Retours sur l'utilisation des outils numériques patients lors de la 1ere vague Covid

Synthèse du rapport d'étude SESAN (Ile de France)

Ce document est une synthèse de la monographie du GCS Sesan :
« CE QUE LA COVID-19 A VRAIMENT MONTRÉ EN MATIÈRE DE E-SANTÉ - Retour d'expérience en Île-de-France. », 114 pages, décembre 2020.
Téléchargeable ici :
https://www.sesan.fr/wp-content/uploads/2020/10/GCS_SESAN_REX_Covid-19-vF2web.pdf

Le temps n'est évidemment pas encore aux premiers bilans puisque le virus est encore bien là. Mais l'excellent document du GCS SESAN propose une analyse des différents usages numériques développés lors de la première vague de cette pandémie.
Nous avons fait une sélection des passages du document qui montrent que le numérique en santé peut favoriser la prise en soins des patients et aider à la fluidité des parcours mais également qu'il comporte un certain nombre de freins endogènes.

PLAN DE LA SYNTHESE

1. La digitalisation de la relation patient / professionnels de santé
    a. La téléconsultation
    b. Les outils d'échange entre les établissements et les patients
2. Le renforcement de l'autonomie des patients
    a. Télésuivi / télésurveillance covid ou maladies chroniques
    b. Auto-évaluation et pré-orientation
    c. Communautés de patients en ligne & transmission d'informations

1. La digitalisation de la relation patient/professionnel de santé

a. La téléconsultation

C'est probablement le constat le plus évident à faire. Les usages de la téléconsultation ont explosé pendant la crise. Selon le guide Sesan : *« A mi-juin 2020 : augmentation de plus de 800% du nombre de médecins utilisateurs de la téléconsultation depuis le début de la crise Covid »* (p.10). Si les pratiques ont été très variables suivant les lieux et les spécialités, le guide précise que les établissements franciliens ont pour beaucoup *« transformé les consultations de suivi en téléconsultation »* (p.11).

Bénéfices

Les bénéfices relevés dans le document sont nombreux, en voici quelques extraits :

- Le premier avantage de la téléconsultation a été de pouvoir répondre au besoin de voir les patients, **d'assurer la continuité de leur suivi**, tout en respectant les contraintes imposées de distanciation. A ce titre, la téléconsultation a permis de protéger les patients les plus fragiles tout en diminuant les risques (p.15)
- La téléconsultation a également permis de prendre en charge des patients dont les **soins programmés avaient été annulés** (p.15)
- Pour les patients, le premier bénéfice cité a été **un gain de temps et en qualité de vie** (notamment la génération 30/50 ans ainsi que les personnes handicapées), un accès facilité aux médecins et une simplicité d'accès aux documents dématérialisés. (p.16)

Freins

- **Manque de lisibilité de l'offre pour les patients et les professionnels de santé :** il existe 77 plateformes privées déclarées entre mars et juillet sur le ministère de la santé en France et s'ajoutent à cela toutes les plates formes régionales publiques (p.12).
- « Une part non négligeable des téléconsultations a eu lieu avec **des outils de communication « grand public » non sécurisés**, une fois le frein réglementaire levé au regard de l'urgence de la situation : WhatsApp, Skype, Zoom, FaceTime, Microsoft Teams, … (p.12)
- La téléconsultation est parfois perturbée par des **problèmes techniques** : son, image, etc. (p.13)
- **La fracture numérique**, la persistance de zones blanches ou mal couvertes par les réseaux permettant une bonne qualité de vidéotransmission ainsi que l'illectronisme conduisent parfois à des modes de téléconsultation « dégradés » sans alternatives possibles, comme le téléphone (p.14)
- Les outils de visioconférence du marché ou de téléconsultation **n'ont pas toujours une ergonomie** ni « de fonctionnalités associées aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap » (p.14)
- « La téléconsultation a **pu dissuader les malades chroniques de consulter.** Ils ont eu de fortes réticences vis-à-vis de cette modalité et se sont dit : *« je vais attendre »,* citation de Catherine Tourette-Turgis (p.14)

Bilan

La mise en place de la téléconsultation était un sujet déjà en réflexion au sein de certaines structures, la crise sanitaire a **accéléré** considérablement sa mise en œuvre et les outils sont maintenant largement déployés. (p.18)

« La formation des professionnels qui sont en contact avec les patients et leurs proches doit aller dans le sens de l'inclusion numérique. Ainsi le passage du présentiel à l'usage digital sera plus aisé, crise ou non », selon Giovanna Marsico du SPIS (p.18).

b. Les outils d'échange entre les établissements et les patients

Il s'agit de l'ensemble des moyens qui outillent la relation entre les professionnels et les patients (hors des soins eux-mêmes) pouvant se traduire notamment par des outils de prise de **rendez-vous en ligne, des portails patients** pour des établissements sanitaires, ainsi que des modalités d'accueil des patients lors de leur arrivée à l'hôpital ou pour obtenir des feuilles de soins ou comptes-rendus. (p.30)

La prise de rendez-vous à distance a été le service le plus visible, dont l'usage était déjà largement répandu avant la crise. Il passe par des applications à l'usage du grand public vis à vis des professionnels et établissement de santé. (p.30).

