports mobiles offre au patient des informations en temps opportun sur son état de santé, les médicaments qu'il doit prendre et sur ses traitements [16,33] ce qui peut contribuer à un meilleur engagement de sa part. Cet engagement étant une composante importante de l'efficacité des traitements de cancérologie, particulièrement dans le cas de chimiothérapie orale [34]. La rétroaction rapide offerte au patient en cas d'alerte déclenchée favorise aussi l'engagement du patient [29,35]. Elle contribue à une meilleure collaboration et coordination entre les intervenants tout en employant les ressources de manière plus efficiente par la réduction du temps clinique utilisée pour faire la gestion de plan de soins permettant un meilleur contact avec le patient [14].

4.4.1.6 Éducation et autonomisation du patient

L'éducation du patient relativement à sa condition ainsi que son autonomisation contribue à l'obtention de meilleurs résultats de santé et à la réduction de la charge médicale et financière pour les systèmes de santé [36]. La tablette, par son utilisation facile, conviviale et sa mobilité peut être un moyen efficace pour fournir de l'information complète et personnalisée au patient ce qui peut, en retour, améliorer le support social dont il bénéficie. La mise à la disposition d'information approuvée par les professionnels permet d'assurer au patient qu'elle est valide et de bonne qualité [13]. Il pourrait être pertinent de programmer les modules éducatifs en fonction de son traitement. En plus d'éviter la surcharge d'information au patient, ce type de coordination peut permettre de libérer du temps au personnel de soins tout en renforçant l'engagement du patient envers son traitement [37].

4.4.1.7 Personnalisation et coordination du parcours de soins

La personnalisation des soins peut se faire de manière automatisée à partir des données probantes tirées de la littérature et des guides de meilleures pratiques. Elle est en mesure de proposer aux professionnels un calendrier de soins composé des traitements, visites, prélèvements et actes médicaux tout en tenant compte de l'état du patient, de la gravité de sa situation et d'autres critères cliniques ou non. Ce type d'outil contribue à la cohérence des soins et offre une plateforme d'échange à l'ensemble des intervenants ce qui améliore l'échange et la cohésion des soins [25]. Le médecin demeure entièrement responsable d'ajuster le parcours préprogrammé en fonction des meilleurs intérêts du patient et des circonstances particulières. Le patient, de son côté, peut aussi être mis à contribution en indiquant des événements personnels tels un mariage, des congés, un voyage à son calendrier de soins ce qui ajoute un aspect humain pouvant réduire la charge psychologique des traitements sur la vie du patient. En retour, cela peut contribuer à améliorer sa satisfaction globale envers les traitements tout en contribuant à son engagement [38].

4.4.2 Alignement des usages

Les 6 usages des TIC présentés sont susceptibles de contribuer à améliorer la fluidité des informations cliniques et des données patients en plus de contribuer à assister les professionnels et le patient tout au long du parcours de soins. Ils se présentent comme des

parcours de soins [28].



FIGURE 5-2 : ALIGNEMENT DES USAGES DES TIC AUTOUR DE LA COORDINATION DES SOINS

4.5 Recommandations pour une meilleure implantation des TIC en santé

La synthèse de littérature a permis d'identifier un ensemble de recommandations tiré à la fois des textes et de l'analyse des forces et faiblesses des expérimentations d'utilisation des TIC. Les conseils qui en résultent sont regroupés en six catégories selon les aspects considérés comme étant névralgiques au succès de l'implantation des TIC en santé.

4.5.1 Favoriser le partage des données et l'intégration des systèmes

L'intégration et le partage des données cliniques et de la gestion documentaire demeurent le fondement d'une utilisation plus large des TIC en santé. Ils sont le point d'attache de chacune des autres interventions.

Les données cliniques sont, dans la plupart des systèmes hospitaliers, produites par plusieurs intervenants indépendants puis stockées dans des systèmes hétérogènes. Les informations cliniques du patient se retrouvent donc fragmentées ce qui nuit à la collaboration entre les acteurs de même qu'à la coordination des soins [12]. La tâche première de toute intervention d'implantation de TIC en santé devrait donc viser la centralisation et le partage transversal des données cliniques. Cette intervention, en plus de contribuer à l'accessibilité des données, peut réduire le risque d'erreurs et de pannes améliorant ainsi leur disponibilité [15,39]. Ce sont des enjeux névralgiques lors des situations d'urgence ainsi que dans le cadre d'interventions en télémédecine [40]. La gestion documentaire permet, de son côté, un accès rapide à de l'information pertinente pour l'ensemble des praticiens. Pour qu'elle soit efficace, son accessibilité et la fiabilité des informations doivent être actuelles et factuelles. Les outils permettant de leur accéder et les mettre à jour doivent donc être les plus conviviales possible pour assurer leur utilisation et leur pertinence [41].

4.5.2 Planifier rigoureusement le design de l'intervention

Les recherches actuelles n'ont pu démontrer un avantage clair des technologies mobiles sur les technologies non mobiles [20]. Néanmoins, leur utilisation demeure d'intérêt, principalement à la lumière des récents développements au niveau de leur mobilité accrue et des interfaces ergonomiques pouvant répondre aux besoins des acteurs en oncologie

[20,23]. Afin d'éviter les échecs, il est nécessaire de considérer les recommandations tirées de la littérature quant à leur implantation et leur développement.

Le design de l'intervention est une étape critique de tout projet de TIC en santé. Il importe à cette étape d'évaluer l'ensemble des prérequis nécessaire pour supporter ce type d'intervention et son instauration. À ce stade, les défis sont plus organisationnels et politiques que technologiques compte tenu du grand nombre d'acteurs impliqués à différents niveaux hiérarchiques et dans différentes organisations [12,42]. Il importe donc d'identifier l'ensemble des processus affectés par le projet et de consulter l'ensemble des acteurs qui y sont rattachés afin d'établir son périmètre et développer des outils soutenant les tâches que les utilisateurs jugent importantes [43].

Le point de vue du patient sur les interventions de télémédecine est rarement considéré [16]. Pourtant, il doit être partie prenante du projet et il importe que sa réceptivité et son ouverture par rapport à l'intervention soient évaluées en amont du projet si l'on souhaite mettre en place des interventions orientées sur le patient [16,44]. La reconnaissance de l'interdépendance du patient, des équipes de soins et des systèmes technologiques est critique au développement d'interventions TIC efficaces [12]. La sélection du patient type doit aussi faire l'objet d'une analyse raisonnée. À ce niveau, la viabilité économique semble plus avérée dans le cas d'interventions axées sur les cas aigus misant sur un contact personnel et des processus adaptés à l'intervention [45].

À mesure que les interventions de TIC se développent en santé, la conscience des conséquences imprévues qu'elles peuvent engendrer augmente. L'utilisation d'outils tels le ISTA (Interactive Sociotechnical Analysis) peut permettre leur identification en amont et contribuer à réduire les risques potentiels [46].

4.5.3 Concevoir une stratégie d'évaluation robuste

Les revues systématiques soulèvent le manque de rigueur des études portant sur la gestion des processus et l'utilisation des TIC principalement au niveau de l'évaluation de l'impact économique et organisationnel [31,47]. La faiblesse des évaluations, le manque d'analyse systémique sur l'ensemble des processus existants, les petits échantillons et la période

d'évaluation contribuent à cette faiblesse [16]. De plus, les données probantes sur l'impact économique des outils sont très faibles et peu évaluées. En effet, lors d'une revue sur les coûts et les bénéfices des TIC en santé portant sur 182 études rapporte que seulement 10 % des études présentent les facteurs menant au succès de l'implantation, le contexte financier du projet et la durabilité du système évalué [48]. Les données sur l'impact de la mobilité des TIC sont très peu présentes. Il est important de concevoir des devis permettant la comparaison d'outils technologiques mobiles et non mobiles afin de répondre à cette lacune [20].

L'adoption d'une stratégie d'évaluation solide est à privilégier afin d'arriver à mesurer correctement l'impact du projet. Elle doit être planifiée en amont et se pencher principalement sur les questions de qualité de vie, de satisfaction, d'impacts organisationnels et économiques et de résultats cliniques. Le type de randomisation, la taille d'échantillon, les méthodes de recrutement, les biais possibles et la méthode d'analyse doivent tous être arrimés et se fonder sur les meilleures pratiques en la matière [44]. La durée de l'expérimentation ne devrait pas être inférieure à un an compte tenu de la complexité de ce type d'intervention [10].

L'impact économique des TIC demeure le moins évident à démontrer selon l'ensemble de la littérature consultée. Incidemment, c'est le plus difficile à mesurer de manière fiable étant donné sa nature transversale et complexe [16]. Par contre, sans résultat probant sur ce qui influe directement sur ce facteur, la pertinence des TIC devra être remise en question compte tenu du contexte socioéconomique actuel.

4.5.4 Améliorer la gestion du projet

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 [49]. Une stratégie proposée pour répondre à ce problème est d'inclure dans l'équipe de gestion du projet l'ensemble des acteurs impliqués en plus d'un « champion » dont la mission est d'agir comme intermédiaire entre le milieu clinique et le milieu administratif [42,48,50]. Il convient de prévoir l'intégration d'un comité patient avant le déploiement du projet pour s'assurer d'une réceptivité maximale [44]. L'horizon temporel du projet doit aussi être choisi avec soins et assurer que les ressources

nécessaires au développement et à l'implantation du projet sont disponibles aux périodes clés du projet.

4.5.5 Travailler l'ergonomie des outils

En ce qui concerne l'outil, il est important de considérer le mode de présentation des informations, soit l'ergonomie de l'interface utilisateur. Pour être utiles et utilisées, celles-ci doivent être présentées de manière compréhensible et facile à interpréter en fonction de l'utilisateur et de l'utilisation qu'il en fera. Les outils doivent pouvoir présenter l'information pertinente sans surcharger l'utilisateur. Les graphiques peuvent rendre les données faciles à comprendre et à interpréter. Une approche recommandée est l'accès par niveau (drill-down). 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 praticien ce qui évite la surcharge de données tout en conservant une facilité d'accès optimale [43,51,52]. Pour le patient, l'utilisation de supports audio et vidéo est à considérer et peut permettre le renforcement de sa compréhension et son engagement. Ils peuvent encourager l'échange patient médecin [53].

4.5.6 Prévoir la stratégie de sécurisation des données

L'utilisation de la télémédecine demande qu'un ensemble de mesures soient prises afin d'assurer leur protection, leur sécurité et leur confidentialité. Les moyens mis de l'avant pour assurer la protection des données par des mécanismes de chiffrement sont très rarement présentés dans les articles décrivant des interventions ou dans les revues systématiques [40]. Pourtant, cet enjeu se doit d'être anticipé dès le départ compte tenu des risques et des impératifs juridiques qui y sont rattachés.

4.6 Limites

La recherche initiale a été limitée par les termes choisis bien qu'elle fût modérée par l'utilisation d'un mode de recherche itératif qui a permis d'élargir la recherche selon les objectifs du projet. Les limites de temps et de ressources n'ont pas permis d'extraire toute l'information existante sur le sujet, en particulier sur les contraintes juridiques et légales relatives à l'utilisation des TIC mobiles. Nous prétendons donc dresser un portrait partiel et

général de la situation. Il est nécessaire de tenir une veille documentaire compte tenu du contexte émergent des TIC en santé.

4.7 Conclusion

Nous avons pu, à partir de la littérature, identifier une typologie des usages des TIC mobiles dans un contexte de coordination des soins chroniques et identifier un ensemble de forces et faiblesses associées. L'analyse des articles a permis d'identifier des stratégies pouvant permettre l'implantation d'outils de coordination des soins. L'informatisation des données et leur partage demeure apparaît comme un élément central à tout projet de TIC mobile. La littérature démontre bien que les incertitudes et les questionnements relatifs à l'usage des TIC mobiles en santé proviennent non pas des contraintes technologiques, mais de la complexité du milieu. Il convient de s'attarder sérieusement au design de ces interventions en tenant compte des expériences rapportées si l'on souhaite arriver à la démonstration que les TIC mobiles offrent une réponse viable quant aux besoins de coordination des soins dans le contexte socioéconomique actuel.

4.8 Remerciements

Les auteurs remercient la fondation Philanthropia Lombard-Odier qui soutient le projet de recherche mené par Jonathan Lapointe. Par ailleurs, cet article s'inscrit dans un projet de développement d'un parcours de soins coordonnés qui est également soutenu par l'ANR (Agence Nationale de la Recherche-Investissement d'Avenir- MMO). Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts ayant pu influencer le contenu de cet article.

4.9 Références

- [1]. Busse R, Blumel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling Chronic Disease in Europe. Berlin; 2010.
- [2]. Canadian Diabetes Association. Canadian Diabetes Association 2008 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada [Internet]. 2008.
- [3]. Partnership For Quality Care. Quality, Cost Control, Universal Healthcare: Case Studies of Innovations in Chronic Care to Improve Outcomes and Contain Healthcare Costs [Internet]. 2008 p. 1–32.
- [4]. Patra J, Popova S, Rehm J, Bondy S, Flint R, Giesbrecht N. Economic Cost of Chronic Disease in Canada. Public Health. 2007.
- [5]. WHO. Cancer Fact Sheet 297 [Internet]. 2012.
- [6]. National Cancer Institute. Cost of Cancer [Internet]. 2010.
- [7]. Madhavan S, Sanders AE, Chou W-YS, Shuster A, Boone KW, Dente M a, et al. Pediatric palliative care and eHealth opportunities for patient-centered care. Am J Prev Med. 2011 May;S208–16.
- [8]. Swedberg K, Wolf A, Ekman I. Telemonitoring in Patients with Heart Failure. New England Journal of Medicine. 2011 Mar 17; 1078–80.
- [9]. Hesse BW, Hanna C, Massett H a, Hesse NK. Outside the box: will information technology be a viable intervention to improve the quality of cancer care? J Natl Cancer Inst Monogr. 2010 Jan;81–9.
- [10]. Paré G, Jaana M, Sicotte C. Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: the evidence base. JAMIA. 2007; 269–77.
- [11]. Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. J Altern Complement Med. 2005 Jan;S7–15.

- [12]. Clauser SB, Wagner EH, Aiello Bowles EJ, Tuzzio L, Greene SM. Improving modern cancer care through information technology. *Am J Prev Med.* 2011 May;S198–207.
- [13]. Snyder CF, Wu AW, Miller RS, Jensen RE, Bantug ET, Wolff AC. The role of informatics in promoting patient-centered care. *Cancer J.* 2011; 211–8.
- [14]. Paré G, Sicotte C, Chekli M, Jaana M, De Blois C, Bouchard M. A pre-post evaluation of a telehomecare program in oncology and palliative care. *Telemed J E Health.* 2009 Mar; 154–9.
- [15]. Wu S, Chaudhry B, Wang J. Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. *Annals of internal.* 2006; 12–41.
- [16]. Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inform.* 2010 Nov; 736–71.
- [17]. Steventon A, Bardsley M, Billings J, Dixon J, Doll H, Hirani S, et al. Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. *BMJ.* 2012 Jun 21; e3874–e3874.
- [18]. Reckmann MH, Westbrook JI, Koh Y, Lo C, Day RO. Does computerized provider order entry reduce prescribing errors for hospital inpatients? A systematic review. *J Am Med Inform Assoc.* 2009; 613–23.
- [19]. Jones SS, Heaton PS, Rudin RS, Schneider EC. Unraveling the IT productivity paradox--lessons for health care. *N Engl J Med.* 2012 Jun 14; 2243–5.
- [20]. Prgomet M, Georgiou A, Westbrook JI. The impact of mobile handheld technology on hospital physicians' work practices and patient care: a systematic review. *JAMIA.* 2009; 792–801.
- [21]. Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G, Buckingham J, Pawson R. RAMESES publication standards: realist syntheses. *BMC Med.* 2013 Jan; 21.

- [22]. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, Walshe K. Realist review--a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *J Health Serv Res Policy*. 2005 Jul; 21–34.
- [23]. Fischer S, Stewart TE, Mehta S, Wax R, Lapinsky SE. Handheld computing in medicine. *JAMIA*. 2002 Nov 26; 139–49.
- [24]. Dorr D a, Jones SS, Wilcox A. A framework for information system usage in collaborative care. *J Biomed Inform*. 2007 Jun; 282–7.
- [25]. Meijboom BR, Bakx SJWGC, Westert GP. Continuity in health care: lessons from supply chain [management. *Int J Health Plann Manage*. 2010; 304–17.
- [26]. Ruland CM, White T, Stevens M, Fanciullo G, Khilani SM. Effects of a computerized system to support shared decision making in symptom management of cancer patients: preliminary results. *JAMIA*. 2003; 573– 9.
- [27]. Heyn L, Finset A, Eide H, Ruland CM. Effects of an interactive tailored patient assessment on patient- clinician communication in cancer care. *Psychooncology*. 2011 Sep 15.
- [28]. Craig C, Eby D, Whittington J. Care Coordination Model□□: Better Care at Lower Cost for People with Multiple Health and Social Needs [Internet]. 2011 p. 1–25.
- [29]. Kim S-I, Kim H-S. Effectiveness of mobile and internet intervention in patients with obese type 2 diabetes. *Int J Med Inform*. 2008 Jun; 399–404.
- [30]. Dunnebeil S, Sunyaev A, Blohm I, Leimeister JM, Krcmar H. Determinants of physicians' technology acceptance for e-health in ambulatory care. *Int J Med Inform*. 2012 Mar 5; 1–15.
- [31]. Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A, et al. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness-which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ*. 2002 Oct 26; 925.

