



Carnet de santé numérique : Résultats combinés des enquêtes patients et professionnels de santé puis présentation des étapes à venir

Réunion MHEMO – 4 Juin 2019

V. CHAMOULARD, N. GIRAUD et S. RINGENBACH

Rappel

MHEMO

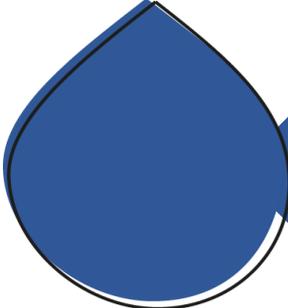
Collège des
Praticiens et
des Usagers

ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES

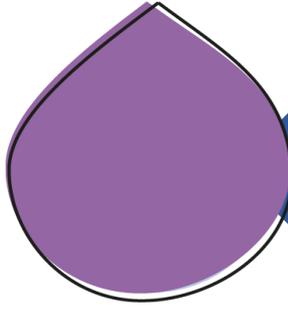
Groupe de
travail
« Innovation »

THE3P

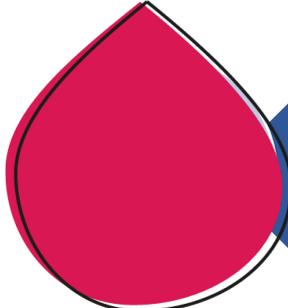
CoMETH, CRMW,
Fidel'hém, GRIKH,
Permedes, Pôle de
ressources ile-de-
France en ETP,
Plaquettes



Actualiser le carnet papier et
développer une version électronique

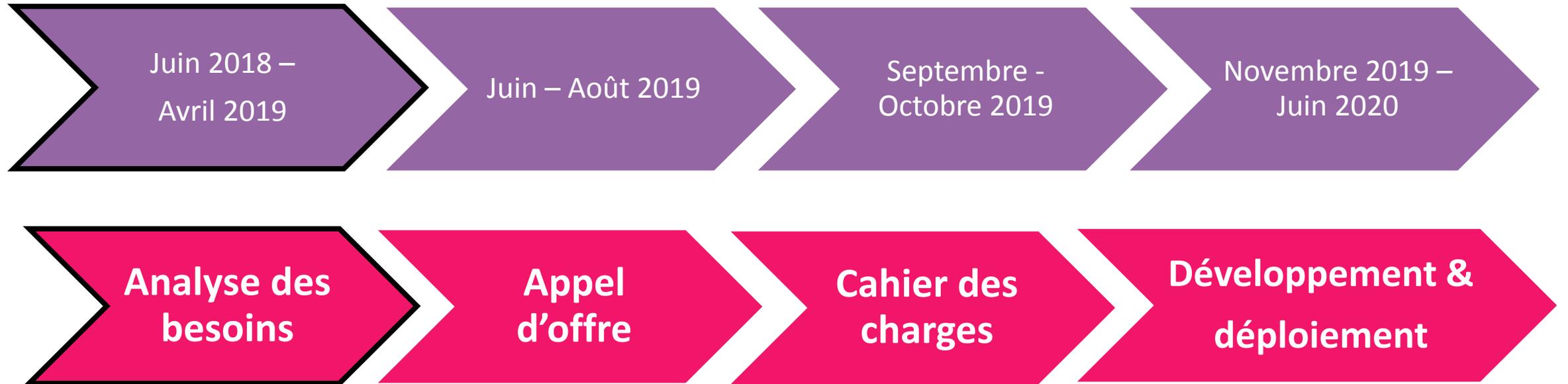


Proposer des outils adaptés aux
besoins du patient et connectés avec
son environnement de soin



Des outils communs à tous les
patients atteints de maladies
hémorragiques constitutionnelles

Planning prévisionnel



- ✓ **Etude patients et aidants**
- ✓ **Etude professionnels de santé**
 - ✓ *Étapes réalisées*

Analyse des besoins des patients/aidants et des professionnels de santé

Objectif: Connaitre l'usage du carnet par les patients/aidants et les professionnels de santé.
Cibler leurs besoins et attentes pour le futur outil numérique.