Bénéfices

- Un élargissement de parcours « 0 passage au bureau des admissions » pour compléter son dossier à distance et ne pas avoir d'autre parcours à l'hôpital que celui nécessaire à la prise en charge. (p.30)
- Une **mise à disposition d'informations sur des portails web** destinés aux patients : par exemple les convocations, les comptes-rendus et résultats d'examens, les informations liées au parcours de soins … (p.30)
- C'est aussi un **gain de temps et un aspect pratique** pour les patients, qui ont moins de déplacements à faire, des parcours administratifs plus simples et moins stressants, quand les outils fonctionnent convenablement (p. 31).

Freins

- **L'équipement informatique des patients peut poser un problème notamment pour les formalités administratives qui nécessitent d'envoyer des documents scannés ou préremplis. (p.31)**
- Il faut nécessairement être familier des usages numériques, pour être à l'aise avec ces outils, qui introduisent donc une nouvelle **fracture numérique** parmi les patients, avec l'illectronisme. (p.31)
- Selon les établissements dans lesquels il va se faire soigner, le patient peut potentiellement avoir à se connecter à **plusieurs plateformes différentes** pour reconstituer son parcours et son dossier, ce qui multiplie les besoins d'accès de téléconsultation. (p. 31)
- Les portails informatifs patients n'étaient **pas systématiquement mis à jour** de manière suffisante sur les sujets de gestion administrative attendus par les patients (p.31)

2. Le renforcement de l'autonomie des patients

La crise a fait la démonstration à grande échelle de l'utilité du numérique pour donner une plus grande autonomie aux patients dans la prise en charge de leur pathologie (télésuivi, télésurveillance médicale), ou de renforcer leur capacité d'évaluation et d'orientation (auto-évaluation, pré-orientation). Elle a également montré l'importance des initiatives des patients pour se rassembler autour de problématiques communes, grâce au numérique. (p.36)

a. Télésuivi/ télésurveillance covid ou maladies chroniques

Des **plateformes de télésuivi dédiées aux patients suspectés de Covid** ont été massivement utilisées, souvent portées par des établissements sanitaires (p.36). Des solutions de télésuivi **post-opératoire existantes** ont été adaptées pour suivre en post-hospitalisation des patients Covid, avec des questionnaires adaptés (p.36).

Des services de télésuivi déjà disponibles ou en voie de l'être ont aussi été proposés pour rendre les patients plus autonomes ou **faciliter la prise en charge de pathologies chroniques face au Covid**. (p. 36) L'usage d'objets connectés par des patients équipés a pu permettre ponctuellement de suivre des paramètres physiologiques pour enrichir le télésuivi. Cependant, sans protocolisation ni temps suffisant pour préparation et sans campagne d'équipement, **ceci est resté largement anecdotique**. (p.37).

Bénéfices

- Le télésuivi a facilité **l'accompagnement à domicile de patients post- Covid,** qui n'ont pas eu de formes graves ou d'effets indésirables lourds mais que l'on devait suivre le temps de s'assurer qu'il n'y aurait pas d'évolution à risque, cela a permis une meilleure gestion de ces flux de patients qui sortaient de l'hôpital. (p.39)
- Il a permis de **suivre les patients contagieux en diminuant fortement les risques de contamination** entre patients ou avec les professionnels de santé (le taux de contagion entre patients et professionnels étant très élevé). (p.39)
- Il a permis de garder le lien avec les patients nécessitant **un suivi régulier et dont les consultations avaient été déprogrammées**. (p.39)

Freins

- Les structures de santé sont confrontées à **une grande quantité et variété d'outils de télésuivi, souvent spécialisés par pathologie** pour répondre à des besoins spécifiques (p.38).
- Le **remboursement par l'Assurance Maladie du télésuivi est encore limité.** Aujourd'hui les remboursements de l'Assurance Maladie sont restreints à des solutions spécifiques (p.38)
- Pour certains patients, des auto-questionnaires diffusés pendant la crise ont semblé parfois inadaptés : *« les patients l'ont utilisé mais ils trouvaient que c'était **trop prenant et trop lourd à remplir,** notamment quand tout allait bien* » (p.38).
-

Parmi les idées qui ont pu être évoquées au cours des entretiens, on peut préciser que le télésuivi :