- [32]. Cleeland CS, Wang XS, Shi Q, Mendoza TR, Wright SL, Berry MD, et al. Automated symptom alerts reduce postoperative symptom severity after cancer surgery: a randomized controlled clinical trial. *J Clin Oncol*. 2011 Mar 10; 994–1000.
- [33]. Sicotte C, Paré G, Morin S, Potvin J, Moreault M-P. Effects of home telemonitoring to support improved care for chronic obstructive pulmonary diseases. *Telemed J E Health*. 2011 Mar; 95–103.
- [34]. Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin*. 2009; 56–66.
- [35]. Weaver A, Young a M, Rowntree J, Townsend N, Pearson S, Smith J, et al. Application of mobile phone technology for managing chemotherapy-associated side-effects. *Ann Oncol*. 2007 Nov; 1887–92.
- [36]. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*. 2002 Nov 20; 2469–75.
- [37]. Anderson AS, Klemm P. The Internet: friend or foe when providing patient education? *Clin J Oncol Nurs*. 2008 Feb; 55–63.
- [38]. Hogarth M, Hajopoulos K, Young M, Cowles N, Churin J, Hornthal B, et al. The Communication and Care Plan: a novel approach to patient-centered clinical information systems. *J Biomed Inform*. 2010 Oct; S6–8.
- [39]. Lapsia V, Lamb K, Yasnoff W a. Where should electronic records for patients be stored? *Int J Med Inform*. 2012 Sep 25; 821–7.
- [40]. Garg V, Brewer J. Telemedicine security: a systematic review. *J Diabetes Sci Technol*. 2011 May;768–77.
- [41]. Ovretveit J. Does clinical coordination improve quality and save money? A Review of the Evidence [Internet]. 2011.

- [42]. Evans DC, Nichol WP, Perlin JB. Effect of the implementation of an enterprise-wide Electronic Health Record on productivity in the Veterans Health Administration. *Health Econ Policy Law*. 2006 Apr; 163–9.
- [43]. Wang TD, Wongsuphasawat K, Plaisant C, Shneiderman B. Extracting insights from electronic health records: case studies, a visual analytics process model, and design recommendations. *J Med Syst*. 2011 Oct; 1135–52.
- [44]. Sanders C, Rogers A, Bowen R, Bower P, Hirani S, Cartwright M, et al. Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2012 Jul 26; 220.
- [45]. Peikes D, Chen A, Schore J, Brown R. Effects of care coordination on hospitalization, quality of care, and health care expenditures among Medicare beneficiaries: 15 randomized trials. *JAMA*. 2009 Mar 11; 603–18.
- [46]. Harrison MI, Koppel R, Bar-Lev S. Unintended Consequences of Information Technologies in Health Care — An Interactive Sociotechnical Analysis. *JAMIA*. 2007; 542–9.
- [47]. Bergmo TS. Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature. *Cost Eff Resour Alloc*. 2009 Jan; 18.
- [48]. Goldzweig CL, Towfigh A, Maglione M, Shekelle PG. Costs and benefits of health information technology: new trends from the literature. *Health Aff*. 2009; w282–w293.
- [49]. Peute LW, Aarts J, Bakker PJM, Jaspers MWM. Anatomy of a failure: a sociotechnical evaluation of a laboratory physician order entry system implementation. *Int J Med Inform*. 2010 Apr; e58–e70.
- [50]. Lapointe L, Rivard S. Getting physicians to accept new information technology: insights from case studies. *CMAJ. Can Med Assoc*; 2006 May 23; 1573–8.
- [51]. Bashyam V, Hsu W, Watt E, Bui AAT, Kangarloo H, Taira RK. Problem-centric organization and visualization of patient imaging and clinical data. *Radiographics*. 2009; 331–43.

[52]. Shneiderman B. The eyes have it: a task by data type taxonomy for information visualizations. Proceedings 1996 IEEE Symposium on Visual Languages. IEEE Comput. Soc. Press; 1996. p. 336–43.

[53]. Fleisher L, Buzaglo J, Collins M, Millard J, Miller SM, Egleston BL, et al. Using health communication best practices to develop a web-based provider-patient communication aid: the CONNECT study. Patient Educ Couns. 2008 Jun; 378–87.

4.10 Annexe

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
Anderson AS, Klemm P.	The Internet: friend or foe when providing patient education?	Clinical journal of oncology nursing	Utilisation d'Internet par les patients pour leur éducation.	Cancer	Information à jour ; formats variés ; accès continu à l'information.	Informations de faible qualité ; accès inégal ; risque de sécurité et de protection de la vie privée.	Éduquer les patients quant aux risques et aux avantages d'Internet et les aider à identifier les sources d'information fiables.	2008
Bashyam V, Hsu W, Watt E, Bui AAT, Kangaroo H, Taira RK.	Problem-centric organization and visualization of patient imaging and clinical data	Radiographics : a review publication of the Radiological Society of North America, Inc	Outil de visualisation du dossier patient selon le temps, l'espace, l'existence d'un problème, la causalité	Cancer (Radiologie)			Il est nécessaire que les praticiens aient accès à des outils facilitant la visualisation de l'information	2009
Bergmo TS.	Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature	Cost effectiveness and resource allocation : C/E	Revue systématique des évaluations économiques en télémédecine	Multiplés			La plupart des évaluations économiques ne sont pas conformes aux standards d'évaluation.	2009
Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K.	Patient self-management of chronic disease in primary care	JAMA	Évaluation d'essais sur l'autoéducation des patients et l'impact sur la relation avec leur médecin	Maladies chroniques	Plus efficace que de l'information simple donnée au patient ; peut contribuer à améliorer les résultats et les coûts associés aux traitements.	Aucune information sur la pérennité des résultats.	Intervention intéressante ; la méthode de recrutement doit être sérieuse ; les conditions de succès ne sont pas claires.	2002
Clauser SB, Wagner EH, Aiello Bowles EJ, Tuzzio L, Greene SM.	Improving modern cancer care through information technology	American journal of preventive medicine	[Revue de littérature]	Cancer	Les TIC contribuer à améliorer la prestation des soins, le suivi et contribuer à la prévention, au diagnostic et aux traitements, améliorant les chances de survie des patients.	Les études démontrant le succès des TIC en santé sont souvent confinées aux grandes administrations de santé fermées (VHA, Keiser). Il manque sérieusement d'intervention décloisonnée à grande échelle.	L'ensemble d'évidence grandit lentement en faveur de l'utilisation des TIC en santé ; la viabilité économique des interventions demeure difficile à établir dans le système fragmenté actuel (US).	2011

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
Cleeland CS, Wang XS, Shi Q, Mendoza TR, Wright SL, Berry MD, et al.	Automated symptom alerts reduce postoperative symptom severity after cancer surgery: a randomized controlled clinical trial	Journal of clinical oncology	Suivi téléphonique postopératoire à domicile couplé à un système d'alerte automatisé	Cancer ; Thoracotomie	Réduction des évènements indésirables ; satisfaction du patient avec le suivi et l'outil.		Le suivi serré des symptômes améliore leur gestion, peu importe si des alertes sont envoyées au clinicien. L'utilisation d'alertes automatisées bonifie ces résultats.	2011
Craig C, Eby D, Whittington J.	Care Coordination Model : Better Care at Lower Cost for People with Multiple Health and Social Needs	[Internet]	Rapport sur le Modèle de Coordination des Soins	Toutes			La complexité de la coordination vient de la multitude d'intervenants et des systèmes de soins et non pas des patients et de leurs multiples besoins. Un lien fort entre les communautés et les organismes de santé est nécessaire pour améliorer les soins et réduire les coûts.	2011
Dorr D a, Jones SS, Wilcox A.	A framework for information system usage in collaborative care	Journal of biomedical informatics	Utilisation des Systèmes d'Information Clinique (SIC)	Maladies chroniques	Les SIC peuvent améliorer les soins aux patients par un meilleur partage d'information.	Les fonctions nécessaires aux soins collaboratifs n'ont pas été définies.	Les SIC peuvent contribuer aux soins collaboratifs, mais leurs mécanismes d'action sur la qualité des soins demeurent inconnus et demandent une étude plus exhaustive.	2007
Dünnebeil S, Sunyaev A, Blohm I, Leimeister JM, Krcmar H.	Determinants of physicians' technology acceptance for e-health in ambulatory care	International journal of medical informatics	Télémédecine. Évaluation des facteurs d'acceptation				Les deux facteurs primaires vers l'acceptation des TIC sont la reconnaissance du besoin de standardisation et l'importance perçue de l'utilisation actuelle des TIC pour les praticiens. La sécurité de l'information et la gestion des processus contribuent aussi à leur acceptation.	2012
Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S.	Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews	International Journal of Medical Informatics	Revue systématique des impacts et coûts de la télémédecine		Les revues couvrent de plus en plus d'utilisations de la télémédecine ce qui témoigne de son	La viabilité économique des interventions demeure à démontrer de manière convaincante. La	Sur 80 revues, 21 présentaient la télémédecine comme efficace et 18 étaient intéressantes, les autres rapportant peu d'évidences.	2010

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
					développement.	qualité de la majorité des recherches est faible.	Plusieurs nouveaux thèmes émergent au-delà des sphères cliniques et de gestion des coûts ce qui promet pour l'avenir de la télémédecine. Le besoin d'analyses plus étendues demeure.	
Evans DC, Nichol WP, Perlin JB.	Effect of the implementation of an enterprise-wide Electronic Health Record on productivity in the Veterans Health Administration	Health economics policy and law	Implantation d'un dossier de santé électronique				La possibilité de concevoir un outil à l'interne permet de choisir soi-même les processus et le fonctionnement du système. L'amélioration dépend d'une refonte des processus rendue possible par l'utilisation des TIC.	2006
Fischer S, Stewart TE, Mehta S, Wax R, Lapinsky SE.	Handheld computing in medicine	Journal of the American Medical Informatics Association	Revue systématique sur les outils portables en médecine		Gestion du temps ; accès à la littérature médicale et sur les médicaments ; gestion améliorée des questionnaires et du suivi de patient dans des protocoles d'essai ; prescription plus lisible ; permet un accès à distance aux résultats d'ECG en contexte d'urgence.	L'interface de saisie de données peut être difficile à utiliser ; l'intégration des outils pose plusieurs défis d'intégration ; le rapport coût-efficacité non démontré ; le risque potentiel à la sécurité des données.	Peu d'articles fournissent des évidences fiables sur l'utilisation des appareils portables en médecine malgré le potentiel qu'ils semblent avoir. D'autres études plus rigoureuses sont nécessaires.	2002
Fleisher L, Buzaglo J, Collins M, Millard J, Miller SM, Egleston BL, et al.	Using health communication best practices to develop a web-based provider-patient communication aid: the CONNECT study	Patient education and counseling	Développement d'un outil d'aide à la communication basé sur le Web.	Cancer			Il est nécessaire de prévoir un groupe d'essais pour toute intervention d'éducation patient et d'intégrer les commentaires à chaque étape du développement. Le succès dépend de l'intégration des connaissances en théorie comportementale et de la participation d'une équipe multidisciplinaire.	2008
Garg V, Brewer J.	Telemedicine security: a	Journal of diabetes	Revue systématique de la sécurité en				La méthodologie de bon nombre d'articles est	2011

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
	systematic review	science and technology	télémédecine				insuffisamment décrite. Seulement 47 % des 76 articles avaient une question de recherche portant sur la sécurité. Seulement 20 % ont essayé les solutions proposées. Certaines interventions utilisent des standards désuets.	
Goldzweig CL, Towfigh A, Maglione M, Shekelle PG.	Costs and benefits of health information technology: new trends from the literature	Health Affairs	Revue systématique sur les coûts et les bénéfices des TIC en santé.				Il y a un nombre croissant de nouvelles applications patient sans qu'il y ait d'évaluation robuste les concernant. Il est nécessaire de tenir des études sérieuses mesurant l'efficacité et les risques potentiels de ces applications.	2009
Harrison MI, Koppel R, Bar-Lev S.	Unintended Consequences of Information Technologies in Health Care — An Interactive Sociotechnical Analysis	Journal of the American Medical Informatics Association	Conception d'un modèle d'Analyse Sociotechnique Interactive pour identifier les conséquences imprévues dues à l'utilisation des TIC en santé.				Les évidences rendent évidents les effets indésirables des TIC en santé. Leur identification peut être facilitée par l'adoption d'un processus d'évaluation formative continue tenant compte de la réalité et la complexité du terrain.	2007
Hesse BW, Hanna C, Massett H a, Hesse NK.	Outside the box: will information technology be a viable intervention to improve the quality of cancer care? Journal of the National Cancer Institute	Journal of the National Cancer Institute	Utilisation des TIC pour réduire l'écart entre l'aspect social et technique des soins.	Cancer			L'utilisation des TIC en santé n'est pas suffisante pour améliorer la qualité des soins. Pour avoir un impact positif, les TIC doivent offrir un support cognitif et préventif tout en stimulant l'engagement patient.	2010
Heyn L, Finset A, Eide H, Ruland CM.	Effects of an interactive tailored patient assessment on patient-clinician communication in	Psycho-oncology	Utilisation d'un questionnaire patient interactif	Cancer	Les patients remplissant un questionnaire interactif avant la consultation posent plus de questions, en particulier	La durée des consultations est plus longue.	L'utilisation d'un questionnaire interactif rend le patient plus actif et permet au médecin d'ajuster la consultation en fonction des besoins des patients et de répondre plus	2011

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
	cancer care				sur la douleur. Le clinicien est en mesure de mieux répondre aux besoins patients comme il a accès à ses réponses et tends à être plus proactif dans ses questions au patient.		spécifiquement à leurs questions.	
Hogarth M, Hajopoulos K, Young M, Cowles N, Churin J, Hornthal B, et al.	The Communication and Care Plan: a novel approach to patient-centered clinical information systems	Journal of biomedical informatics	Plateforme collaborative pour la planification du traitement	Cancer du sein	Affiche à chaque acteur (patient, médecin, prestataire) l'information en fonction de ses besoins ; chaque acteur peut ajouter des événements au calendrier, maximisant la communication.		L'adoption du point de vue patient dans la conception d'un outil peut changer radicalement les fonctionnalités qu'on y trouve et améliorer les outils utilisés par les praticiens.	2010
Jones RB, Pearson J, Cawsey a J, Bental D, Barrett A, White J, et al.	Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: randomised trial	BMJ (Clinical research ed.)	Évaluation de l'impact associé avec la stratégie de sélection et de présentation d'information aux patients sur ses interactions sociales et son bien-être.	Cancer	Le patient utilise plus facilement un livret personnalisé et il se sent plus apte à discuter de son état de santé avec ce livret qu'avec un livret présentant de l'information générique.		L'information personnalisée aide le patient à discuter de sa condition. Cela n'a aucun impact significatif sur le soutien social, l'anxiété ou la dépression contrairement à une étude préalable sur le sujet. Les mécanismes d'action n'ont pu être identifiés dans les 2 cas.	2006
Kim S-I, Kim H-S.	Effectiveness of mobile and internet intervention in patients with obese type 2 diabetes	International journal of medical informatics	Suivi à l'interne des constantes de patients diabétiques. Contact et rappels du médecin par SMS.	Diabétiques de type 2 obèses	A permet une réduction importante du Hb1Ac.	L'intervention exige que le patient ait accès à Internet et à un téléphone portable.	L'utilisation d'Internet et des SMS pour suivre l'état du patient et encourager une adhésion aux protocoles de suivi semble être une bonne stratégie. La composante sociale de l'intervention ne doit pas être négligée.	2008
Lapointe L, Rivard S.	Getting physicians to accept new information technology:	CMAJ Canadian Medical Association journal	Analyse de l'implantation de systèmes d'information clinique afin d'identifier la				Le succès ou l'échec de l'implantation d'un système d'information clinique dépend beaucoup de la gestion des différends entre les différents	2006

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
	insights from case studies		dynamique de la résistance de la part des praticiens.				acteurs durant le projet. Il importe de bien identifier les causes fondamentales de friction et de les régler adéquatement pour assurer le succès d'un projet et sa pertinence clinique.	
Lapsia V, Lamb K, Yasnoff W	Where should electronic records for patients be stored?	International journal of medical informatics	Évaluation de l'impact de l'infrastructure informatique sur leur performance.				L'utilisation d'un modèle distribué est peu performant en terme d'accessibilité et d'intégrité des données. La centralisation permet une réduction des pannes. Le choix d'infrastructure agit sur l'efficacité, l'utilisabilité et l'efficacité.	2010
Madhavan S, Sanders AE, Chou W-YS, Shuster A, Boone KW, Dente M a, et al.	Pediatric palliative care and eHealth opportunities for patient-centered care	American journal of preventive medicine	Identification des TIC contribuant à la communication et les soins dans un contexte clinique	Soins palliatifs pédiatriques	Les usages proposés des TIC sont intéressants pour contribuer au suivi et au partage d'information ainsi que pour éduquer les patients.	Il faudrait pouvoir améliorer la communication patient-préstatataire, le soutien au comportement, l'évaluation de la douleur et l'éducation.	Les TIC en santé proposent des solutions intéressantes pour les soins palliatifs. Celles-ci peuvent servir de soutien, mais ne doivent jamais remplacer les échanges personnels entre les praticiens, les patients et leur famille.	2011
Meijboom BR, Bakx SJWGC, Westert GP.	Continuity in health care: lessons from supply chain management	The International journal of health planning and management	Identification des problématiques de gestion de situations complexes.				Identifications de quatre problématiques principales : la communication, la sécurité patient, les temps d'attente et l'intégration. Pour les régler, l'utilisation d'une vision transversale de l'organisation est nécessaire.	2010
Paré G, Jaana M, Sicotte C.	Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: the evidence base	Journal of the American Medical Informatics Association	Utilisation du télésuivi à domicile	Maladies chroniques	Les patients utilisent les outils de télésuivi lorsqu'ils y ont accès. Ils peuvent contribuer à une réduction d'utilisation clinique (urgences, séjour hospitalier, durée de séjour) surtout pour les	Les effets sur le patient sont inconcluants pour la réduction des symptômes, la baisse de pression, le suivi médicamenteux et la baisse de mortalité.	Le télésuivi à domicile semble prometteur et peut produire des résultats fiables et justes, autonomiser les patients, influencer leurs attitudes et comportements en plus d'améliorer leur condition. Il demeure important de mesurer l'impact au niveau clinique et	2007