- ✓ Patients atteint de MHC et leurs Aidants naturels (PA MHC)
- ✓ Professionnels de Santé (PdS)



Remplissage questionnaire: description de l'usage, perception, attentes



1- Etude pilote
(n=20 pour PA MHC et n=19 pour PdS)
2- Optimisation
3- Etude nationale
(n=403 pour PA MHC et n=146 soit 55% pour PdS sur 42centres)



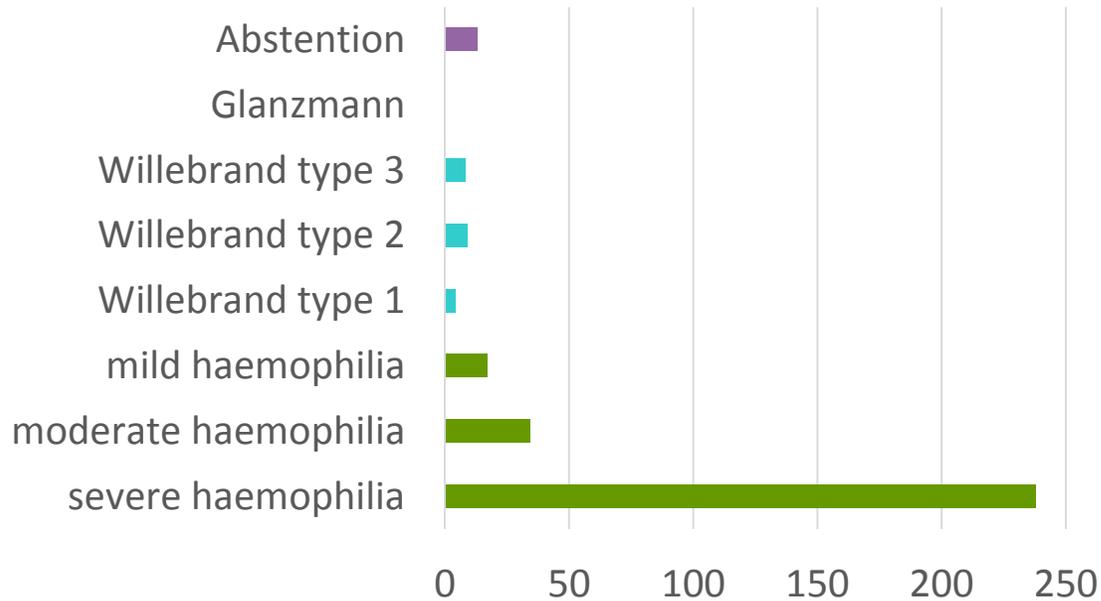
Intégration des données et analyse statistique

Questionnaires PAPIER	Questionnaires INTERNET
PA MHC : Diffusés via les CRC MHC et CT MHC; 19 centres participants; 178 questionnaires complétés PdS: 18 questionnaires complétés	PA MHC : Diffusés via sites MHEMO et AFH ; 225 questionnaires complétés PdS: Diffusés via site MHEMO et mailing personnel ; 128 questionnaires complétés (115 sur ordinateur, 1 sur smartphone et 1 sur tablette)

Typologie des répondants

PA MHC

PARTICIPANTS	323
Patient	208
Parent	114
Conjoint	1



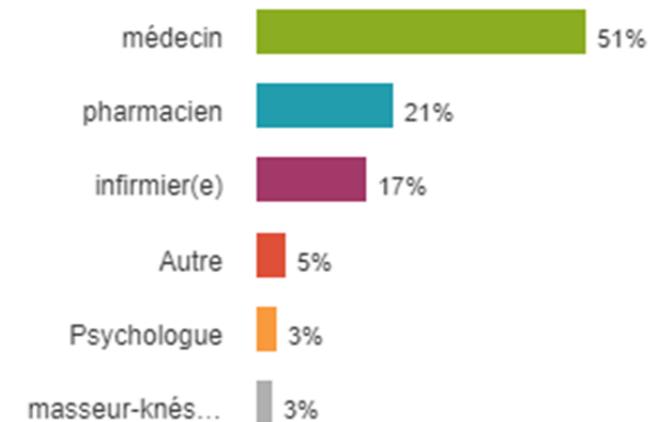
	severe haemophilia	moderate haemophilia	mild haemophilia	Willebrand type 1	Willebrand type 2	Willebrand type 3	Glanzmann	Abstention
Série1	238	34	17	4	9	8	0	13

PdS

CENTRES PARTICIPANT	48
CRMR	9
CRC-MHC	26
CT-MHC	5
Autres	6

Autres: Consultations d'hémostases, CH, CHG ...