- **pourrait être proposé automatiquement à chaque patient suspect ou infecté par un virus** contagieux, pour privilégier les soins à domicile (SSIAD/ …) ou en structure adaptée (EHPAD/…) qui limitent les risques de contagion. (p. 40)
- **pourrait participer plus fréquemment au suivi des pathologies chroniques en pré ou post-opératoire (court terme**) quand les évaluations démontrent une diminution importante des risques de complications / hospitalisation par l'usage de tels systèmes. Il pourrait par exemple être évalué pour : le diabète, les sorties de chirurgie cardiaque, les suivis de l'insuffisance cardiaque, des greffes, de la chirurgie bariatrique, du post-partum, le suivi psychiatrique, les chimiothérapies, la dermatologie ... (p. 40)

b. Auto-évaluation et pré-orientation des personnes

Pré-orientation des personnes
De manière basique, il s'agit en premier lieu de tous les outils qui ont pu se développer pour permettre, à l'entrée d'un établissement de santé, d**e filtrer les personnes, selon qu'elles soient ou non susceptibles d'être atteintes du Covid.** Par exemple les bornes automatiques de prise de température ou autres paramètre vitaux (rythme cardiaque, etc.), à l'entrée des centres Covid. (p41).

Auto-évaluation des personnes pour mieux les orienter dans un type de prise en charge
Il s'agit d'un usage encore naissant faisant le plus souvent appel à des algorithmes d'intelligence artificielle. Il a ainsi pu se développer pendant la crise quelques outils permettant aux personnes de s'auto-évaluer sous forme d'une sorte de « pré-consultation », afin **de mieux appréhender leur situation en fonction de leurs symptômes**, estimer s'ils avaient des chances d'être atteints du Covid, s'orienter au mieux vers les urgences ou d'autres professionnels. Par exemple, savoir s'ils devaient plutôt s'orienter vers une consultation en présentiel ou une téléconsultation, ainsi que faciliter le travail subséquent des professionnels en fournissant des éléments pré-renseignés. (p.41)

Bilan

La préorientation des personnes dans les établissements de santé a été évoquée dans les entretiens pour mieux se préparer à **d'éventuelles nouvelles crises** (P.43).

Concernant l'auto-évaluation des patients, à ce stade et dans nos entretiens, il s'agit encore essentiellement **de souhaits des professionnels** pour mieux orienter les patients (p.43).

c. Communautés de patients en ligne et transmission d'informations

Certaines initiatives **portées par des associations de patients existaient déjà** en amont de la crise et ont été fortement accélérées, ou ont pris d'autres formes. D'autres se sont créées spécifiquement pendant la crise sanitaire. Elles ont permis aux patients de construire ou de maintenir un lien entre eux pendant la crise, souvent autour d'une pathologie, constituant ainsi une communauté de patients. (p.44)

- Pour maintenir le lien entre les patients atteints d'une même pathologie et continuer à les accompagner, des associations ont créé **des « cafés virtuels »** (p.44).

- **Des lignes d'écoute des patients chroniques** ont été mises en place, en urgence, au début de la crise sanitaire (p. 44).

- Il y eu aussi beaucoup **de webinaires d'information patients, des web-radios** étaient plus actives pendant la crise aussi. (p. 45)

- Les patients se sont aussi rassemblés **autour de télé-ateliers**. (p. 45)

Bénéfices

Grâce au numérique, le patient peut maintenir le lien avec une communauté d'autres patients qui partagent les mêmes problématiques. Cela compense parfois un sentiment de **désorientation** (p.46).

L'entraide proposée par les outils numériques a parfois permis **aux patients de mieux vivre leur pathologie pendant la crise Covid**, d'autant plus en situation d'isolement. Dans un contexte de contacts limités avec les familles (visites interdites dans les services) et avec les soignants (pour limiter les risques de contagion), le numérique a souvent été **le seul lien entre le patient et le monde extérieur**. Ils ont pu s'entraider et mieux surmonter leurs difficultés. (p.46).

Freins

Ces différentes initiatives reposent le plus souvent sur un **effort bénévole** qui trouve vite ses limites. Pour des activités sur les réseaux sociaux, l'outil ne « coûte rien », mais cela change si des moyens supplémentaires sont nécessaires il faut alors un soutien public via des subventions par exemple, et la question du **modèle économique** se pose. (p.46).

Bilan

Ces initiatives ont parfois répondu à un **besoin ciblé et précis**, qui a pu pallier une offre parfois perçue comme tardive, généraliste et dispersée des institutions et des structures de santé qui ont pris le relais ensuite. (p.46).

Ces initiatives ont contribué à une **meilleure information collective** sur la situation très évolutive pendant la crise. Mieux informés, les patients ont pu mieux s'orienter et se soigner, devenir plus acteur de leur santé. (p.47).