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
					patients en maladies pulmonaires et cardiaques.		sur les coûts, l'utilisation des services et l'acceptabilité par les prestataires de soins.	
Paré G, Sicotte C, Chekli M, Jaana M, De Blois C, Bouchard M.	A pre-post evaluation of a telehomecare program in oncology and palliative care	Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association	Télésoins à domicile	Cancer et soins palliatifs	Bonne attitude et satisfaction de la part des infirmières ; amélioration perçue de la qualité des interventions ; augmentation de patients traités.	Les infirmières devraient pouvoir mettre les informations du patient à jour à distance.	L'utilisation des télésoins à domicile peut contribuer à améliorer les soins et permettre de prendre plus de temps avec le patient par la réduction des tâches administratives qu'elle doit accomplir.	2009
Partnership For Quality Care.	Quality, Cost Control, Universal Healthcare : Case Studies of Innovations in Chronic Care to Improve Outcomes and Contain Healthcare Costs	[Internet]	Rapport du Partenariat pour la Qualité des Soins. Études de cas.	Maladies chroniques			L'amélioration de la qualité des soins est le premier pas vers de meilleurs résultats et une réduction des coûts reliés aux conditions chroniques. L'utilisation des TIC pour aller vers des soins orientés patients doit être au coeur de ce projet.	2008
Pearson J, Jones R, Cawsey A, McGregor S, Barrett A, Gilmour H, et al.	The accessibility of information systems for patients: use of touchscreen information systems by 345 patients with cancer in Scotland	Proceedings / AMIA	Utilisation des écrans tactiles	Cancer	Facile d'utilisation par les patients plus jeunes ; offre de l'information nouvelle et pertinente pour les patients plus âgés.	Le taux de refus d'intervention augmente selon l'âge des patients.	Il est important de considérer les besoins des différents utilisateurs des interventions en fonction de leurs habitudes, leurs habiletés à utiliser les technologies et leurs intérêts.	1999
Peikes D, Chen A, Schore J, Brown R.	Effects of care coordination on hospitalization, quality of care, and health care expenditures among Medicare beneficiaries: 15 randomized trials	JAMA : the journal of the American Medical Association	Éducation et suivi patient à distance principalement par téléphone.	Maladies chroniques		Pas de différence significative sur l'hospitalisation et la réduction des coûts. Aucun impact favorable sur l'adhésion du patient et très peu sur la qualité des soins.	Les interventions d'amélioration de la coordination des soins sont peu enclines à fournir des gains à moins qu'ils s'inscrivent dans des plans de transition des pratiques de soins plus importants. La composante principale pour le succès de ces interventions semble être un contact direct avec les	2009

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
							patients ayant des besoins sérieux.	
Peute LW, Aarts J, Bakker PJM, Jaspers MWM.	Anatomy of a failure: a sociotechnical evaluation of a laboratory physician order entry system implementation	International Journal of Medical Informatics	Implantation d'outil d'ordonnances électronique pour laboratoire			Mauvais arrimage de l'outil avec les parcours cliniques en place ; délais importants dans l'implantation, manque de fonctionnalités.	Il est critique que l'ensemble des acteurs tienne compte du parcours clinique dès le début du processus d'implantation.	2010
Prgomet M, Georgiou A, Westbrook JI.	The impact of mobile handheld technology on hospital physicians' work practices and patient care: a systematic review	Journal of the American Medical Informatics Association	Revue systématique sur l'impact des technologies mobiles portables en santé		Meilleur temps de réponse ; prévention des erreurs ; gestion des données ; accessibilité.	Évidence faible et manque de mesure d'amélioration.	Les améliorations pouvant être apportées sont principalement visibles lorsque le temps est un facteur critique. Il manque d'évidences sur l'impact réel de la mobilité sur les pratiques et les résultats.	2009
Reckmann MH, Westbrook JI, Koh Y, Lo C, Day RO	Does computerized provider order entry reduce prescribing errors for hospital inpatients? A systematic review	Journal of the American Medical Informatics Association	Revue systématique sur la réduction d'erreurs effectives attribuables à l'utilisation des prescripteurs électroniques.				Neuf articles sur 13 présentent une réduction significative d'erreurs d'ordonnance. La sévérité des erreurs évitées est rarement rapportée. Les résultats sont peu probants et limités par la faiblesse des devis et de l'échantillonnage. Le rôle des outils d'aide à la décision devrait être évalué plus spécifiquement.	2009
Ruddy K, Mayer E, Partridge A.	Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment	CA: a cancer journal for clinicians	Revue des facteurs contribuant ou nuisant au suivi des thérapies orales.	Cancer			L'éducation, l'encouragement et le suivi du patient sont des démarches améliorant l'adhérence et la persistance du patient dans le suivi de ses traitements. L'utilisation de pilulier journalier et de livrets de suivi peut contribuer à l'engagement du patient.	2009
Ruland CM.	Improving patient safety through informatics tools	International journal of medical	Outils informatiques facilitant la décision partagée et la prise de		Peut dresser un bilan complet des risques pour le patient selon ses	Difficulté d'établir des algorithmes fiables et robustes.	L'utilisation des TIC pour l'atteinte de décision respectant les recommandations	2004

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
	for shared decision making and risk communication	informatics	conscience du risque du traitement entre le patient et le praticien.		données et non selon des moyennes nationales. Le patient peut énoncer ses préférences sans craindre la réaction du médecin. Mise à jour constante des connaissances.		médicales et les préférences du patient semble intéressante. Il demeure important d'identifier quelle technique d'évaluation doit être utilisée dans un contexte donné selon le problème et la population.	
Sanders C, Rogers A, Bowen R, Bower P, Hirani S, Cartwright M, et al.	Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study	BMC health services research	Participation dans les initiatives de télésanté et télésoins				Les barrières identifiées se regroupent sous les thèmes : compétence technique et opérationnelle ; menaces à l'identité, à l'indépendance et aux soins conventionnels ; crainte de modifications des services conventionnels ; crainte de ne pas pouvoir bien utiliser l'équipement. Il est nécessaire de mieux présenter les interventions aux patients et de bien la présenter lors de son introduction.	2012
Shneiderman B.	The eyes have it: a task by data type taxonomy for information visualizations	Proceedings 1996 IEEE Symposium on Visual Languages	Visualisation des informations				La stratégie de présentation d'information est un facteur important de son utilité pour les utilisateurs. L'article présente différentes stratégies pouvant mener à une bonne visualisation des données selon le contexte d'utilisation.	1996
Sicotte C, Paré G, Morin S, Potvin J, Moreault M-P.	Effects of home telemonitoring to support improved care for chronic obstructive pulmonary diseases	Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association	Télésuivi à domicile	Maladies pulmonaires obstructives compulsives	Satisfaction et autonomisation des patients ; satisfaction des médecins ; impact positif sur la qualité de vie des patients.	Économie de ressources non démontrée.	Le télésuivi à domicile peut avoir un impact sur la satisfaction et la qualité des soins. Une réorganisation fondamentale des soins semble nécessaire pour atteindre un impact économique positif.	2011
Snyder CF, Wu AW,	The role of informatics in	Cancer journal	La promotion des soins centrés sur le		Échange d'informations critiques patient-	Exige des données fiables et complètes ;	L'utilisation des TIC peut faciliter les interactions	2011

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
Miller RS, Jensen RE, Bantug ET, Wolff AC.	promoting patient-centered care		patient à l'aide des TIC		praticien ; communication avec les proches et d'autres patients.	risque d'utiliser des informations de qualité insuffisante.	patient-praticien et contribuer à fournir de meilleurs soins. L'information doit être de bonne qualité et ne doit pas nuire aux interactions.	
Steventon A, Bardsley M, Billings J, Dixon J, Doll H, Hirani S, et al.	Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial	BMJ	Télésanté	Maladies chroniques	Réduction significative de l'admission et de mortalité à 12 mois ; réductions d'accès aux urgences pour une même personne et réduction de la durée de séjour.	Différences non significatives de l'utilisation des soins et des coûts.	L'utilisation de la télémédecine a un impact sur les réadmissions à l'urgence et contribue à une réduction de la mortalité.	2012
Swedberg K, Wolf A, Ekman I.	Telemonitoring in Patients with Heart Failure	New England Journal of Medicine	Télésuivi des patients par téléphone	Insuffisance cardiaque			Aucune différence significative n'a été observée pour la réadmission ou la mortalité. Cette recherche démontre l'importance d'évaluation indépendante poussée des stratégies d'intervention avant d'en faire l'implantation.	2011
Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M.	Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care	Journal of alternative and complementary medicine	Identification des liens entre le modèle de soins chroniques et les soins orientés vers le patient	Maladies chroniques			Le modèle de soins chroniques est à la fois fondé sur les évidences et orienté vers le patient. Ce sont des propriétés non seulement des praticiens, mais aussi des organisations de santé.	2005
Wang TD, Wongsuphasawat K, Plaisant C, Shneiderman B.	Extracting insights from electronic health records: case studies, a visual analytics process model, and design recommendations	Journal of medical systems	Dossier médical électronique		Stockage, partage et persistance des données patients.	Soutien pour l'analyse des données.	Il y a un grand besoin pour des outils de visualisations de données de santé. Sept recommandations sont faites : Alignement des résultats de manière temporelle ; présenter les détails ; proposer un survol des données ; permettre la manipulation de la visualisation ; supporter plusieurs types de données	2011

Auteur	Titre	Publication	Intervention	Condition clinique	Forces	Faiblesses	Conclusion	Année
							(nombres, dates, textes) ; offrir une plus haute densité d'information ; intégration aux données courantes.	
Weaver A, Young a M, Rowntree J, Townsend N, Pearson S, Smith J, et al.	Application of mobile phone technology for managing chemotherapy-associated side-effects	Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO	Télesuivi à domicile à l'aide de téléphone portable et alertes automatisées	Cancer (chimiothérapie)	Communication rapide et efficace avec l'équipe de soins ; sentiment de sécurité pour les patients ; participation active au suivi.	Faux positifs ; délais dans la transmission d'informations ; problèmes techniques.	L'utilisation des téléphones portables pour faire le suivi des effets secondaires de la chimiothérapie a fonctionné avec succès et a bien été reçue par les patients.	2007
Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A, et al.	Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness- which ones work? Meta-analysis of published reports	BMJ (Clinical research ed.)	Métaanalyse des interventions utilisées dans la gestion des maladies	Maladies chroniques			L'éducation du patient est l'intervention la plus utilisée suivie par l'éducation des prestataires de soins. L'éducation du patient, les rappels et les encouragements financiers pour les prestataires sont tous associés avec une amélioration du contrôle de la maladie.	2002
Wu S, Chaudhry B, Wang J	Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care	Annals of internal medicine	Revue systématique de l'impact des TIC sur la qualité, l'efficacité et les coûts des soins médicaux		L'efficacité des TIC est démontrée dans quatre institutions de références. Le bénéfice principal identifié est la santé préventive et l'efficacité a pu être démontrée par une baisse de l'utilisation des soins.	Les données empiriques sur les coûts sont limitées et ceux sur l'efficacité et l'emploi du temps sont divergents.	Les institutions ayant montré un bénéfice ne peuvent être considérées comme normatives. La manière dont d'autres établissements pourraient atteindre des résultats semblables n'est pas évidente.	2006

TABLE 5.1 : ARTICLES RETENUS DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

Chapitre 5 Implantation de technologies mobiles pour un parcours de soins en cancérologie : Analyse des avantages et des enjeux perçus par les professionnels.

Jonathan Lapointe¹, Claude Sicotte², Étienne Minvielle³

¹Université de Montréal, Montréal, Canada / Centre de cancérologie Gustave Roussy, Villejuif, France

²Université de Montréal, Montréal, Canada

³École des Hautes Études en Santé Publique, Paris, France / Gustave Roussy

*Article qui sera soumis au *BMC Medical Informatics and Decision Making*.

5.1 Résumé

Les technologies de l'information et de communication (TIC) sont vues comme des outils pouvant avoir un impact bénéfique sur la prise en charge des maladies chroniques. Les expériences actuelles dépeignent un portrait mitigé des résultats effectifs, soulignant la complexité de conception et de mise en oeuvre de ces interventions. L'objectif de cette recherche est de connaître la vision des professionnels de soins par rapport à ces projets dans le contexte particulier d'un centre de cancérologie. Les résultats proviennent d'une série de dix entretiens menés en amont de la conception d'un projet d'utilisation de TIC mobiles par les patients dans le cadre d'un parcours de soins coordonné. Les personnes interrogées proviennent de départements variés et livre une vision étendue des possibilités d'utilisations, des enjeux et des besoins associés à leur implantation. Leur analyse démontre que le thème le plus souvent mentionné est les usages pouvant être faits des TIC mobiles puis les enjeux organisationnels. L'utilisation d'une tablette mobile, telle que proposée lors des entretiens, retient beaucoup l'attention et est vue comme un médium de choix par rapport aux supports technologiques traditionnels. La résistance au changement de même que la crainte d'une déshumanisation des soins sont très peu présentes dans les entretiens. Cela démontre à notre avis une évolution dans la perception des TIC où l'on accepte les bénéfiques tout en étant conscient des enjeux complexes devant être adressés pour assurer que leurs avantages se matérialisent.

5.2 Contexte

Les maladies chroniques ont un impact majeur sur la santé publique des populations par leurs effets négatifs sur la santé et la qualité de vie des patients que par l'ampleur des dépenses qu'elles engendrent. Les mauvaises habitudes alimentaires, la sédentarité et le vieillissement de la population contribuent à leur progression. De ces maladies, le cancer est responsable du plus grand nombre de décès par an [1]. Il a un coût social élevé et un impact négatif sur la productivité, en plus d'occasionner des coûts élevés associés aux traitements, aux médicaments et aux interventions [2]. Son impact socio-économique est important, et il semble critique d'identifier des stratégies pouvant le réduire.

5.2.1 La cancérologie en France

En France, le cancer fait partie des priorités des autorités de santé avec un investissement de 1,2 milliard d'euros dans le Plan cancer entre 2009 et 2012. Ce plan vise à mettre en place des stratégies permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge et d'accélérer les innovations pour ainsi faciliter la vie des mille nouveaux cas de cancers diagnostiqués quotidiennement sur le territoire français. Parmi les moyens mis en œuvre pour atteindre les objectifs fixés, on compte l'augmentation des effectifs en cancérologie, la mise en place de réseaux régionaux de cancérologie et le recours à la médecine personnalisée. Plusieurs efforts ont été mis de l'avant pour améliorer la coordination des soins pendant et après le traitement. On y retrouve entre autres le projet de dossier communicant en cancérologie qui vise l'utilisation des Technologies de l'Information et de Communication (TIC) pour venir en aide aux divers intervenants et ainsi renforcer davantage les interactions ville-hôpital [3].

En plus des efforts consentis à l'amélioration des soins et de leur qualité, la France s'est dotée, depuis 2009, d'un système d'agrément des centres en cancérologie. Sous cette disposition, chacun des établissements de santé souhaitant pouvoir traiter les malades du cancer devra se conformer aux exigences de l'INCa pour l'obtention d'une autorisation spécifique les autorisant à poursuivre leur activité. Une des conditions à remplir est la mise en place de 6 conditions transversales de qualité visant une prise en charge globale du patient dès le diagnostic initial. Son respect exige la mise en place d'outils permettant l'atteinte d'une collaboration et d'une coordination exemplaire des actes posés tout au long du parcours du patient [4].

5.2.2 La place des TIC en cancérologie

L'utilisation des TIC est perçue par bon nombre d'acteurs publics et privés comme un moyen d'améliorer la qualité des soins et de réduire les coûts associés à la prise en charge des maladies chroniques [5-10]. Les avantages pouvant être apportés par les TIC sont associés en partie à leur capacité de mieux informer le patient et les équipes de soins et de fournir de l'aide à la décision permettant de mieux coordonner l'ensemble de l'offre de soins. Les TIC pourraient permettre une meilleure prise en charge et un suivi plus près du patient et donc d'éviter des situations de non-coordination, des consultations inutiles et favoriseraient la qualité de vie [11]. Bien que certaines études semblent confirmer des gains en terme de qualité de vie, de satisfaction et de réduction des coûts [12], d'autres arrivent à la conclusion que les impacts réels sont difficiles à identifier et à reproduire. Les revues systématiques récentes sur

l'impact des TIC établissent d'ailleurs un portrait mitigé sur la situation qu'elles attribuent entre autres à la faiblesse des évaluations des interventions [13–15]. Pour pouvoir répondre aux attentes, il est recommandé des projets de TIC de considérer la complexité des interactions [16], de tenir compte des aspects organisationnels et des méthodes d'implantation utilisées plutôt que de mettre l'accent sur l'utilisation d'une technologie particulière [17]. Les différents types d'interaction nécessaire à l'implantation d'un projet de TIC en santé sont représentés à la figure 1.

Les TIC mobiles font l'objet d'un intérêt considérable pour leur utilisation dans un contexte de traitement des maladies chroniques, à la fois à l'intérieur de l'établissement de santé ainsi qu'à l'extérieur, au domicile du patient [5,6,18,19]. Dans le premier cas, ce type de support semble en mesure d'offrir des fonctionnalités classiques. Ce sont la gestion documentaire, l'informatisation et le partage des données patient, l'aide à la décision clinique, la programmation individualisée des parcours de soins et l'autonomisation du patient [20].

Des expériences ont été faites à divers niveaux pour évaluer l'impact de ces usages. Bien qu'il soit difficile d'en tirer des résultats robustes en faveur de l'utilisation des TIC [13–15], il est possible d'étayer des recommandations quant à leur implantation et leur évaluation pour permettre de favoriser leur implantation [17]. Un concept fondamental pour le succès de ces interventions est la mise en place d'un mécanisme d'échange de données par l'intégration des plateformes. Il s'agit du fondement de toute intervention en TIC. La planification du design de l'intervention en amont et une saine gestion de l'ensemble du projet et des enjeux organisationnels sont cruciales à la réussite du projet [21]. Finalement, la mise en place d'outils d'évaluation appropriés est critique pour permettre l'identification et la mesure des impacts des TIC et pour établir la manière dont elles atteignent les objectifs fixés [22].

L'objectif de cette recherche est d'analyser le point de vue des professionnels de soins sur les conditions d'usages des TIC mobiles en matière de soins en oncologie en tenant compte des 6 points présentés dans la figure 1. Des entrevues semi-structurées auprès d'un panel varié de professionnels au centre de cancérologie Gustave Roussy servent de matériel pour conduire cette analyse.