	N
médecin	74
pharmacien	31
infirmier(e)	25
Autre	7
Psychologue	5
masseur-knésithérapeute	4
TOTAL	146



Utilisation des outils numériques PA / PdS

PA MHC

83% considèrent être à l'aise avec les nouvelles technologies

Utilisation pour la santé :

- ✓ Ordinateur : 30 %
- ✓ Smartphone : 28 %
- ✓ Tablette : 5 %

souhaiteraient avoir accès au carnet sur (plusieurs réponses possible)

- ✓ Smartphone : 69 %
- ✓ Ordinateur : 44 %
- ✓ Tablette : 20 %



PdS

Utilisation à titre personnel

- ✓ Ordinateur : **93%**
- ✓ Smartphone : 91 %

Utilisation professionnelle

- ✓ Ordinateur : **98%**
- ✓ Smartphone : 33 %
- ✓ Tablette : 5 %

souhaiteraient consulter le carnet de préférence sur : (1 seule réponse possible)

- ✓ Ordinateur : **77%**
- ✓ Smartphone : 16 %
- ✓ Tablette : 7 %

Rappel sur les usages du carnet papier par les patients



90% déclarent utiliser le carnet



84% considèrent avoir toutes les informations nécessaires au bon usage du carnet



87% répertorient leurs injections immédiatement après



84% n'oublent jamais ou rarement de répertorier une injection

Rappel de l'impact potentiel de l'outil numérique sur les données reportées par les patients

■ Favourable ■ Neutral ■ Defavourable ■ Abstention

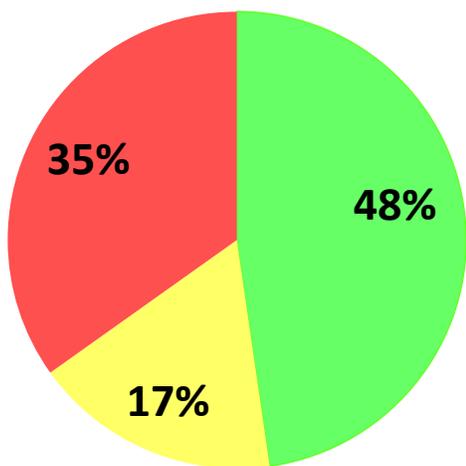


Fig 1: Utilisation préférentielle du E-diary

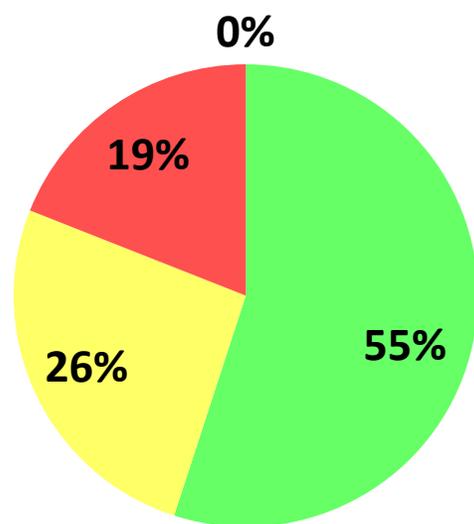


Fig 2: E-diary pourrait améliorer la qualité des données

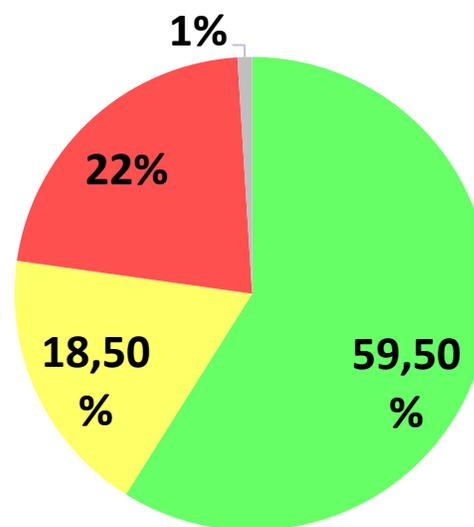


Fig 3: E-diary pourrait faciliter l'enregistrement des données

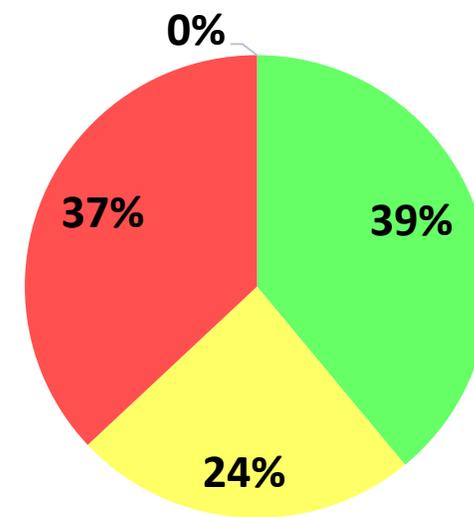


Fig 4: E-diary pourrait réduire le nombre d'oublis

Consultation du carnet par les professionnels de santé

PA MHC



81% des patients apportent toujours leur carnet en consultation



Médecins
à 86%



Infirmiers
à 51%



Pharmaciens
à 4%



PdS



72 % des médecins, infirmières et pharmaciens consultent le carnet systématiquement ou souvent



Médecins

Systematiquement à 70 %
Souvent à 17 %



Infirmiers

Systematiquement à 71 %
Souvent à 29 %



Pharmaciens

Souvent à 14 %
Rarement à 38 % et jamais à 48%

Réponse « rare » ou « jamais » : exemples de commentaires

Profession	Commentaires
Médecin	Je ne vois que des hémophilies mineures , maladie de Willebrand et pathologies plaquettaires) qui n'ont en général pas de carnet
	Consultation du dossier informatique uniquement.
Pharmacien	Nous ne le demandons pas, car nous ne faisons pas d'évaluation d'observance aussi approfondie, nous nous fions simplement au rythme des dispensations en regard de la prescription pour évaluer l'adhésion, les patients ne l'apportent jamais lorsqu'ils vont à la Pharmacie (ne viennent pas de chez eux et n'ont pas leur carnet sur eux en permanence)
	C'est le rôle du médecin hématologue et de l'infirmier référent.
	Le suivi d'observance est réalisé par le médecin
	Je n'ai pas connaissance de ce carnet de santé papier
Psychologue	Ne me concerne pas



Typologie des données reportées/consultées



Information	Reportée par le Patient « souvent ou toujours »	Serait consultée par le PdS dans l'outil numérique « plutôt d'accord ou tout à fait d'accord »
Moment de l'injection (PA)/ Historique des injections sur une période (PdS)	90,3 %	93 % (99% médecins)
Moment du saignement (PA)/ Historique des saignements sur une période (PdS)	55,5 %	95 % (100% médecins)
Motif de l'injection (PA)/ Localisation saignement (a), type d'accident (b) et circonstance des saignements (c) (PdS)	86,%	(a) 90% (96 % médecins) (b) 92% (98 % médecins) (c) 89% (96 % médecins)
Traçabilité : numéro de lot	96, 6 % (82,3% tout à fait d'accord ou plutôt d'accord pour un scan n° lot)	75 % (69% médecins; 93 % infirmiers et 90 % pharmaciens) (Psy + kinés « non concernés »)

Calculs automatiques /PdS



« *plutôt d'accord* » ou « *tout à fait d'accord* »

Calcul automatique sur une période sur « futur outil numérique »


Tous les PdS


Médecin


Infirmier


Pharmacien

Nombre d'accidents hémorragiques totaux	86 %	92 %	92 %	78 %
Nombre d'accidents hémorragiques par articulation	81 %	84 %	92 %	68 %
Accidents traités ou non traités	85 %	89 %	88 %	78 %
Nombre d'injections totales et unités injectées par médicament	88 %	96 %	80%	97 %
Nombre d'injections supplémentaires ou en moins par rapport à la prophylaxie	86 %	88 %	96 %	93 %
Nombre de jours de traitement (JCPA : journées cumulées de présence de l'antigène)	84 %	88 %	92 %	88 %
Indicateur d'adhésion au traitement, par exemple un ratio médicament délivré sur médicament consommé	67%	69 %	60 %	80 %