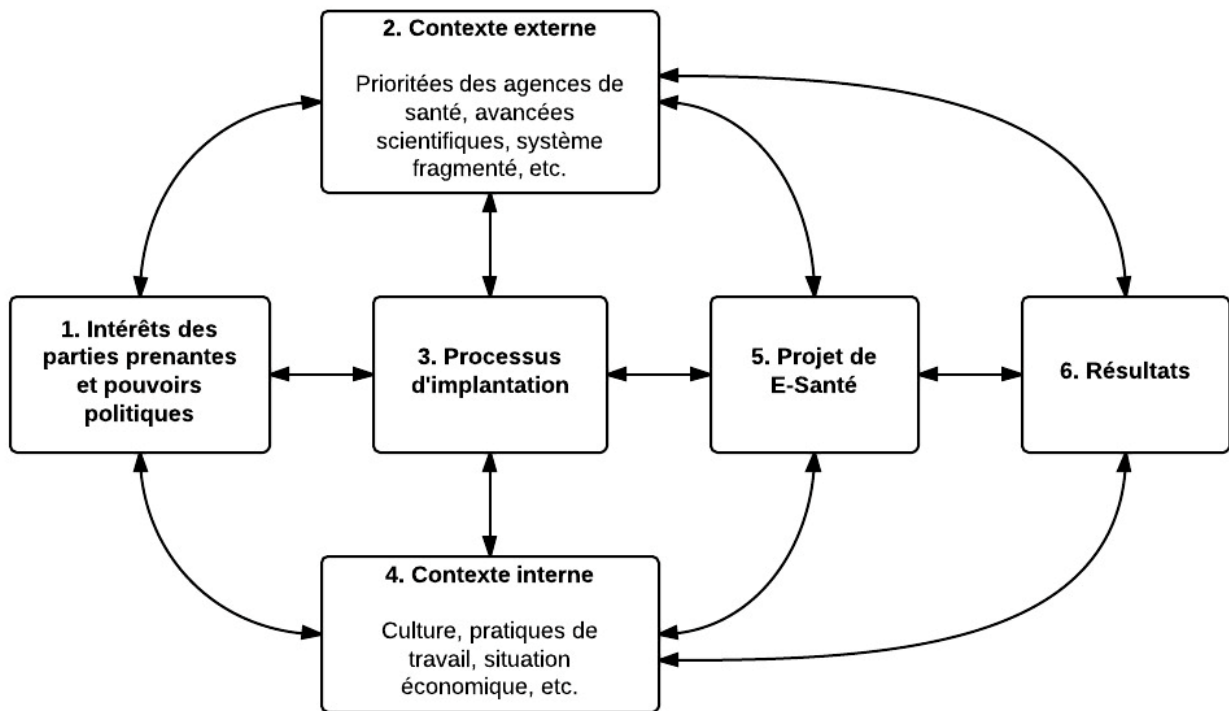


FIGURE 6-1 : MODELE D'INTERACTION DES IMPLANTATIONS DES PROJETS DE E-SANTE

Le centre de cancérologie Gustave Roussy se situe à Villejuif en banlieue parisienne. Un projet d'utilisation des tablettes pour instaurer un parcours coordonné y est en préparation. Notre recherche se positionne en amont de ce projet.

Dans un premier temps, il vise le recensement des différents points de vue sur les usages, les forces et les faiblesses des TIC en lien avec le travail, les connaissances et les expériences des répondants. Deuxièmement, il propose l'analyse des entretiens et présente une synthèse des préoccupations et attentes des professionnels. Ces résultats devront permettre de mieux orienter les concepteurs d'intervention vers des solutions répondant aux attentes des professionnels et d'en tenir compte dans l'élaboration des stratégies d'implantation des TIC.

5.3 Méthodologie

La prise de données se base sur une série d'entretiens réalisés en septembre 2012 auprès d'acteurs clés du centre de cancérologie Gustave Roussy. L'échantillon a été déterminé par choix raisonné de manière non probabiliste afin d'obtenir un groupe de répondants hétérogène oeuvrant à un poste de direction dans différents départements du centre de soins [23]. Cette

stratégie a été adoptée afin de favoriser l'émergence de différents points de vue sur l'utilisation des TIC par les professionnels et les patients. Cette même stratégie a dirigé le choix de Gustave Roussy comme terrain d'enquête. Il s'agit d'un centre hospitalier universitaire spécialisé en cancérologie ce qui lui confère une connaissance pointue du sujet. Son expérience avec la coordination des soins externe, sa coopération avec les réseaux de médecins lui permet d'avoir une vue d'ensemble élargie de la problématique du cancer non seulement en tant que maladie, mais en tenant compte des difficultés humaines et logistiques qui y sont associées.

L'échantillon a été choisi pour assurer une représentativité des différents points de vue puis ajusté en fonction des disponibilités. Au final, dix répondants ont été interrogés. La distribution et leur rôle principal sont présentés à la figure 1. Les répondants cumulant plus d'un rôle sont uniquement représentés sous leur activité principale. Tous les intervenants occupent un poste au centre de cancérologie Gustave Roussy à l'exception d'un seul qui représente un réseau de médecins de ville. Sa contribution est jugée importante étant donné que l'on cherche à évaluer les attentes par rapport aux TIC mobiles pour améliorer la coordination des soins, non seulement à l'intérieur de l'hôpital, mais aussi en relation avec les intervenants externes. La compréhension du mode d'opération interétablissement et l'obtention d'une vision élargie du suivi patient sont donc essentielles. Nous avons cherché à rencontrer un prestataire technologique. Celui-ci n'était pas encore sélectionné et il ne nous a pas été possible d'obtenir un rendez-vous avec le responsable d'un prestataire potentiel.

Milieu	Rôle	Nombre
Réseau de médecins	Responsable / représentant du réseau de médecins du département	1
Clinique	Gestionnaire au niveau opérationnel (département)	2
	Gestionnaires équipe cliniques	1
	Médecins spécialistes (hématologue, radio-oncologue)	1
	Médecins résidents	1
	Infirmières	2
Technique	Représentant technologique à Gustave Roussy	1
	Responsable technologique d'un prestataire technologique	0
	Analystes fonctionnels	1

TABLE 6-1 : ACTEURS CLINIQUES ET TECHNIQUES INTERROGES

Deux grilles d'entretien ont été produites, une pour les acteurs cliniques et une autre pour les acteurs techniques (voir annexe 1 et 2). Elles sont présentées en deux temps. En premier lieu, on a cherché à connaître le rôle du répondant au sein de l'organisation ainsi que son appréciation des processus de soins et des outils de TIC en place. On lui présente ensuite un projet d'utilisation de tablettes électronique de manière sommaire et on l'interroge sur l'intérêt et les enjeux rattachés à ce type d'outil. Les entrevues se font de manière semi-structurée et sont enregistrées sous format audio avec le consentement de la personne interviewée. Chaque répondant a reçu la grille d'entretien et le formulaire de consentement plus d'une semaine avant l'entretien afin de lui laisser suffisamment de temps pour en prendre connaissance. Le comité d'éthique de l'Université de Montréal a approuvé les questionnaires et les formulaires de consentement.

Le temps moyen des entretiens fut de 45 minutes. Au début de chaque entretien, nous rappelons au répondant l'objectif, on répond à ses questions puis demande la signature du formulaire de consentement et la permission d'enregistrer l'entretien. Nous couvrons alors la première partie de la grille d'entretien qui couvre le rôle du répondant, ses tâches, sa vision de la coordination des soins, leur suivi et l'information dont ils disposent pour accomplir ses tâches.

Lors de la deuxième partie de l'entretien, nous demandons au répondant son avis par rapport à l'utilisation de tablettes électronique par le personnel de soins puis par le patient, que ce soit dans l'établissement de santé ou à domicile. Plusieurs répondants connaissaient déjà le projet. Nous n'avons donc pas eu à le présenter. Pour les autres, ils avaient souvent plusieurs idées quant à leur utilisation. L'objectif a été de les laisser répondre aux questions sans proposer d'utilisations additionnelles tout en les proposant en fin d'entrevue. L'objectif étant de ne pas influencer les réponses en début d'entretiens tout recueillant leur avis sur d'autres usages.

L'analyse des entretiens s'est faite directement sur support audio en utilisant QSR N'Vivo 9. Les codes ont été définis à la base en fonction des questions d'entretiens puis selon les sujets couverts par les répondants. Ils sont regroupés en 5 grandes catégories : Coordination des soins, Enjeux, Évaluation des résultats et Usages des TIC. Ces thèmes principaux se déclinent en plusieurs sous-catégories qui ont été développées de manière organique à partir des entretiens. Après le premier codage, nous avons procédé à une réduction des codes afin de les harmoniser et ainsi rendre la structure plus cohérente. Certains codes non pertinents ont été exclus et une catégorie « Recommandations » a été ajoutée. Le codage original a été validé pour chaque modification. Les résultats sont le fruit de l'analyse du deuxième niveau de codage où l'on retrouve les idées principales. Les portions d'entrevue portant sur des concepts clés sont rapportées sous forme de verbatims.

5.4 Résultats

Le contenu des entretiens a été codé en 5 thèmes principaux: l'importance de la coordination des soins, les enjeux associés à l'implantation d'un outil mobile pour la coordination des soins, les critères d'évaluation des résultats, les recommandations et les usages des TIC. Le thème le plus fréquent est l'utilisation des TIC. Il regroupe l'ensemble des usages présentés par les répondants en lien avec les diverses possibilités d'utilisation ainsi que les avantages perçus de l'utilisation des TIC mobiles. Il est le seul thème où l'on retrouve un extrait de chacun des 10 répondants. Le deuxième thème le plus abordé est celui des enjeux. Il est suivi par la coordination des soins, les recommandations générales et par les remarques portant sur l'évaluation des résultats.

De manière générale, l'ensemble des répondants semblait être d'un avis positif pour l'utilisation des TIC mobiles en oncologie. Deux des répondants étaient plutôt neutres au départ et n'étaient pas certains de la pertinence des TIC dans un contexte de coordination des soins. Lors de la deuxième partie de l'entretien, après avoir présenté le projet et ce qu'on pouvait faire, ils ont pu par eux même identifier des usages pouvant être faits dans leur milieu propre. Nous avons donc eu des mises en garde sans ressentir de leur part une résistance au changement. Il semble donc que l'intérêt des TIC est avéré et admis par la majorité. Les interrogations et mises en garde principales portent sur leur implantation et leurs usages plus que sur la technologie utilisée comme en fait preuve le nombre de mention des enjeux organisationnels.

L'importance de tenir compte de l'impact que peut avoir le recours aux TIC sur le patient a été mentionnée par quelques répondants. L'importance de ne pas remplacer le contact humain par la technologie a été soulevée à quelques reprises bien que d'autres voient les TIC comme pouvant permettre de rapprocher le patient et le médecin.

5.4.1 Usages des TIC

Ce thème présente l'ensemble des usages des TIC et leurs avantages tels que rapportés par les personnes interrogées. Ils se présentent sous 6 catégories principales: accès aux informations, l'aide et les alertes améliorées, communication et échange d'information, éducation du patient, suivi à distance et des activités de gestion.

5.4.1.1 Avantages des TIC

La majorité des répondants a soulevé des avantages de l'utilisation des TIC. Parmi les plus communs, on retrouve la portabilité et l'interface ludique et intuitive des appareils mobiles telles les tablettes électroniques. Le répondant 03 représente bien l'avis de l'ensemble des répondants avec le commentaire suivant :

« C'est convivial et peut facilement être pris en main par des personnes de tout âge et de divers niveaux socio-économiques. C'est attractif [...] ça ne fait pas penser à la maladie » — I03

L'utilisation d'une tablette dans un cadre de télésuivi est vue par près de la moitié des répondants comme pouvant dégager du temps se traduisant par des gains importants pour le patient et pour l'établissement de soins en temps de transport :

« On ne fera pas venir le patient tout le temps. Il n'y a pas d'intérêt, on a des patients qui sont loin. Si on le fait venir sur 150 km pour lui dire que ce n'est rien... en taxi si ce n'est pas en VSL. Ça coûte très cher. » — I02

Dans le même ordre d'idée, le personnel pourrait aussi, selon quelques répondants, être plus efficace avec l'utilisation d'outils mobiles dans l'exécution de leurs tâches quotidiennes :

« La tablette peut être intéressante dans les services quand les internes font leur visite et qu'ils vont dans chaque chambre. Ils n'auraient donc pas à retourner dans le bureau des médecins. » — I05

5.4.1.2 Suivi à distance

La moitié des répondants ont mentionné le suivi à distance ou télésuivi du patient comme un usage pouvant être fait des tablettes. Le commentaire du répondant 02 représente bien l'avis des commentaires ayant été faits à ce sujet.

« Pour un patient à distance on peut tout savoir. Est-ce que le patient a pris du poids, est-ce qu'il a eu de l'oedème, est-ce qu'il a eu de la fièvre, quelle est sa tension, est-ce qu'il y a eu de la diarrhée, est-ce qu'il a eu des sensations de ballonnement ? On peut tout imaginer. Le suivi de la tension, d'une fièvre... on peut être en visio avec la tablette. On peut prendre une décision en regardant à distance la plaie du patient. » — I02

En plus du suivi, un point important soulevé par le répondant 04 est la réassurance à distance à laquelle peut contribuer ce suivi.

« Une question sur deux des malades n'est pas liée à la maladie. Soit c'est lié à des troubles où la télésurveillance n'aurait guère d'intérêt, soit c'est du stress. Je pense que si on voyait les gens et que si eux voyaient quelqu'un, même à distance, même à 2 km, de dire que je vois mon correspondant que j'appelle ça tamiserait. Le téléphone c'est un bel outil, mais il n'y a pas cet

aspect. Je crois que là ça pourrait apporter une bonne valeur ajoutée. » — I04

L'intervenant 08 soulève aussi la pertinence du télésuivi dans le cas des patients qui vont à l'étranger. La possibilité pour le patient d'envoyer un mail au médecin pourrait améliorer leur suivi.

5.4.1.3 Assister le patient dans sa prise en charge

Plus de la moitié des répondants ont évoqué la possibilité d'utiliser la tablette pour assister le patient dans sa prise en charge. Cette aide prend la forme de rappels qu'il peut recevoir pour les rendez-vous, la prise de médicament et sa posologie. L'extrait suivant du répondant 02 représente bien l'ensemble des commentaires sur ce sujet.

« L'utilisation de la tablette ça voudrait dire pour le patient : N'oubliez pas votre bilan. Un rappel pour ne pas qu'il oublie. Puis ce serait l'organisation du traitement. Tous les rappels, les rendez-vous, les doses de traitement avant le repas, le matin ou le soir. On a des traitements qui sont compliqués en chimiothérapie où il faut tout avoir en tête ou tout avoir écrit. Là on a un système interactif où l'on a tout en même temps. » — I02

5.4.1.4 Aide décisionnelle et alertes améliorées

La moitié des répondants mentionnent que la tablette est en mesure de fournir une aide à la décision soit au patient ou aux professionnels de santé. Pour le patient, une utilisation proposée est d'offrir au patient de l'aide interactive en fonction de ses questions et des données connues sur son état de santé et son traitement.

« Le système sait que le patient a eu une chimiothérapie, il sait quelle molécule il a et les effets secondaires associés et peut s'en servir pour informer le patient. S'il vomit trop, lui dire de faire telle ou telle chose, si c'est trop grave aller aux urgences. [...] Si vous avez des boutons, appliquez ça, si vous en avez beaucoup beaucoup, faites telle action. » — I04

Cette même aide semble pouvoir profiter au médecin en fonction des données reçues par le patient, ce qui permettrait une meilleure réactivité de la part du médecin.

« Quand les patients sont plutôt bien informés, ils notent les trucs dans leur carnet. C'est noté, mais ce n'est transmis à personne. Ils reviennent à l'hôpital 15 jours après, mais c'est souvent trop tard. S'ils entraient les informations directement sur une tablette, le médecin pourrait être averti et prendre action directement. » — I04

Ce mécanisme peut aussi être utilisé dans le cadre de l'observance aux médicaments qui est un point soulevé par plusieurs intervenants comme étant important pour une bonne prise en charge du cancer.

« Ce qu'on pourrait avoir c'est des notes qui sont communiquées et sur lesquelles on pourrait avoir une alerte. Et sur l'administration des médicaments, dès qu'on observe un ou deux manquements, alors on appelle. » — I09

5.4.1.5 Entrée et accès d'informations

La majorité des intervenants voient dans l'utilisation des tablettes une manière de faciliter l'entrée et la consultation d'information à la fois par le patient et par le personnel clinique.

L'entrée par le patient peut être utilisée à la fois pour les données médicales ainsi que pour les questionnaires de suivi. La tablette pourrait, selon le répondant 01, permettre un suivi plus facile du patient, de sa satisfaction et des constantes à suivre dans le cadre des essais thérapeutiques ce qui pourrait avoir une valeur ajoutée non négligeable.

La possibilité de faire un suivi systématique de ses constantes et ses activités à domicile à l'aide d'appareils électroniques tel un pèse-personne, tensiomètre ou pilulier électronique connecté à la tablette est soulevée principalement par le répondant 09. Il évoque le suivi des constantes, des événements indésirables et des traitements afin de faciliter la continuité des soins lorsque le patient est chez lui.

Les répondants 02 et 09 soulèvent que les tablettes peuvent être utilisés par les infirmières pour récupérer des informations sur les patients de manière immédiate. Ils soulèvent les gains de temps et une baisse de risque d'erreurs comme deux éléments importants de cette démarche.