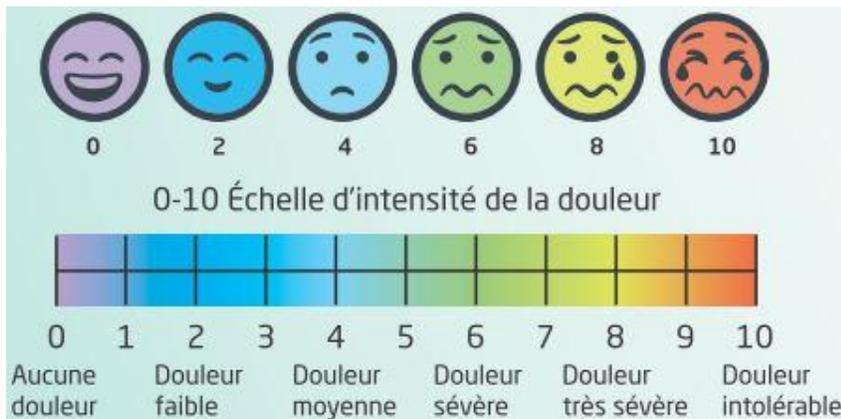
Prise en charge de la douleur



PA MHC

« Assez d'accord ou tout à fait d'accord »

- ✓ Quantification de la douleur à 68 %
- ✓ Enregistrement de la prise de médicaments antalgiques à 69 %



Médecins



Infirmiers



Pharmaciens

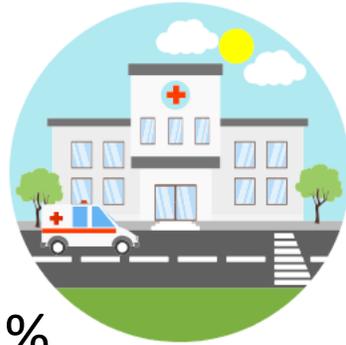


Psychologues

PdS

« Plutôt d'accord ou tout à fait d'accord »

- ✓ Douleur aiguë à 79 %
- ✓ Douleur chronique à 81%
- ✓ Douleur aiguë à 88 %
- ✓ Douleur chronique à 84%
- ✓ Douleur aiguë à 71 %
- ✓ Douleur chronique à 71%
- ✓ Douleur aiguë et chronique à 100 %
« tout à fait d'accord »



Focus fonctionnalités de l'outil numérique



PA –MHC

TOP 8 des fonctionnalités utiles

PdS



Demande de renouvellement d'ordonnance

1

Nom de la pathologie, sévérité

Alerte en cas d'événements anormaux/Appel d'urgence

2

Traitement(s) prescrit(s) (nom du produit, unités/kg, fréquence)

Informations concernant l'injection (médicament, dose, concentration, date, lieu injection, motif)

3

Calcul automatique du nombre de jours de traitement ou JCPA sur une période

Partage de vos données avec l'équipe soignante

4

Calcul automatique du nombre d'accidents hémorragiques traités ou non traités sur une période

Géolocalisation des centres autour de vous

5

Calcul automatique du nombre d'accidents hémorragiques par articulation sur une période

Prise de rendez-vous

6

Calcul automatique du nombre d'injections totales sur une période

Scan du code-barre/data matrix pour le numéro de lot

7

Calcul automatique du nombre d'injections en + ou en - versus traitement de fond sur une période

Sélection de la zone de saignement sur un schéma du corps

8

Information sur une hospitalisation

Réponse : « *tout à fait d'accord* » et « *assez d'accord* »

Réunion MHEMO - 4 juin 2019

Partage des données



PA MHC

	PDTD	PVD	Total (Neutre ; AD et TDF)
FranceCoag	4 %	3 %	93 %
DPI/Centres	5 %	3 %	92 %
Ind. pharmaceutique	19 %	14 %	67 %
AFH *	5 %	4 %	91%

PDTD « *pas du tout d'accord* » - PVD « *pas vraiment d'accord* » - AD: « *assez d'accord* » - TDF : « *tout a fait d'accord* »

* 162 répondants sur 389 ont laissé la case vide

Commentaires PA MHC:

- 😊 Avoir une interface avec FranceCoag
- 😞 Veiller à assurer la sécurité des données pour préserver la confidentialité et le maintien de l'anonymat, particulièrement dans le partage.



PdS

Rang	Ts PdS	Médecin	Infirmier	Pharmacien
DPI	1	1	2 et 3	1
DMP	2	2	4	2
FranceCoag	3	3	1	3
NHEMO	4	4	*	3
Autre**	5	5	5	5

* Le classement infirmier ne permet pas de positionner NHEMO

**Autres : BaMaRa, BNDMR (déversement du set de données), Dossier pharmaceutique, EUHASS, CRMW

Commentaires :

- 😞 Prévoir une système d'importation de données dans FC et NHEMO intégrant un audit de validation des données



Convergences - Divergences PA/PdS



Convergences



« Plutôt d'accord » ou « tout à fait d'accord »