« [L'utilisation de la tablette pour l'entrée de données] peut être intéressante dans les services hospitaliers dans les services infirmiers quand ils font leur visite. Les internes feraient les visites sur leur chariot, ils vont dans chaque chambre. Alors là ils n'auraient pas besoin de retourner au poste infirmier... » — I02

L'accès à l'information peut se faire dans une logique d'accès aux données du patient. Il peut aussi permettre aux intervenants d'avoir accès aux coordonnées des différents intervenants externes tels les prestataires de services. Le répondant 10 l'explique bien :

« J'aimerais avoir plus d'information par exemple quand j'ai besoin de trouver des soins de suite, quand j'ai besoin de trouver des structures. On n'a pas de système adéquat en France. Vous avez peu de systèmes où vous inscrivez un seul mot dans Internet et où vous avez toutes les listes qui sortent. C'est compliqué, c'est toujours par des mots clés. Vous devez chercher à chaque fois, ça prend toujours beaucoup de temps. [...] J'aurais besoin de la liste des HAD (hôpitaux à domicile) qui existent en France, la liste des SSR (Soins de suite et de réadaptation) possibles. Qu'il y ait des listes comme ça qui existent permettrait de faire gagner du temps. C'est ça qui m'intéresserait. » — I10

L'accès aux données patient sous une forme accessible est un point qui est rappelé à quelques reprises.

« Le patient entre ses trucs, c'est envoyé dans une base de données c'est mouliné et ça sort sur l'écran du médecin sous forme de graphiques avec l'antériorité... Sous une forme graphique qui soit accessible au médecin ou à l'infirmière. » — I02

« [La tablette est] une plateforme pour qu'on puisse avoir avant tout accès à l'information patient. [...] Ce serait son dossier infirmier, ce qui serait très bien. [...] L'avantage de l'informatique par rapport aux transmissions ciblées écrites, c'est que l'écriture est plus lisible. Donc vous n'avez pas de risque de confondre un produit par rapport à un autre, une ordonnance par rapport à

une autre. Donc c'est beaucoup plus lisible donc sécurisé à ce niveau-là. » — I10

5.4.1.6 Activités de gestion

Une minorité de répondants ont évoqué l'utilisation des tablettes mobiles comme pouvant faciliter les tâches liées à l'admission du patient. Elles pourraient permettre au patient de confirmer sa présence et de remplir des fiches d'admission avant son arrivée.

« Ça fait un moment déjà qu'on a imaginé pour les patients qui attendent leur consultation, d'avoir des tablettes sur lesquelles ils peuvent entrer leurs informations » — I01

«[Le patient est demandeur] d'avoir accès à son plan personnalisé de soins, accès aux informations administratives ou pouvoir demander un rendez-vous. De pouvoir communiquer c'est quelque chose qui est plutôt demandé de la part du patient, et même en une certaine mesure de la part du personnel médicoadministratif » — I07

5.4.1.7 Communication entre les acteurs

La moitié des répondants ont proposé la communication entre les acteurs comme un usage intéressant des TIC mobiles. Le répondant 02 décrit de quelle manière les équipes de soins pourraient transmettre plus efficacement des ordonnances à l'aide de ces outils. L'infirmière pourrait saisir le besoin du patient sur la tablette, le médecin aurait alors qu'à remplir l'ordonnance qui serait transmise directement au pharmacien. Il ne resterait plus qu'à informer l'infirmière à domicile de la nouvelle prescription. Cette communication facilitée pourrait améliorer la coordination et l'efficacité des soins.

5.4.2 Enjeux

Ce thème regroupe l'ensemble des mises en garde, des questionnements et des retours d'expérience face à l'utilisation des TIC mobiles. Pour simplifier leur analyse, nous avons séparé le tout en 5 catégories d'enjeux. Ils sont dans l'ordre d'importance au niveau du volume d'information rattaché : organisationnels, techniques, institutionnels, juridiques et nationaux.

5.4.2.1 Organisationnels

Les enjeux organisationnels se distinguent des institutionnels en ce qu'ils se penchent sur l'organisation de l'offre de soins. Le fait que le nombre d'enjeux organisationnels soit supérieur aux enjeux techniques est en parfait accord avec la littérature sur l'implantation d'outils technologiques en santé.

Les deux points soulevés par la majorité des répondants sont la mise en place de structures organisationnelles pour supporter l'intervention ainsi que la capacité à traiter l'information générée et fournie par les patients et les tablettes.

Le risque auquel les infirmières peuvent s'exposer au niveau légal par l'exécution de certaines tâches à distance et le peu d'ouverture qu'elles peuvent avoir face à la dématérialisation de la profession sont un autre enjeu majeur au niveau organisationnel.

« Faire des helplines avec des infirmières... ce n'est pas le sens de la profession d'infirmière. Le sens de la profession c'est le toucher. » — I09

Dans le cadre de l'utilisation des TIC mobiles, la présence d'une infirmière ou d'une personne pouvant être contactée en tout temps par le patient est importante. 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.

« Il est clair que c'est les organisations qu'il faut mettre en oeuvre. Il doit toujours y avoir quelqu'un au bout du fil. C'est cet aspect qui est majeur et non l'aspect technique. [...] Il ne faut pas que l'intervention soit une tâche annexe. Il doit toujours y avoir quelqu'un au bout du fil quand le patient appelle. » — I03

« Si on laisse une tablette au patient et qu'on n'a pas le temps de répondre ou traiter la donnée le bénéfice est nul ou même pire. Parce que le patient, tant qu'il n'a pas donné l'information, il cherche des solutions. Dans le cas de la tablette, une fois qu'il a donné l'information, il arrête de chercher. Il y a alors un risque [...] Comment, et qui et où on traite la donnée qui va nous arriver. » — I02

En plus de fournir une réponse adéquate au patient sur le plan clinique, il est nécessaire de tenir compte des besoins techniques. Un faible nombre de répondants ont soulevé le fait que le patient aura sans doute besoin de soutien technique à un moment ou à un autre. Il faut avoir la capacité de répondre adéquatement au patient dans ce cas-là.

La définition et l'implantation d'une intervention technologique couvrent un autre volet des enjeux organisationnels. Ils concernent la mise en place de responsables de la formation et l'importance de dégager du temps soignant lors des phases de définition des besoins et de mise en place du projet. La mise en place de ces projets sollicite beaucoup les professionnels qui sont déjà débordés. En contrepartie, leur implication est essentielle à la mise en place d'une intervention répondant aux besoins.

Un répondant a insisté sur le fait que l'impact patient doit être considéré.

« Si vous donnez une tablette à une personne qui n'a rien [...] sociologiquement il y a une dimension à comprendre. À quel profil de malade est-ce qu'on donne une tablette ? » — I04

Un dernier groupe d'enjeux organisationnels concerne la manière de piloter le projet, les risques associés à la non-coopération des acteurs externes pour l'entrée des données et le risque de complexifier des tâches pour rien en effectuant des activités en double. C'est-à-dire offrir directement au patient un service qui est déjà offert par une autre structure administrative. Par exemple, offrir un suivi téléphonique alors que le service est déjà offert par une autre organisation.

« Les patients en cancérologie sont déjà dans des dynamiques complexes, il ne faut surtout pas le complexifier davantage. » — I09

5.4.2.2 Techniques

La moitié des répondants a soulevé des enjeux techniques desquels il faut tenir compte autant dans l'élaboration que dans l'implantation. Parmi ceux-ci, la majorité est reliée à l'infrastructure permettant l'échange d'information et l'interopérabilité des systèmes. Ils concernent à la fois l'infrastructure interne à l'établissement de santé (réseaux, accès, sécurité, Wi-Fi), les technologies présentes chez les prestataires externes puis ce à quoi le patient a accès.

En premier lieu, le répondant 02 soulève que certaines contraintes internes à l'établissement comme le réseau sans fil limité et l'utilisation d'appareils fixes réduisent la mobilité du personnel. Un rehaussement de ces équipements est donc un prérequis essentiel à l'utilisation des TIC mobiles. Deuxièmement, les répondants 03, 04 et 08 mentionnent que plusieurs patients n'ont pas internet à la maison. Cela demeure un frein important à l'adoption des TIC mobile et pose des questions d'accessibilité aux innovations technologiques qui a un impact important sur la planification d'un projet. On doit savoir s'il faudra fournir internet au patient ou intégrer une puce 3G directement à la tablette.

Un seul intervenant a mentionné que l'interopérabilité des systèmes avec les intervenants externes (généralistes, cliniques externes, pharmaciens, etc.) doit être en place. Il met en évidence que l'informatisation n'est pas seulement fonction de la technologie, mais de la situation de chaque praticien et de la volonté à construire un système interopérable.

« Le généraliste malgré les moyens modernes et autres reste très peu informatisé. Il y a encore 50 % des généralistes qui utilisent une base papier. La base de généraliste vieillissante n'est pas intéressée à transférer ses 250 dossiers sur un système informatique. » — I09

« L'interopérabilité des systèmes est très peu présente. Malgré leur haut niveau d'informatisation, les pharmacies n'ont pas de système d'interfaçage pour envoyer l'information. [...] il y a une multitude d'outils qui existe. Si les établissements s'informatisent, ils vont créer chacun leur système d'information. Donc si 10 établissements s'informatisent, ils vont créer 10 systèmes qui devront s'interfacier avec les autres. » — I09

La sécurité des données a été présentée comme un enjeu important par 3 répondants. Parmi les thèmes mentionnés, on retrouve l'importance d'avoir une traçabilité de l'information qui est récupérée. C'est-à-dire qu'on doit pouvoir connaître qui a accédé à quelles données du dossier patient. Un niveau d'accès doit aussi être défini selon le rôle du professionnel. Puis, pour prévenir des pertes en cas de vol et pour répondre aux exigences légales, aucune information ne doit être stockée sur les appareils mobiles. Tout accès doit donc être fait par une connexion sécurisée aux serveurs de stockage de l'établissement de santé.

L'utilisation d'outils mobiles pour faciliter la coordination des soins rends nécessaire le stockage d'informations non médicales.

« Si le patient est logé chez sa mère pendant 15 jours pour ses soins, il faut avoir cette adresse parce que c'est là que la libérale devra passer. Il y a aussi les adresses de vacances qui changent tout le temps. [...] On a besoin du numéro du bâtiment, de l'étage, du code d'accès. [...] il faut savoir qui prend en charge le patient, ses informations nutritionnelles, l'évaluation diététique. » — I02

Ces informations peuvent être stockées dans un dossier à part ou bien dans le dossier médical. Les avis à ce niveau divergent selon le répondant comme en témoignent les deux extraits suivants.

« On veut que ce suivi soit en dehors des suivis médicaux parce qu'il a des choses qui n'ont pas besoin d'être dans le suivi médical. [...] c'est des choses que nous on comprend. Si on doit le mettre dans le dossier médical, on va devoir le formaliser différemment. Au fur et à mesure qu'on fait le suivi et qu'on le reçoit on va diriger le suivi en fonction de ce qui a été écrit. » — I02

« Il faut intégrer au dossier médical. Les données vont faire partie du dossier médical et cela doit être piloté par l'établissement. » — I03

Un dernier enjeu au niveau technique est la bonne gestion des alertes automatisées et sur la prudence qu'il faut adopter dans leur utilisation.

« Il nous faut des choix qui ouvrent à oui ou non et le peut-être doit être le oui. Si on répond peut-être ça veut dire : oui, il faut contacter le patient. On n'a pas droit à l'erreur sur ce genre de choses. » — I01

5.4.2.3 Institutionnels

La moitié des répondants ont soulevé un enjeu de type institutionnel. L'enjeu principal soulevé est celui des tensions potentielles entre les acteurs dues aux différences de culture et aux jeux de pouvoir. Il ne se trouve pas dans les enjeux organisationnels parce qu'il fait partie d'une vision d'ensemble de l'établissement et non pas d'un élément associé à la mise en place

du parcours ou de la technologie. Près de la moitié des répondants ont soulevé les différences de culture et de pouvoir entre les services et les départements d'un même établissement.

« Les barrières elles sont culturelles, elles sont reliées à des problèmes de pouvoir entre les intervenants internes au service et ceux qui sont externes. » — I02

« L'infirmière de coordination n'a pas les moyens de ses ambitions. Parce que tout le monde n'a pas la même ambition face à la coordination des soins. » — I02

« Il y a beaucoup de gens qui sont assez frileux [par rapport au partage et l'échange d'information]. La médecine a été longtemps en France fermée sur elle-même. L'idée demeure que le savoir est le pouvoir. Il peut y avoir une résistance à ce niveau. » — I10

Il est intéressant de noter que cette notion de pouvoir n'a pas été présentée dans un contexte externe à l'établissement entre des médecins généralistes et spécialistes ou encore entre infirmière à domicile et infirmière de coordination.

L'aspect financier associé aux interventions a aussi fait l'objet de remarques pour 4 intervenants quoiqu'il soit apparu en premier lieu uniquement dans un seul cas. Il a été mentionné uniquement dans le cas du coût des tablettes et non du coût en ressources supplémentaires, en soutien à l'intervention ou encore en temps professionnel comme on aurait pu s'y attendre.

5.4.2.4 Juridiques

Le stockage, la gestion et l'analyse de données de santé demeurent un sujet sensible au niveau juridique, bien que soulevé par un faible nombre de répondants. L'aspect étant le plus ressorti est celui de la définition de tâche des infirmières. Le commentaire fait par le répondant 08 fait ressortir cette idée.

« Il faut avoir le consentement du patient et savoir qui on met en face du patient. Une fois qu'on met à la disposition des tablettes, si c'est des personnes qui ne sont pas des médecins c'est embêtant... » — I08

Il mentionne qu'on ne peut s'imaginer que le médecin est toujours disponible pour répondre au patient. Il faudra donc inévitablement permettre à une infirmière de répondre au patient sans devoir à chaque fois valider l'information avec le médecin. Puis, si l'infirmière prodigue des conseils qui ne sont pas sous sa définition de tâche, il y a décidément un risque juridique.

L'intervenant 10 soulève un risque que le patient, s'il a accès facilement à ses informations médicales sous forme électronique, il puisse plus facilement entreprendre des démarches juridiques s'il n'est pas d'accord avec son traitement ou s'il souhaite contester un diagnostic.

« Il y a des patients qui vont utiliser ces informations pour porter plainte. Quand vous avez accès aux transmissions ciblées, s'il y a quelque chose qui ne va pas, ils peuvent aussi bien essayer de téléverser les transmissions de dossier et ensuite porter plainte de manière plus facile. » — I10

5.4.2.5 Nationaux

Les enjeux nationaux représentent des situations complexes sur lesquelles l'établissement de santé n'a aucun contrôle. Peu de répondants y ont fait allusion malgré la complexité qu'ils représentent. On y retrouve la non-reconnaissance de l'acte de coordination des soins ce qui peut être un frein à son développement. D'un point de vue technique, la non-existence d'un numéro unique par patient rend l'identification et le regroupement des données difficile au niveau national. Le fait que les enfants sont rattachés au numéro d'un de leur parent rend l'attribution de soins et de résultats de santé difficile à gérer dans le cadre d'un échange d'information plus large.

5.4.3 Coordination des soins

La majorité des répondants ont discuté de la coordination des soins et de sa pertinence. Les angles présentés sont les facteurs justifiant le recours à la coordination des soins en oncologie, les objectifs poursuivis, les points nécessaires à sa mise en place puis la clientèle visée.

La multiplicité des acteurs associée à la prise en charge à domicile est soulevée comme des points importants demandant la mise en place d'outils de coordination. Ils sont bien résumés par cet extrait du répondant 01 :

« Le but ce n'est pas de voir moins de patients, c'est de les voir au moment où on peut les voir, ou on a le temps de les voir et que ça ne dérange pas toute l'organisation. [...] L'objectif ce n'est pas de mettre des tablettes chez les patients. L'objectif c'est d'améliorer la coordination de la prise en charge des patients, d'éviter un certain nombre de venues inutiles, d'améliorer la fluidité du parcours et de la circulation de l'information. » — I01

Le patient semble aussi être demandeur d'un meilleur accès à l'information. En partie pour l'informer en plus que pour améliorer sa prise en charge en amont des problèmes pour prévenir sa venue aux urgences.

« Le patient est demandeur de ne pas arriver à une situation critique où il se présente en urgence. Il est demandeur d'information, c'est évident. » — I03

L'avènement de nouveaux types de traitements, particulièrement les traitements de chimiothérapie orale, demande un suivi et une prise en charge serrés du patient. Les répondants 01, 03, 09 abondent dans ce sens.

Un énoncé comme étant importante dans la mise en place de la coordination des soins est sa transversalité et l'utilisation d'un point de contact unique. C'est-à-dire d'avoir un point de service unique pour le patient qui dirige le patient en fonction de ses besoins. Cela semble être la seule manière d'offrir un service adéquat au patient sans demander la participation d'intervenants spécialisés pour chaque besoin. Le répondant 02 décrit bien ce point de vie.

« Je trouve que d'avoir un service de coordination des soins qui soit transversal est essentiel. [...] Il faut qu'on soit dans la transversalité et dans la coopération et plus dans le découpage par service et par secteur. » — I02

5.4.4 Recommandations

La distinction entre les enjeux et les recommandations sont faites pour tenir compte de l'approche différente que ces deux thèmes représentent. Pour la recommandation, le répondant

énonce un conseil de manière directe plutôt que de mettre en lumière un point à évaluer et à adresser. Un faible nombre de répondants a émis des recommandations.

La plus commune propose d'impliquer les cliniciens à la démarche d'implantation. Selon l'intervenant 3, cela est nécessaire à l'intégration et la continuité des soins pour le patient qui s'attendent à cette suite cohérente tout au long de son parcours de soins. Les intervenants 01, 03 et 08 rappellent l'importance d'intégrer le clinicien à la démarche.

« L'utilisation des TIC demande un changement de culture. Pour que ça s'étende, il faudra vraiment qu'il y ait un bénéfice pour le médecin et pour le patient. Autrement on est encore dans le gadget. Il faut aller les voir pour savoir quel est le bénéfice. Il faut aller leur demander leur avis. » — I08

« Il faut que le bénéfice de ces opérations soit du côté du patient et du côté du professionnel. » — I03

Le répondant 03 rappelle qu'il est important d'obtenir une vision complète du projet et d'identifier l'ensemble des chantiers organisationnels impliqués. Il importe d'utiliser la bonne technologie au bon endroit et d'éviter de faire les actions en double. Pour ce faire, les répondants 01 et 09 recommandent de bien identifier l'ensemble des besoins et des processus impliqués tout au long du parcours de soins.