PA –MHC

PdS

Education du patient / Vie quotidienne : Accès à des ressources d'information, conseils, numéros des centres, site web)	75 %	74 %
Contact ou appel en cas d'urgence	81 %	93 % *
Envoi de photo	45 %	40%

* Pendant les heures ouvrées du travail de préférence par téléphone / mail (89 % /58 %)

Divergences

PA –MHC

PdS

Demande de renouvellement d'ordonnance	82 %	61 %
Alertes automatiques personnalisées	81 %	49 % (57 % médecins)
Comptabilisation des JCPA	54 %	88 %
	(considèrent que le carnet le permet)	(souhaitent une automatisation)
Historique sur une période : Saignements /Injections	64%	96 % / 93 %
Localisation de la zone de saignement	69 %	98 %

Conclusion des 2 états des lieux

Points importants pour les PA MHC et les PdS

PA –MHC

- 86 % reportent syst. informations injection/saignement (date et heure + n° de Lot)
- 82 % favorables au renouvellement d'ordonnance via le carnet
- 81 % favorables à des alertes en cas d'év. anormaux/Appel d'urgence
- 52 % utiliseraient préf. l'outil numérique

Commentaires :

- Ne pas remplacer totalement le carnet papier par l'outil numérique. Conserver le format papier +++
- Nécessité de prévoir un enregistrement des données hors connexion, consultable sur le dispositif
- Assurer la confidentialité et la sécurité des données
- Accès aux données patients via l'application par les services d'urgence

PdS

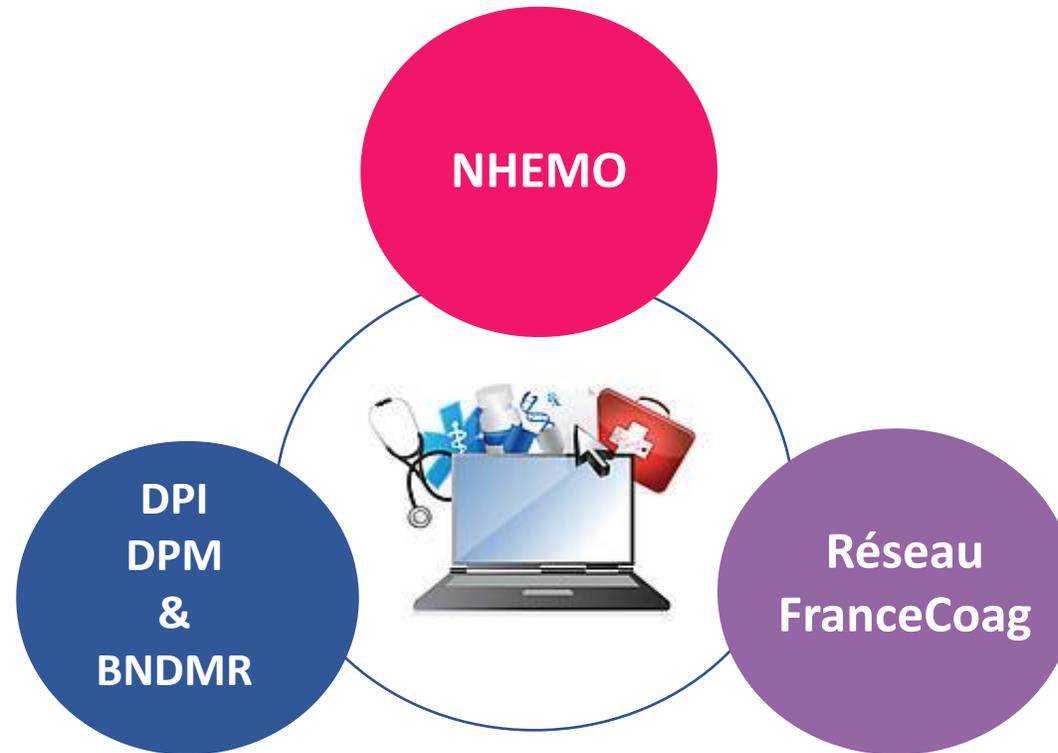
- 96 % souhaitent un report des informations injection et saignement (localisation , type, circonstance)
- 90 % souhaitent des calculs automatiques saignement/injection
- 90 % pharmacien : traçabilité n° lot
- 85 % souhaitent évaluation douleur (aigue/chronique)

Commentaires :

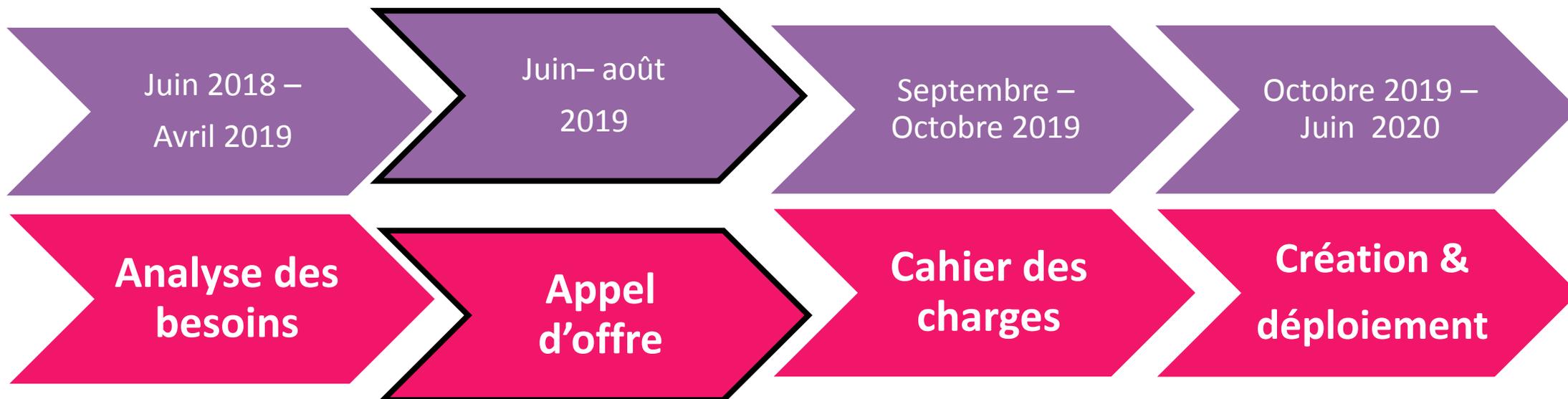
- Concevoir un outil adapté à toutes les MHC
- En cas d'urgence : privilégier le contact par téléphone +++ (responsabilité médicale)
- Importance de maintenir un contact et de voir le patient en consultation
- Importance de l'interconnexion avec d'autres bases

Objectif de l'outil numérique

Le carnet de suivi thérapeutique électronique dans son environnement



Planning prévisionnel



- ✓ Appel d'offre vers un prestataire ou un chef de projet afin de déterminer la structure juridique et réglementaire porteuse du projet
- ✓ Analyse des solutions techniques existantes

- ✓ Rédaction du cahier des charges en tenant compte :
 - des propositions juridiques et
 - de l'analyse des solutions techniques

- ✓ Création d'une V1 adaptée à toutes les MHC flexible et modulable

En conclusion, visualisation de la page d'accueil



du 1/01/2019 au 26/04/2019



Nom de la pathologie, sévérité

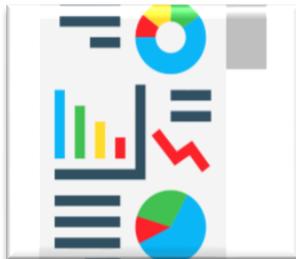
Trt prescrit(s) (nom du produit, unités/kg, fréquence)

Nb de jours de trt ou JCPA

nb d'acc. hémo. traités ou non traités

nb d'acc. hémo. par articulation

nb d'inj totales



Merci aux patients, aux familles et aux centres

AMIENS, ANGERS, ANNECY, BESANCON, BORDEAUX, BREST, CAEN, CHAMBERY, CLERMONT-FERRAND, DIJON, GRENOBLE , LE CHESNAY, LE MANS, LA REUNION-MAYOTTE, LILLE, LIMOGES, LYON, MARSEILLE, MONTMORENCY, MONTPELLIER, NANCY, NANTES, NICE, PARIS (Armand Trousseau, Cochin, Kremlin-Bicêtre, Lariboisière, Necker, Pompidou, Robert Debré), REIMS, RENNES, ROUEN, SAINT-ETIENNE, STRASBOURG, TOULOUSE, TOURS , FORT DE France

Merci également à :

Lola SEPOT BOUCHERIT « Etat des lieux /patients »

Géraldine FAYET « Etat des lieux /PdS »