5.4.5 Évaluation des résultats

L'importance de bien définir les métriques à utiliser pour l'évaluation d'un projet de TIC mobiles a été soulevée par deux répondants uniquement. Ce point semble tout de même d'intérêt étant donné les doutes qui persistent face à l'impact potentiel des TIC en santé présenté dans l'état des connaissances.

La période de temps sur laquelle on fait l'essai peut être déterminante sur une métrique impliquant le retour aux urgences telles que présentées par le répondant 02.

« Combien de patients reviennent aux urgences ou pas, n'est pas forcément un bon indicateur. L'étaient les patients pris en charge sont que des patients très très lourds. [...] On se retrouve donc avec de grosses chirurgies avec des risques de complication plus importants ou des patients en situation

palliative. [...], il peut y avoir beaucoup de retours aux urgences malgré une bonne prise en charge. » — I02

Les indicateurs proposés sont le retour programmé aux urgences et l'insatisfaction du patient qui peut être plus précise que la satisfaction directe. Au niveau des événements patients, tels la nausée, le vomissement ou la dépression, ce sont des situations difficiles à mesurer de manière précise, mais qu'on peut tout de même utiliser pour comparer une progression du patient par rapport à lui-même.

5.4.6 Remarques générales

Certaines remarques ont été faites par les individus interrogés sur le contexte général pouvant favoriser l'implantation des TIC mobiles. L'avantage d'avoir un dossier électronique en place semble être perçu comme positif et un point pouvant faciliter l'implantation d'autres technologies.

« On est très bien nanti d'une part parce que tout le dossier est déjà informatisé. Quand l'infirmière va sur le dossier du patient elle sait ce qu'a le patient et peut se faire une idée très rapidement de dans quelle étape de vie est le patient. » — I02

« En fait avec toutes les structures extérieures on a une vraie volonté de travailler ensemble. Si on a le temps et les moyens de le faire, on pourrait faire des choses très intéressantes avec les réseaux, les libéraux et les prestataires, mais il faut faire quelque chose de cohérent avec la politique de santé actuelle. » — I02

La capacité de faire du développement informatique interne est vue par un intervenant comme étant un facteur facilitant la mise en place d'outils adaptés aux besoins réels de l'établissement. C'est vu par le répondant 03 comme étant essentiel à la mise en place d'un outil adéquat.

En plus des enjeux rapportés, le répondant 07 mentionne que les gens sont en général plus craintifs et exigeants face à l'utilisation des TIC qu'au papier. Ils exigent une traçabilité et des mesures de préventions qui sont inexistantes sous le support papier.

« Si on cible une adresse mail d'un médecin généraliste il faut s'assurer de son adresse, qu'elle n'a pas changée et il faut avoir un acquittement de sa réception. Cela dit, on ne l'a pas par courrier. Dès qu'on fait les choses électroniquement les gens sont plus exigeants. » — I03

5.4.7 Analyse par type de répondant

Les répondants ont été séparés en deux groupes selon leur niveau d'implication auprès des patients. Soit le groupe clinique et le groupe de gestion. Le groupe clinique regroupe les répondants qui ont un contact quotidien avec les patients tandis que les répondants dans le groupe gestion sont plus investis dans l'organisation des soins et les tâches techniques.

Au niveau des enjeux organisationnels, on remarque un intérêt similaire de la part des deux groupes. Par contre, les répondants cliniques sont moins enclins à soulever certains enjeux tel le besoin de créer de nouvelles tâches, de libérer du temps clinique pour la conception et l'implantation des outils et pour leur encadrement. Ils soulèvent de manière plus forte les enjeux touchants le patient. Entre autres l'importance de conserver l'humanité des soins, de traiter et d'agir sur l'information reçue et d'intégrer le maximum d'information sur le patient. De manière inattendue, le groupe clinique a soulevé de manière plus importante que le groupe gestion le besoin d'interfaces permettant l'échange d'informations entre les acteurs internes et externes.

En ce qui touche aux enjeux institutionnels, on remarque une séparation entre le groupe clinique et le groupe gestion. Les enjeux du financement et des coûts sont soulevés de manière plus marquée par le groupe de gestion. Le groupe clinique mentionne plus souvent les enjeux associés à la culture, aux tensions entre les départements ainsi qu'aux enjeux de pouvoir.

Le groupe de gestion est d'avis que l'utilisation des TIC peut servir à l'entrée de données par le patient de manière plus prononcée que le groupe clinique. On remarque qu'il donne plus d'intérêt à la portabilité de l'outil mobile ainsi qu'à la réduction des déplacements du patient que le groupe clinique. Pour sa part, le groupe clinique met plus d'emphasis sur la place que peuvent prendre les TIC mobiles pour l'instauration du télésuivi, de la communication entre les professionnels ainsi que vers le patient. De plus, ils portent plus d'intérêts aux outils d'aide à la décision.

En ce qui concerne les recommandations, le groupe de gestion était plus enclin à parler de l'importance d'identifier l'ensemble des chantiers organisationnels entourant le projet entre autres pour éviter d'offrir deux fois la même fonctionnalité et à préciser l'importance de proposer une intervention pouvant bénéficier concrètement aux patients et aux praticiens. Tous sont d'accord sur l'importance d'adapter l'intervention au contexte clinique.

5.5 Discussion

L'analyse des 10 entretiens permet de constater que les professionnels interrogés ont une connaissance élargie des sujets relatifs à l'implantation et à l'utilisation des TIC dans un contexte hospitalier. Le grand nombre de thèmes abordés en témoigne et est en lien avec la littérature sur l'utilisation des TIC en santé [13]. Le fait que le thème « Utilisation des TIC » soit le seul à avoir été couvert par chaque répondant témoigne de l'importance accordée à la technologie et à ces usages par chaque répondant. Parmi les usages mentionnés, une place importante est faite à ceux qui touchent à la personnalisation et la coordination du parcours de soins.

L'analyse des résultats permet de constater que l'utilisation des TIC semble vue d'un bon angle et comme pouvant contribuer à l'amélioration de la coordination et l'allègement du travail pour l'ensemble des répondants. Leur réaction positive face à leur implantation contraste avec les observations faites dans les revues systématiques récentes qui questionnent leur impact réel et leur efficacité [13,19]. La présence d'expériences positives dans le milieu de recherche peut avoir contribué à cette attitude favorable de la part des professionnels.

L'utilisation des TIC pour effectuer le télésuivi des soins à distance demeure l'usage le plus souvent mentionné par les répondants. Ils mentionnent ensuite leur utilisation afin d'accompagner le patient dans sa prise en charge, de fournir une aide décisionnelle aux professionnels et au patient et enfin pour générer alertes cliniques. Ces usages correspondent à cinq des six usages principaux des TIC tels que rapportés dans la littérature qui sont la saisie des données, l'aide à la décision, la programmation des soins, la communication, l'éducation et l'autonomisation des patients [20]. Le sixième usage qui est l'utilisation de banque de données documentaires n'a pas été soulevé lors de notre enquête. Celui-ci concerne la mise à disposition de guides de pratique et de documents de références sous forme électronique au personnel clinique. Nous croyons que les professionnels interrogés n'ont pas jugé bon de

mentionner cet usage étant donné qu'ils l'utilisent déjà donc qu'il n'est pas perçu comme une innovation à mettre en place.

L'entrée et la saisie de données médicales se retrouvent dans une situation analogue. Plusieurs répondants semblent tenir pour acquis l'accès électronique à certaines données du patient qu'ils utilisent régulièrement. Par contre, un examen approfondi des fonctionnalités qu'ils utilisent met en lumière ces limites et les possibilités d'amélioration si on le compare à des systèmes plus avancés implantés dans d'autres centres hospitaliers. La présence de documents numérisés non interrogeables et le peu d'interopérabilité avec les partenaires font partie de ces opportunités. Face à ce constat, il apparaît important de bien mesurer l'écart entre les perceptions des acteurs et les capacités effectives des systèmes d'information à leur disposition afin de s'assurer que l'on parle de la même chose lors de nos échanges.

Bien que la majorité des personnes interrogées soient favorables à l'utilisation des TIC, plusieurs enjeux ont été soulevés quant à leur implantation et leur utilisation. Ces derniers font état de leur connaissance de l'état des lieux actuel et de leur expérience avec les TIC dans le cadre de leur travail. En fait, les remarques énoncées lors des entretiens sont directement liées aux limites des expériences observées dans les revues systématiques quant au fait qu'il est important de bien considérer les enjeux organisationnels et l'implication de l'ensemble des acteurs [21]. L'importance d'établir un design d'intervention rigoureux est apparue comme étant le critère le plus important où il est névralgique que l'ensemble des acteurs soit impliqué. De plus, la criticité de l'adoption d'une stratégie de gestion de projet adaptée, de la planification de l'implantation des TIC et de l'opérationnalisation des outils semblent être des notions évidentes pour les professionnels rencontrés. Ces thèmes sont les plus fréquents après celui touchant les utilisations possibles des TIC mobiles.

Les professionnels ont soulevés à quelques reprises des enjeux techniques. Il s'agit de la sécurité des données, des besoins d'infrastructures et de l'interopérabilité des systèmes informatiques entre les acteurs internes et externes [6]. Si l'importance de la sécurité des données patient est évidente de même qu'est le besoin de matériel pour supporter les interventions, la notion d'interopérabilité, elle, semble être peu comprise. En fait, pour permettre l'intégration des données cliniques provenant de multiples endroits, cette interopérabilité est essentielle. Malgré cela, très peu de répondant ont mentionné son importance.

Certaines réserves ont été émises. Elles portent sur la crainte que l'on donne au patient un outil dont il n'a pas besoin ou qui n'apporte aucune valeur ajoutée à son parcours. L'importance de cet arrimage adéquat entre la technologie proposée et les besoins est un déterminant important pour que les médecins adoptent les TIC [24]. Il convient aussi, tel que soulevé par quelques répondants, de tenir compte des effets indésirables des TIC pour les patients. Par contre, peu de mentions ont été faites des risques de nouvelles erreurs par leur utilisation malgré le fait qu'elles sont rapportées par plusieurs études [15,25]. De même, très peu de répondants ont verbalisé une crainte sérieuse face à la déshumanisation possible des soins. Certains voient, au contraire, l'utilisation des TIC comme une manière de réduire la distance entre le patient et le médecin. Le rôle du répondant a probablement un impact sur sa réponse à ce sujet de même que son niveau d'expérience avec l'utilisation des technologies mobiles.

De manière générale, la tablette électronique est perçue par l'ensemble des répondants comme un outil facile d'utilisation, convivial et accessible à tous. Bien que plusieurs études rapportent que l'utilisation des TIC peut améliorer la satisfaction des patients et la prestation des soins, l'apport de la mobilité demeure difficile à prouver [26]. Peu d'études se penchent d'ailleurs sur l'évaluation de son ergonomie de manière directe dans un contexte de santé. L'adaptation de l'intervention au contexte socio-économique du patient a été soulevée par un répondant. La question demeure dans la littérature étant donné que peu d'études rapportent qu'ils en ont tenu compte [27].

L'importance des méthodes d'évaluation des TIC en santé a été soulevée par très peu d'intervenants ce qui semble confirmer une faiblesse des projets TIC telle que rapportée dans la littérature [28]. Cet aspect non-opérationnel peut facilement être mis de côté bien qu'il soit névralgique si l'on souhaite s'assurer d'atteindre les objectifs et apporter des améliorations réelles.

5.5.1 Point de vue des patients

Nous avons choisi de ne pas interroger les patients dans le cadre de ce travail. Ce choix se justifie par le fait que plusieurs études rapportent déjà leur point de vue de même que par le peu de ressources disponibles pour les consulter dans le cadre de ce projet.

Les interventions qui proposent au patient d'utiliser les TIC dans le cadre de leur suivi reçoivent normalement un accueil favorable. Dans le cas d'utilisation de technologie à domicile par des patients atteints de maladies chroniques, on remarque que leur satisfaction face à l'intervention, leur qualité de vie et l'amélioration de leur autonomisation progresse de manière positive [29]. On tire les mêmes conclusions d'une enquête sur le télésuivi de patient en cancérologie par vidéoconférence entre autres chez des patients qui proviennent de milieux ruraux [30]. Ces retours d'expérience révèlent que le patient est demandeur d'un accès à ses informations de santé ainsi qu'à un contact plus facile et direct avec son professionnel de soins. L'accès aux informations de santé par internet est un facteur apprécié des patients tant que son accès ne se fait pas au détriment du contact qu'ils ont avec les professionnels de soins. Ce contact demeure très important de sorte que les TIC ne doivent pas être un mode de substitution aux rencontres et aux échanges avec les professionnels de la santé [31]. L'utilisation de supports électronique pour fournir des informations au patient est normalement bien appréciée, entre autres dans un contexte de traitements de chimiothérapie. Les patients souhaitent être bien informés et ces outils leur permettent d'avoir un meilleur échange avec leur médecin [32].

Bien que les enjeux relevant de la protection de la vie privée et de la sécurité des informations personnelles demeurent une préoccupation importante, ils ne semblent pas avoir un impact majeur sur l'adoption des technologies par les patients. Il semble que leur utilisation des technologies demeure relativement prudente et peu influencée par la confiance générale qu'ils ont envers le contenu obtenu en ligne lorsqu'elle touche aux informations de santé [33].

5.6 Limites

Le choix du centre de cancérologie Gustave Roussy comme cas étudié pose certaines limites aux résultats de cette étude. Le haut degré de spécialisation des intervenants ainsi que leur habitude à naviguer dans un environnement innovant intégrant plusieurs technologies peut contribuer à un biais en faveur des TIC. Cela a peut-être contribué à ce qu'on retrouve peu de réticence au changement et d'avis négatifs face à leur utilisation. L'ajout d'un cas contrôle comme un hôpital général pourrait permettre de faire ressortir cette différence. Il est possible que les résultats obtenus ne soient pas représentatifs de l'ensemble des établissements de santé.

La place du patient dans le contexte d'utilisation des TIC en oncologie demande qu'on l'interroge et que l'on analyse quels sont les enjeux qu'il perçoit en relation avec leur utilisation. De même, il semble incontournable de considérer l'impact des TIC et de leur utilisation auprès des pharmaciens compte tenu de leur rôle névralgique dans la gestion de la médication en chimiothérapie. La place de ces deux acteurs et l'identification des enjeux les concernant manquent à notre enquête. La tenue d'entrevues auprès de ces deux acteurs permettrait de dresser un meilleur portrait des enjeux associés à l'implantation des outils de TIC mobiles.

5.7 Conclusion

Les répondants ont tous su identifier bon nombre de fonctionnalités des TIC dont ils pourraient faire usage dans leur travail de tous les jours. L'étendue des intervenants interrogés a permis d'obtenir une vision large des avantages perçus des TIC mobiles en oncologie. Cette diversité a de même permis de dépeindre un portrait varié des enjeux soulevés par l'implantation et l'utilisation de ces projets. Les défis semblent se situer principalement dans les niveaux supérieurs d'administration. Le soutien et la participation de tous les départements, des médecins, des infirmières, des administrateurs, des services technologiques et des intervenants externes semblent d'autant plus essentiels au succès de l'implantation de TIC mobile dans un contexte de parcours coordonné en oncologie.

5.8 Bibliographie

- [1]. WHO. Cancer Fact Sheet 297 [Internet]. 2012.
- [2]. National Cancer Institute. Cost of Cancer [Internet]. 2010.
- [3]. INCa. Plan cancer 2013. Paris; 2013.
- [4]. INCa. Recommandations pour le troisième Plan Cancer 2013. Paris; 2013.
- [5]. Canadian Diabetes Association. Canadian Diabetes Association 2008 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada [Internet]. Toronto; 2008.
- [6]. Partnership For Quality Care. Quality, Cost Control, Universal Healthcare: Case Studies of Innovations in Chronic Care to Improve Outcomes and Contain Healthcare Costs [Internet]. 2008 p. 1–32.
- [7]. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving Primary Care for Patients. October. 2002; 1909–14.
- [8]. Clauser SB, Wagner EH, Aiello Bowles EJ, Tuzzio L, Greene SM. Improving modern cancer care through information technology. *Am J Prev Med*. Elsevier Inc.; 2011 May; S198–207.
- [9]. Snyder CF, Wu AW, Miller RS, Jensen RE, Bantug ET, Wolff AC. The role of informatics in promoting patient-centered care. *Cancer J*. 2011; 211–8.
- [10]. Paré G, Sicotte C, Chekli M, Jaana M, De Blois C, Bouchard M. A pre-post evaluation of a telehomecare program in oncology and palliative care. *Telemed J E Health*. 2009 Mar; 154–9.
- [11]. Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *J Altern Complement Med*. 2005 Jan; S7–15.
- [12]. Wu S, Chaudhry B, Wang J. Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. *Annals of internal*. 2006; 12–41.

- [13]. Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inform.* Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine, University Hospital of North Norway, P.O. Box 6060, N-9038 Tromso, Norway. 2010 Nov; 736–71.
- [14]. Steventon A, Bardsley M, Billings J, Dixon J, Doll H, Hirani S, et al. Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. *BMJ.* 2012 Jun 21; e3874–e3874.
- [15]. Reckmann MH, Westbrook JI, Koh Y, Lo C, Day RO. Does computerized provider order entry reduce prescribing errors for hospital inpatients? A systematic review. *J Am Med Inform Assoc.* American Medical Informatics Association; 2009; 613–23.
- [16]. Boddy D, King G, Clark JS, Heaney D, Mair F. The influence of context and process when implementing e-health. *BMC medical informatics and decision making.* 2009 Jan; 9.
- [17]. Jones SS, Heaton PS, Rudin RS, Schneider EC. Unraveling the IT productivity paradox--lessons for health care. *N Engl J Med.* 2012 Jun 14; 2243–5.
- [18]. Hesse BW, Hanna C, Massett H a, Hesse NK. Outside the box: will information technology be a viable intervention to improve the quality of cancer care? *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2010 Jan; 81–9.
- [19]. Paré G, Jaana M, Sicotte C. Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: the evidence base. *JAMIA.* 2007; 269–77.
- [20]. Lapointe J, Minvielle E, Sicotte C. Usages des technologies de l'information et de communication mobiles pour la coordination des soins en cancérologie : État des connaissances et recommandations. *Journal de Gestion et d'Économie Médicale.* 2013. (Accepté et sous presse).
- [21]. Evans DC, Nichol WP, Perlin JB. Effect of the implementation of an enterprise-wide Electronic Health Record on productivity in the Veterans Health Administration. *Health Econ Policy Law.* 2006 Apr; 163–9.

- [22]. Cresswell KM, Bates DW, Sheikh A. Ten key considerations for the successful implementation and adoption of large-scale health information technology. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*. 2013 Jun; e9–e13.
- [23]. Contandriopoulos A-P, Champagne F, Potvin L, Denis J, Boyle P. *Savoir préparer une recherche*. Montréal: Gaétan Morin Éditeur; 2005. p. 1–197.
- [24]. Or CKL, Karsh B-T. A systematic review of patient acceptance of consumer health information technology. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*. 2009; 550–60.
- [25]. Harrison MI, Koppel R, Bar-Lev S. *Unintended Consequences of Information Technologies in Health Care — An Interactive Sociotechnical Analysis*. *JAMIA*. Elsevier; 2007; 542–9.
- [26]. Prgomet M, Georgiou A, Westbrook JI. The impact of mobile handheld technology on hospital physicians' work practices and patient care: a systematic review. *JAMIA*. 2009; 792–801.
- [27]. Loisel CG, Edgar L, Batist G, Lu J, Lauzier S. The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer: a feasibility study. *Patient education and counseling*. Elsevier Ireland Ltd; 2010 Jul; 48–55.
- [28]. Bergmo TS. Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature. *Cost Eff Resour Alloc*. 2009 Jan; 18.
- [29]. Sicotte C, Paré G, Morin S, Potvin J, Moreault MP. Effects of home telemonitoring to support improved care for chronic obstructive pulmonary diseases. *Telemed J E Health*. 2011 Mar; 95-103.
- [30]. Sabesean S, Simcox K, Marr I. Medical oncology clinics through videoconferencing: an acceptable telehealth model for rural patients and health workers. *Intern Med J*. 2012 Jul; 780-5.

- [31]. Bowes P, Stevenson F, Ahluwalia S, Murray E. 'I need her to be a doctor': patients' experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. *Br J Gen Pract.* 2012 Nov; e732-8.
- [32]. Basch E, Artz D, Dulko D, Scher K, Sabbatini P, Hensley M, Mitra N, Speakman J, McCabe M, Schrag D. Patient online self-reporting of toxicity symptoms during chemotherapy. 2005 May; 3552-61.
- [33]. Wilson E, Dobrzykowski D, Cazier JA. The Influence of Media Trust and Internet Trust on Privacy-Risking Uses of E-Health. 2008; 84-97.

Chapitre 6 Discussion

Ce chapitre présente, en un premier temps, un rappel des principaux constats et éléments de discussions propres aux articles présentés. Par la suite, il présente une discussion générale sur les liens pouvant être faits entre les deux articles en rapport avec l'objectif poursuivi dans ce mémoire. Ils permettent d'aborder la question de l'utilisation des TIC mobiles en oncologie de deux angles complémentaires afin de répondre à la question de recherche: *quels sont les facteurs permettant de répondre aux besoins de coordination des soins en oncologie à l'aide d'une intervention de TIC mobile.*

6.1 Usages des TIC mobiles dans la littérature et vue par les acteurs terrain

La revue de littérature a permis d'identifier l'ensemble des usages des TIC mentionnés dans les écrits ainsi que les facteurs associés à leur succès ou aux difficultés qui y sont associés. L'identification et la catégorisation des expériences rapportées nous a permis d'établir une typologie regroupant six usages principaux des TIC. Ce sont la gestion documentaire, l'informatisation et le partage des données patient, la communication entre les acteurs, l'aide à la décision clinique, l'éducation et l'autonomisation du patient puis la personnalisation et coordination des soins. Ces six usages apparaissent comme autant d'outils pouvant contribuer à l'organisation de soins coordonnés. Ils regroupent, en quelque sorte, l'ensemble des outils dont on peut se servir pour sa mise en oeuvre.

De la même manière, il a été possible d'identifier, lors des entretiens auprès des professionnels, certains usages pouvant être faits des TIC mobiles. Il est intéressant de constater que tous les usages, à l'exception de celui sur la gestion documentaire, ont été mentionnés par les répondants lors de ces entretiens. Les plus mentionnés sont ceux portant sur la personnalisation et la coordination du parcours de soins. Cette coordination prend la forme de téléassistance, télésuivi et téléconsultation. Il peut aussi inclure les fonctions d'alertes et d'aide à la prise de décision. Ces usages sont d'ailleurs parmi ceux qui sont régulièrement mentionnés par les répondants comme pouvant être rendus possibles par l'utilisation des TIC. On y voit donc un arrimage entre le discours des professionnels et la littérature.

Le peu de mentions par les répondants des usages pouvant être faits des TIC pour la gestion documentaire, c'est-à-dire la mise à disposition de guides de pratique et de documents de références sous forme électronique pour le personnel clinique, peut s'expliquer de deux manières. Le fait que ce type d'usage soit déjà en place dans leur milieu peut faire qu'ils ne sentent pas nécessaire de le mentionner et ne le voient pas comme une innovation. De plus, le lien entre cet usage et l'utilisation d'une tablette électronique peut ne pas être évident pour les professionnels, principalement parce que la thématique abordée concernait particulièrement l'utilisation de la tablette par le patient.

On remarque une situation analogue en ce qui concerne l'informatisation et l'entrée de données. Plusieurs répondants semblent, dans leur discours, tenir comme acquis l'accès électronique aux données du patient. Une explication possible est la présence d'un dossier clinique informatisé à Gustave Roussy et l'habitude des répondants d'y recourir. Par contre, après un examen plus approfondi des fonctionnalités qu'il offre, celui-ci s'est révélé ne pas offrir toutes fonctionnalités pouvant être présentes dans un tel dossier. Entre autres, plusieurs informations sont numérisées et donc non interrogeables à partir d'une requête informatique. Donc, bien que les professionnels affirment avoir un dossier électronique, il convient de valider ses fonctions et son exhaustivité. Ce constat suggère qu'il est important de mesurer la distance observable entre la perception qu'ont les acteurs face aux technologies qu'ils utilisent et la réalité afin de s'assurer que l'on parle de la même chose lors des échanges entre les acteurs.

6.2 Recommandations tirées de la littérature et enjeux soulevés par les répondants

La revue de la littérature a permis d'identifier un ensemble de facteurs névralgiques au succès de l'implantation de TIC en santé. De la même manière, pour les usages, nous soulevons les similitudes et les divergences observées entre la littérature et les entretiens.

La littérature présente la planification et la gestion des interventions en TIC comme le facteur critique à leur succès (Wu, Chaudhry, & Wang, 2006). La planification rigoureuse du design de l'intervention est apparue comme étant l'aspect le plus important. À cette étape du projet, l'implication des acteurs cliniques, techniques et administratifs est névralgique (De Allegri, Schwarzbach, Loerbroks, & Ronellenfitsch, 2011). La stratégie de gestion du projet,

de son implantation et de son opérationnalisation est donc considérée comme un facteur critique à l'adhésion et la coopération des professionnels sans lesquels le projet être sérieusement menacé. Ces enjeux organisationnels semblent particulièrement bien intégrés par l'ensemble des répondants interrogés. Ce thème est le plus souvent mentionné après celui sur les utilisations possibles des TIC mobiles. Le point de vue et l'intérêt du patient, bien que peu souvent représenté en proportion des autres thématiques, sont essentiels à la conception d'intervention dans le contexte de la coordination du parcours clinique et doivent de mêmes êtres considérés à cette étape du projet (Hogarth et al., 2010).

La revue de littérature a permis de soulever l'importance d'avoir une interface utilisateur ergonomique assurant une utilisation ergonomique des outils ainsi que pour prévenir certaines erreurs. À cet effet, l'utilisation d'appareils mobiles tels des tablettes est perçue par plusieurs répondants comme étant très positive, étant intuitive et ayant un aspect ludique que l'on ne trouve sur aucun autre support. Comme leur arrivée est récente, peu d'études évaluent leur apport en comparaison avec l'utilisation de supports classiques. Les répondants demeurent néanmoins très positifs et confiants pour une utilisation par les patients et les professionnels.

Un des thèmes prédominant dans les discours publics concernant les TIC en santé et qui ressort lorsqu'on discute avec les patients est l'importance de la sécurité des données et la protection de la vie privée. Les aspects juridiques et légaux obligent les prestataires technologiques à se conformer aux exigences nationales en la matière. Les répondants réfèrent à ce sujet en disant qu'il s'agit d'un sujet important pour les patients et un frein potentiel à l'utilisation d'outils électroniques. Cette perception devrait être validée auprès des patients à l'aide d'une enquête prospective.

6.3 Divergences observées entre les recommandations de la littérature et les entretiens

Les grands thèmes rapportés dans la littérature trouvent, pour la plupart, écho dans les propos des répondants interrogés. Ce constat est rassurant et témoigne, à notre avis, de l'expérience et de la maturité des répondants qui s'explique en partie par leur contact régulier avec des projets innovants et l'utilisation d'outils de TIC. On retrouve tout de même certains aspects identifiés comme importants dans la revue de littérature dont il n'est pas beaucoup fait mention dans les entretiens. Cette section présente ces divergences en détail.

6.3.1 Partage des données et intégration des systèmes

L'intégration des données cliniques apparaît dans la littérature comme le fondement même des interventions de TIC. Pour cause, sans les données cliniques du patient, il est impossible de mettre en place des systèmes d'alertes, d'aide à la décision ou de coordination. Dans un contexte de coordination des soins où le patient navigue entre plusieurs prestataires de soins externes à l'hôpital, le partage des données doit être facilité. Malgré cela, très peu de répondants ont mentionné la nécessité de l'interopérabilité des systèmes internes et externes qui est pourtant nécessaire à la communication des données devant être communiquées dans le cadre d'une collaboration élargie entre les intervenants.

6.3.2 Stratégie d'évaluation des résultats

L'importance de la stratégie d'évaluation des résultats est un aspect non opérationnel de l'utilisation des TIC. Il est donc compréhensible qu'il n'ait pas été mentionné avec force par les répondants. C'est par contre un des aspects très critiqués par plusieurs revues systématiques par rapport aux études évaluant la pertinence des TIC en santé. En effet, la petite taille des échantillons, les stratégies d'évaluation et les méthodologies utilisées sont identifiées comme une faiblesse majeure dans les revues systématiques (Bergmo, 2009). Bien qu'il s'agisse d'un aspect méthodologique, il semble important pour une organisation d'arriver à mesurer l'impact réel d'une intervention. D'autant plus que leur raison d'être est de rendre possible l'amélioration des soins et de la qualité de vie des patients ainsi que de réduire les coûts associés à leur prise en charge.

6.4 Signification pratique des résultats

Nous avons identifié par nos recherches plusieurs facteurs pouvant contribuer ou nuire à l'implantation des TIC dans un contexte de soins en oncologie. L'identification des usages possibles semblait nécessaire afin d'établir l'ensemble des outils disponibles pour ensuite les associer avec les besoins relatifs à cette condition de santé. Les résultats des entretiens indiquent que la majorité des usages repérés peuvent répondre aux besoins de coordination des soins tels qu'ils sont perçus par les répondants. Les enjeux soulevés confirment les conclusions de revues systématiques présentant les enjeux organisationnels comme critiques à la mise en place d'interventions efficaces et réussies.

Le peu d'inquiétude face à la déshumanisation des soins et la perte de contact du personnel avec le patient par l'utilisation d'outils technologiques semble démontrer une progression dans l'acceptation de ce type d'outils dans l'univers des soins. Bien qu'un répondant ait verbalisé cette crainte directement, un autre a fait mention du contraire en postulant que la possibilité d'un contact avec un professionnel de la santé en tout temps pourrait renforcer le lien médical. Il est possible que cette perception soit différente selon le poste occupé par le répondant et sa relation avec le patient. Néanmoins, cela introduit une nuance et laisse croire qu'une bonne utilisation des TIC pourrait bonifier le contact du patient avec le professionnel dans ce cas s'il y a un dosage adéquat entre les échanges à distance et ceux faits en personne.

6.5 Pistes futures

Cette recherche ouvre la voie à plusieurs questions. L'une d'entre elles est l'impact du rôle du personnel par rapport à la perception d'éloignement que peut apporter l'utilisation des TIC dans son lien avec le patient. L'impact des TIC sur le patient n'a pas été abordé de manière importante ni dans la littérature consultée ni dans les entretiens. Il semble essentiel dans un contexte de médecine orientée vers le patient de considérer ces impacts et de les évaluer afin de concevoir des solutions optimales n'induisant pas d'effet secondaire néfaste pour le patient. Tous semblent d'accord pour dire que les stratégies d'implantations et de conception d'intervention sont névralgiques pour le succès de ce type d'intervention. Maintenant que l'on a une connaissance approfondie des facteurs influant sur le succès des interventions de TIC en santé, il nous semble d'intérêt de conduire une étude sur la manière de créer un contexte organisationnel permettant d'intégrer et d'appliquer l'ensemble des recommandations trouvées dans la littérature.

6.6 Limites

L'approche pragmatique et ancrée dans la pratique utilisée dans cette recherche a permis l'identification d'opportunités d'amélioration à l'aide des technologies permettant de faciliter la coordination des soins en oncologie. Il faut par contre soulever deux points limitatifs de cette recherche. En premier lieu, la généralisation des résultats à d'autres maladies chroniques n'est que partielle bien qu'il semble que les thèmes rapportés par les répondants soient en accord relatif avec les résultats d'expériences portant sur d'autres pathologies. De plus, le lien

entre le discours des répondants et la réalité n'a pas été vérifié de manière empirique par une expérimentation. Il convient donc d'observer une certaine prudence. Les entretiens portaient principalement sur l'utilisation d'une tablette électronique tactile. La transférabilité des conclusions sur des appareils différents tels des téléphones intelligents est aussi à envisager avec prudence. Chaque plateforme technologique comporte ses propres avantages et contraintes qu'il convient d'évaluer sérieusement par des projets pilotes avant son utilisation à grande échelle. De même, il est possible, étant donné le peu d'informations sur les tablettes électroniques comme moyen d'améliorer la coordination des soins, que des liens faits dans le cadre de cette étude ne puissent se vérifier en contexte réel. La non-inclusion des patients dans cette étude demeure une limite importante. L'implantation d'outils technologiques dépend en effet de leur implication et de leur adhésion aux solutions proposées. De même, il semble incontournable de considérer l'impact des TIC et de leur utilisation auprès des pharmaciens compte tenu de leur rôle névralgique dans la gestion de la médication en chimiothérapie. La place de ces deux acteurs et l'identification des enjeux les concernant demandent qu'on les interroge et que l'on analyse quels sont les enjeux qu'ils soulèvent.

Chapitre 7 Conclusion

Les TIC sont l'objet, depuis plusieurs années, de plusieurs expériences visant à améliorer la prestation des soins et le suivi des patients, particulièrement ceux atteints de maladies chroniques. De celles-là, très peu concernent leur utilisation dans le contexte de la coordination des soins en cancérologie. Aussi, l'utilisation d'appareils mobiles de dernière génération demeure peu présente dans la littérature, bien que ces derniers se démocratisent rapidement dans l'espace public. Les résultats de ce mémoire présentent l'ensemble des usages pouvant être faits de ce type de technologie, les enjeux présentés dans la littérature ainsi que l'arrimage les informations tirées des écrits existants et celles provenant d'entretiens de professionnels en cancérologie. La présentation des six principaux usages des TIC permet d'anticiper les fonctions à considérer lors de la conception de ce type d'intervention et les recommandations énoncées soulèvent les points importants dont il est nécessaire de tenir compte lors de leur conception et leur implantation. L'analyse des entretiens permet d'affirmer que les usages et les enjeux présentés dans la littérature sont analogues à ceux partagés par les responsables de divers départements au sein d'un centre de pointe en cancérologie. Il est donc évident que le succès des interventions de TIC mobiles dans un contexte de cancérologie est tributaire d'un design d'intervention fait en collaboration avec l'ensemble des acteurs orienté autour des besoins réels des intervenants et du patient. Finalement, nous avons pu observer que les professionnels de la santé sont en attente d'outils technologiques mobiles permettant un meilleur échange et une meilleure coordination des soins. En conclusion, nous espérons que les résultats de ce mémoire seront utiles aux gestionnaires de centres de cancérologie impliqués dans la conception et l'implantation d'interventions de TIC mobiles. Il est de notre avis que les résultats présentés peuvent contribuer à favoriser la mise en oeuvre d'outils de coordination efficaces et efficaces.

BIBLIOGRAPHIE

- Anadón, M., & Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives*, 26–37.
- Basch, E., Artz, D., Dulko, D., Scher, K., Sabbatini, P., Hensley, M., Schrag, D. (2005). Patient online self-reporting of toxicity symptoms during chemotherapy. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(15), 3552–61.
- Basch, E., Artz, D., Iasonos, A., Speakman, J., Shannon, K., Lin, K., Schrag, D. (2007). Evaluation of an online platform for cancer patient self-reporting of chemotherapy toxicities. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 14(3), 264–8.
- Bergmo, T. S. (2009). Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature. *Cost Eff Resour Alloc*, 7, 18.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social science & medicine (1982)*, 53(11), 1513–24.
- Boucher, P., & Beauregard, H. (2010). *Le coût économique du cancer au Québec, en 2008. Coalition Priorité Cancer au Québec* (pp. 1–44).
- Bowes, P., Stevenson, F., Ahluwalia, S., & Murray, E. (2012). “I need her to be a doctor”: patients’ experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 62(604), e732–8.
- Bright, M. A., Fleisher, L., Thomsen, C., Morra, M. E., Marcus, A., & Gehring, W. (2005). Exploring e-Health usage and interest among cancer information service users: the need for personalized interactions and multiple channels remains. *Journal of health communication*, 10 Suppl 1(March 2012), 35–52.
- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). Tackling Chronic Disease in Europe.
- Canadian Diabetes Association. (2008). *Canadian Diabetes Association 2008 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada* (Vol. 32). Toronto.
- Center for Disease Control and Prevention. (2009). *Chronic Diseases The Power to Prevent, The Call to Control: At A Glance 2009*.

- Clauser, S. B., Wagner, E. H., Aiello Bowles, E. J., Tuzzio, L., & Greene, S. M. (2011). Improving modern cancer care through information technology. *Am J Prev Med*, 40(5 Suppl 2), S198–207.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J., & Boyle, P. (2005). *Savoir préparer une recherche* (pp. 1–197). Montréal: Gaétan Morin Éditeur.
- Creswell, J. W. (2003). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Method Approaches*. (V. Knight, Ed.) Thousand Oaks Calif (Vol. 2nd, p. xxvi, 246 p.). Sage Publications.
- De Allegri, M., Schwarzbach, M., Loerbroks, A., & Ronellenfitsch, U. (2011). Which factors are important for the successful development and implementation of clinical pathways? A qualitative study. *BMJ quality & safety*, 20(3), 203–8.
- Fritz, F., Balhorn, S., Riek, M., Breil, B., & Dugas, M. (2012). Qualitative and quantitative evaluation of EHR-integrated mobile patient questionnaires regarding usability and cost-efficiency. *Int J Med Inform*, 1, 303–313.
- Hesse, B. W., Hanna, C., Massett, H. a, & Hesse, N. K. (2010). Outside the box: will information technology be a viable intervention to improve the quality of cancer care? *J Natl Cancer Inst Monogr*, 2010(40), 81–9.
- Hogarth, M., Hajopoulos, K., Young, M., Cowles, N., Churin, J., Hornthal, B., & Esserman, L. (2010). The Communication and Care Plan: a novel approach to patient-centered clinical information systems. *J Biomed Inform*, 43(5 Suppl), S6–8.
- Hutchison, S., Clutton, S., Youl, P., & Chambers, S. (2012). Reducing the psychosocial impact of cancer for regional Queenslanders. *Australian Psychological Society*.
- Institut National du Cancer. (2007). *Analyse économique des coûts du cancer en France* (Vol. 33, pp. 1–71). Paris.
- Jones, R., Pearson, J., McGregor, S., Cawsey, A. J., Barrett, A., Craig, N., McEwen, J. (1999). Randomised trial of personalised computer based information for cancer patients. *BMJ*, 319(7219), 1241–1247.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The lancet oncology*, 12(2), 160–74.
- National Cancer Institute. (2010). Cost of Cancer.
- Partnership For Quality Care. (2008). *Quality, Cost Control, Universal Healthcare: Case Studies of Innovations in Chronic Care to Improve Outcomes and Contain Healthcare Costs* (pp. 1–32).

- Patra, J., Popova, S., Rehm, J., Bondy, S., Flint, R., & Giesbrecht, N. (2007). Economic Cost of Chronic Disease in Canada. *Public Health*, (March).
- Reynolds, P. M., Sanson-Fisher, R., Poole, A. D., Harker, J., & Bryne, M. J. (1981). Cancer and communication: information-giving in an oncology clinic. *British Medical Journal*, 282, 1449–1451.
- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient education and counseling*, 57(3), 250–61.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J. G., Müller, M., Dassen, T., & van den Borne, B. (2012). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*.
- Sicotte, C., Paré, G., Morin, S., Potvin, J., & Moreault, M.-P. (2011). Effects of home telemonitoring to support improved care for chronic obstructive pulmonary diseases. *Telemedicine journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 17(2), 95–103.
- Wagner, E. H. (2004). Chronic disease care. *BMJ*, 328(7433), 177–8.
- Wagner, E. H., Bennett, S. M., Austin, B. T., Greene, S. M., Schaefer, J. K., & Vonkorff, M. (2005). Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *J Altern Complement Med*, 11 Suppl 1, S7–15.
- WHO. (2003). Global cancer rates could increase by 50% to 15 million by 2020.
- WHO. (2005). Facing the Facts: The Impact of Chronic Disease In Canada.
- WHO. (2012). Cancer Fact Sheet 297.
- Wilson, E., Dobrzykowski, D., Cazier, JA. (2008). The Influence of Media Trust and Internet Trust on Privacy-Risking Uses of E-Health. *Int J Inf Sec Pri.*, 2(3) 84-97.
- Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G., Buckingham, J., & Pawson, R. (2013). RAMESES publication standards: realist syntheses. *BMC Med.*, 11(1), 21.
- Wu, S., Chaudhry, B., & Wang, J. (2006). Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. *Annals of internal*, 144(10), 12–41.
- Yin, R. (2009). *Case Study Research: Design and Methods* (Fourth., pp. 25–66). London: Sage Publications.

Yin, R. K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods*. (L. Bickman & D. J. Rog, Eds.) *Essential guide to qualitative methods in organizational research* (Vol. 5, p. 219). Sage Publications.

Annexe 1. Questionnaire clinique

Institut de cancérologie Gustave Roussy

Évaluation des attentes auprès des tablettes électroniques dans la coordination des traitements en cancérologie.

Questionnaire acteurs cliniques.

SVP LIRE AVANT DE RÉPONDRE À L'ENTREVUE

L'objectif de cette recherche est d'approcher les acteurs principaux des processus de traitement en cancérologie. Cette recherche est réalisée en collaboration avec l'Université de Montréal et l'Institut de cancérologie Gustave Roussy. Son objectif est de connaître :

Leurs besoins actuels en ce qui concerne les processus de soins en cancérologie, particulièrement en ce qui touche la coordination des soins entre les patients et les cliniciens tout au long des traitements ;

Leurs attentes face à un éventuel outil technologique sous forme de tablette électronique qui serait utilisée par le patient.

Les questions qui vous sont posées cherchent à connaître vos impressions personnelles. Répondez sans hésitation, car ce sont vos premières impressions qui reflètent généralement le mieux votre pensée. La durée de l'entrevue devrait être de **45 à 50 minutes**.

Les informations recueillies sous forme électronique ou écrite sont **anonymes** et resteront strictement **confidentielles**. Elles ne seront utilisées que pour la diffusion de résultats généraux et l'avancement des connaissances concernant les opportunités d'amélioration de la coordination des soins en cancérologie à l'aide de tablettes électroniques. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université de Montréal dans le bureau du professeur Claude Sicotte pendant 7 ans après la fin du projet, période suite à laquelle elles seront détruites. Seuls les chercheurs de l'équipe de recherche auront accès aux données.

Vous êtes complètement libre de participer à ce projet et vous pouvez décider de ne pas répondre à certaines questions. Le fait de répondre aux questions sera considéré comme un consentement à participer à la recherche.

Le projet a été approuvé par le comité scientifique et d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal. Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du comité d'éthique et de recherche Guillaume Paré.

Si vous désirez des informations complémentaires, veuillez contacter :

Jonathan Lapointe, B. Ing.
Chercheur principal
Département d'Administration de la santé
Faculté de médecine, Université de Montréal

Section 1 – Contexte actuel

1 – Pouvez-vous décrire quel rôle vous jouez dans votre département ?

2 – Quelle est votre appréciation de la situation clinique actuelle au niveau de la coordination des soins?

- Entre le personnel clinique (infirmières, médecins, psychologues)
- Entre le service et le plateau technique (laboratoire, consultations, spécialités médicales)
- Entre le service et les autres intervenants

3 – Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de l'information dont vous disposez ?

- Êtes-vous satisfait des mécanismes d'accès ?
- Êtes-vous satisfait de la manière de la visualiser (rapports, graphiques, texte) ?

4 – Quel est votre avis vis-à-vis le processus clinique de traitement des patients ?

5 – Quel est votre degré de satisfaction avec le suivi effectué avec le patient ?

Section 2 – Utilisation des tablettes
1 – Que savez-vous du projet d'utilisation des tablettes électroniques à Gustave Roussy ?
2a – Dans vos fonctions actuelles, quels sont les besoins qui pourraient être adressés par ce type de technologie ? Comment ?
2b – Quels de ces besoins ne pourraient pas être adressés par ce type de technologie ? Pourquoi ?
3 – Quel peuvent être, selon vous, les enjeux associés à ce type de projet ?
<ul style="list-style-type: none"> • Avantages • Désavantages • Inquiétudes • Pertinence et pour quel type d'usage
4 – Dans ce contexte, quelles sont les fonctionnalités qui seraient, selon vous, souhaitables afin de maximiser l'utilisation de ce type d'outil ?
5 - Quels besoins des patients sont les plus susceptibles d'être répondus à l'aide de cette technologie ?
6 - Quels besoins des cliniciens sont les plus susceptibles d'être répondus à l'aide de cette technologie ?
7 – Quelles sont, selon vous, les barrières potentielles à la mise en place d'un tel projet du point de vue clinique et du point de vue patient ?

Annexe 2. Questionnaire technique

Institut de cancérologie Gustave Roussy

**Évaluation des attentes auprès des tablettes électroniques dans la coordination des traitements en cancérologie.
Questionnaire acteurs techniques.**

SVP, LIRE AVANT DE RÉPONDRE À L'ENTREVUE

L'objectif de cette recherche est d'approcher les acteurs principaux des processus de traitement en cancérologie. Cette recherche est réalisée en collaboration avec l'Université de Montréal et l'Institut de cancérologie Gustave Roussy. Son objectif est de connaître :

Leurs besoins actuels en ce qui concerne les processus de soins en cancérologie, particulièrement en ce qui touche la coordination des soins entre les patients et les cliniciens tout au long des traitements ;
Leurs attentes face à un éventuel outil technologique sous forme de tablette électronique qui serait utilisée par le patient.

Les questions qui vous sont posées cherchent à connaître vos impressions personnelles. Répondez sans hésitation, car ce sont vos premières impressions qui reflètent généralement le mieux votre pensée. La durée de l'entrevue devrait être de **45 à 50 minutes**.

Les informations recueillies sous forme électronique ou écrite sont **anonymes** et resteront strictement **confidentielles**. Elles ne seront utilisées que pour la diffusion de résultats généraux et l'avancement des connaissances concernant les opportunités d'amélioration de la coordination des soins en cancérologie à l'aide de tablettes électroniques. Les données recueillies seront conservées sous clé à l'Université de Montréal dans le bureau du professeur Claude Sicotte pendant 7 ans après la fin du projet, période suite à laquelle elles seront détruites. Seuls les chercheurs de l'équipe de recherche auront accès aux données.

Vous êtes complètement libre de participer à ce projet et vous pouvez décider de ne pas répondre à certaines questions. Le fait de répondre aux questions sera considéré comme un consentement à participer à la recherche.

Le projet a été approuvé par le comité scientifique et d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal. Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du comité d'éthique et de recherche Guillaume Paré.

Nous vous remercions de votre collaboration

Si vous désirez des informations complémentaires, veuillez contacter :

Jonathan Lapointe, B. Ing.
Chercheur principal
Département d'Administration de la santé
Faculté de médecine, Université de Montréal

Section 1 – Contexte actuel
1 – Pouvez-vous décrire quel rôle vous jouez dans votre département ?
2 – Dans quelle mesure croyez-vous que les systèmes d’informations actuels sont à même de supporter la coordination des soins ?
3 – Quels sont les outils qui, selon vous, contribuent à améliorer la coordination des soins ?
4 – Diriez-vous de manière générale que les utilisateurs cibles ont une bonne connaissance des capacités des l’outils qu’ils utilisent ?
<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les principaux facteurs qui contribuent à cette situation de manière positive ou négative ? • Si applicable, que pourrait être une piste d’amélioration possible ?
Section 2 – Utilisation des tablettes
1 – Que pensez-vous de l’idée d’utiliser une tablette électronique pour supporter la coordination des soins ?
2 – Quel peuvent être, selon vous, les enjeux associés à ce type de projet ?
<ul style="list-style-type: none"> • Avantages • Désavantages • Inquiétudes • Pertinence et pour quel type d’usage
3 – Dans ce contexte, quelles sont les fonctionnalités qui seraient, selon vous, souhaitables afin de maximiser le potentiel de ce type d’outil dans la coordination des soins ?
4 – Quelles sont, selon vous, les barrières potentielles à la mise en place d’un tel projet
<ul style="list-style-type: none"> • Du point de vue de la conception de l’outil • Du point de vue de l’implantation de l’outil
5 – Quels sont les facteurs qui peuvent contribuer favorablement à l’utilisation de cet outil par :
<ul style="list-style-type: none"> • Les praticiens • Les patients
6 – Quelle devrait être, selon vous, la priorité pour assurer la réussite de ce projet ?

Annexe 3. Formulaire de consentement

Coordination patient-clinicien en cancérologie : Identification des opportunités d'amélioration par l'utilisation de tablettes électroniques

Chercheur principal :

Jonathan Lapointe B. Ing.

Candidat à la maîtrise en administration des services de santé

Département d'administration de la santé, Université de Montréal

Co-directeurs:

Claude Sicotte, PhD, Professeur titulaire, Université de Montréal

Dr Étienne Minvielle, Directeur de recherche CNRS, Institut de cancérologie Gustave Roussy

Organisme subventionnaire :

Groupe de recherche du Dr Étienne Minvielle

Vous êtes sollicité(e) à participer au projet de recherche sur l'utilisation de tablettes électroniques par les patients de Gustave Roussy. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez lire attentivement le texte qui suit. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous viennent à l'esprit au chercheur qui vous a remis le présent formulaire, avant de prendre votre décision. Si vous acceptez de participer à la recherche, ce chercheur conservera le formulaire que vous aurez signé et il vous en remettra une copie.

Brève description de la recherche :

La présente recherche porte sur les utilisations possibles d'une tablette électronique dans un contexte de soins en cancérologie. La recherche vise à identifier les attentes et les besoins tels que perçus par les professionnels de soins envers cette technologie. Elle cherche aussi à recenser les utilisations possibles de cet outil en se référant aux données actuelles venant de projets semblables en cancérologie et des modèles de soins reconnus pour le suivi et l'aide technologique pour les maladies chroniques.

C'est dans ce contexte que vous êtes invité(e) à participer à une entrevue dirigée d'environ 45 minutes. Celle-ci servira à recueillir votre avis sur vos besoins en tant que professionnel de la santé en cancérologie ainsi que vos attentes et appréhensions face à l'adoption d'une tablette informatique comme aide à la coordination entre vous et le patient. Cette entrevue concerne les acteurs principaux oeuvrant tout au long du processus de traitement. La sélection d'individus se compose de directeurs, gestionnaires, médecins spécialistes, médecin résident et infirmières. Les concepteurs du système et professionnels technologiques seront aussi rencontrés. Nous désirons rencontrer deux à trois personnes par catégorie.

Votre participation à ce projet de recherche ne devrait pas vous causer de préjudice ni vous profiter directement. Elle est par contre importante pour fournir un regard interne sur la perception des besoins en coordination et contribuera indéniablement à l'amélioration des connaissances sur le sujet. Les observations émanant de ces entrevues permettront aussi de mieux orienter le projet de tablette électronique ce qui aura un impact certain sur l'atteinte des objectifs d'amélioration de la coordination des soins en cancérologie.

L'information recueillie lors des entrevues est traitée avec un souci constant de la confidentialité et de la protection de votre vie privée. Ainsi, chaque intervenant dans ce projet a signé un engagement de confidentialité. Toute l'information recueillie soit les formulaires, les enregistrements audio et les transcriptions électroniques sont conservées de manière sécuritaire et seront détruites sept (7) ans après la fin du projet de recherche. La diffusion des données prendra soin d'anonymiser toutes données de sorte qu'il ne sera pas possible de retracer l'identité d'un(e) participant(e).

Consentement

Votre participation est toute à fait volontaire. Vous êtes totalement libre de participer ou non à ce projet de recherche. De plus, vous pouvez décider en tout temps de vous retirer du projet en faisant une demande verbale au chercheur principal. Nous espérons tout de même pouvoir compter sur votre précieuse collaboration étant donné que la validité des résultats repose sur la participation du plus grand nombre d'individus.

Je déclare avoir lu le présent formulaire particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. Je consens librement et volontairement à participer à une entrevue dirigée. Je conserverai une copie signée du présent formulaire. En signant le présent formulaire, je ne renonce aucunement à mes droits légaux ni ne libère le chercheur, l'Institut ou le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom du participant : _____ Date : _____
Signature : _____

Je certifie qu'on a expliqué au sujet la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, qu'on a répondu à toutes ses questions et qu'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie signée du présent formulaire de consentement lui est remise.

Nom du chercheur : _____ Date : _____
Signature : _____

Si vous avez des questions ou des commentaires, n'hésitez pas à contacter Jonathan Lapointe chercheur principal de ce projet, aux numéros indiqués ci-dessous.

Jonathan Lapointe B. Ing.,
Candidat à la maîtrise en administration des services de santé, Université de Montréal

Annexe 4. Certificat d'approbation éthique

27 septembre 2012

Objet: Approbation éthique – « Coordination patient-clinicien en oncologie: Identification des opportunités d'amélioration par l'utilisation de tablettes électroniques »

M. Jonathan Lapointe,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Robert Ganache, président
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

/gp

c.c. Gestion des certificats, BRDV

Claude Sicotte, professeur titulaire, Faculté de médecine - Département
d'administration de la santé

Étienne Minvielle,

TGDE - PhD Santé publique

p.j. Certificat #12-110-CERES-D

adresse postale

C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

BRDV
3744 Jean-Brillant
6e étage, bur. 6320-7
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Coordination patient-clinicien en cancérologie: Identification des opportunités d'amélioration par l'utilisation de tablettes électroniques
Étudiant requérant	Jonathan Lapointe ([REDACTED]), Candidat à la M. Sc. Administration de la santé, Faculté de médecine - Département d'administration de la santé
Sous la direction de	Claude Sicotte, professeur titulaire, Faculté de médecine - Département d'administration de la santé, Université de Montréal & Étienne Minvielle, Institut Gustave Roussy (Paris, France).
Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

[REDACTED]
Robert Ganache, président
Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

27 septembre 2012
Date de délivrance

1er octobre 2013
Date de fin de validité

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

BRDV
3744 Jean-Brillant
6e étage, bur. 6320-7
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca