Projet « Numérique en USP »
Pouvoir communiquer, maîtriser et se distraire.

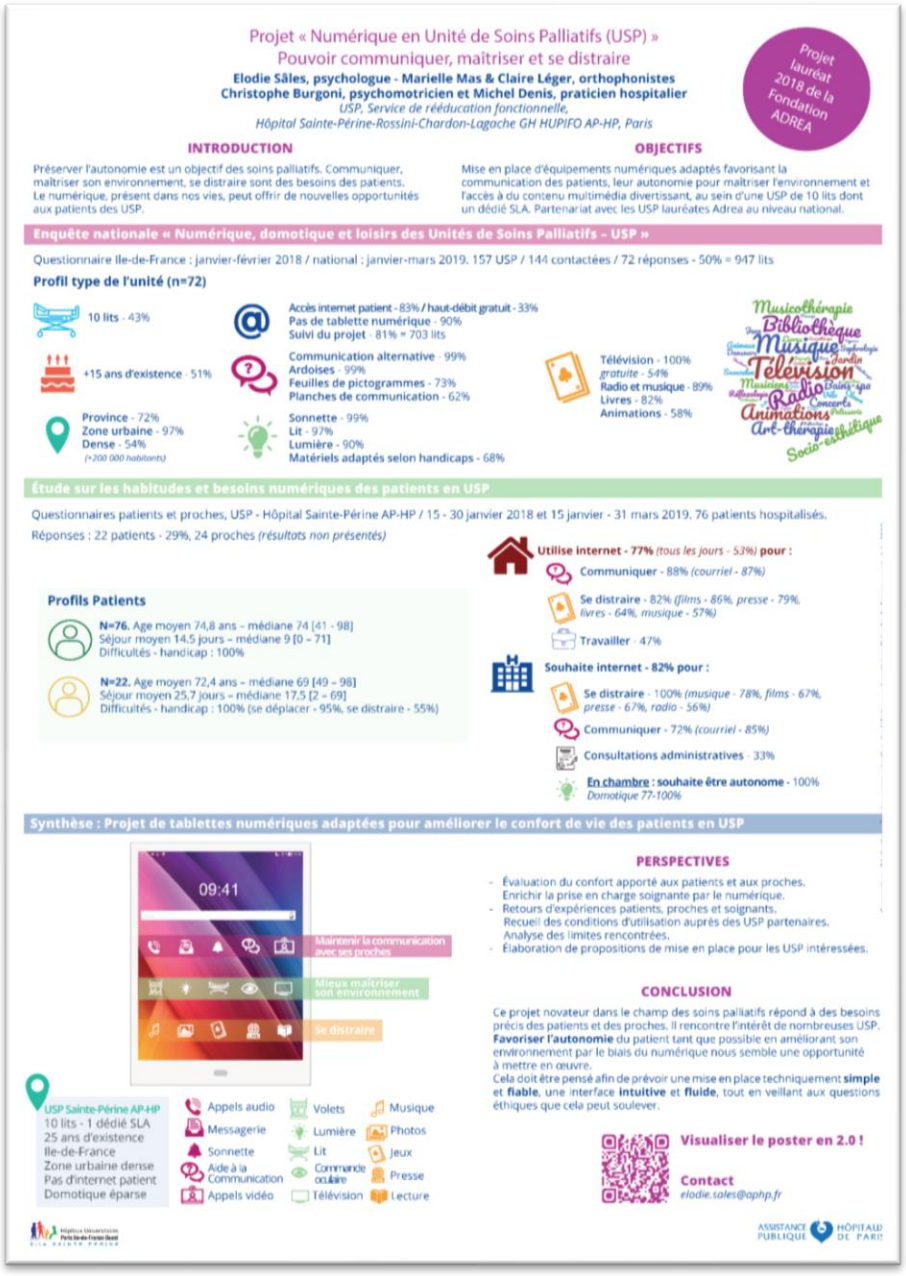
Elodie Sâles, psychologue ; Marielle Mas, Claire Léger, orthophonistes ; Christophe Burgoni, psychomotricien, Michel Denis, médecin

Unité de soins palliatifs, Service de rééducation fonctionnelle - Hôpital Sainte-Périne- Rossini-Chardon-Lagache APHP-HUPIFO, Paris

Projet lauréat 2018 de la Fondation ADREA.

Contact : elodie.sales@aphp.fr

Crédits : service Communication HUPIFO



Introduction :

Préserver l'autonomie est un objectif de la démarche de soins palliatifs. Communiquer, maîtriser son environnement, se distraire restent des besoins essentiels, même quand les conditions physiques ne le permettent plus. Le numérique est présent dans la (fin de) vie des patients et peut leur offrir de nouvelles opportunités en USP.

Objectifs

Optimiser le confort des patients d'USP en améliorant leur communication, leur contrôle de l'environnement et l'accès à des supports multimédias au sein d'une USP de 10 lits dont un dédié SLA.
Partenariat avec les USP lauréates ADREA 2018 au niveau national.

Méthodes et Résultats

Enquête auprès des Unités de Soins Palliatifs – USP

Cette enquête a pour objectif d'établir un état des lieux des USP sur le plan de l'accès au numérique pour les patients, mais aussi des possibilités de communications alternatives et des équipements domotiques. Les propositions de loisirs et d'activités proposées ont aussi été répertoriées.

Méthode :

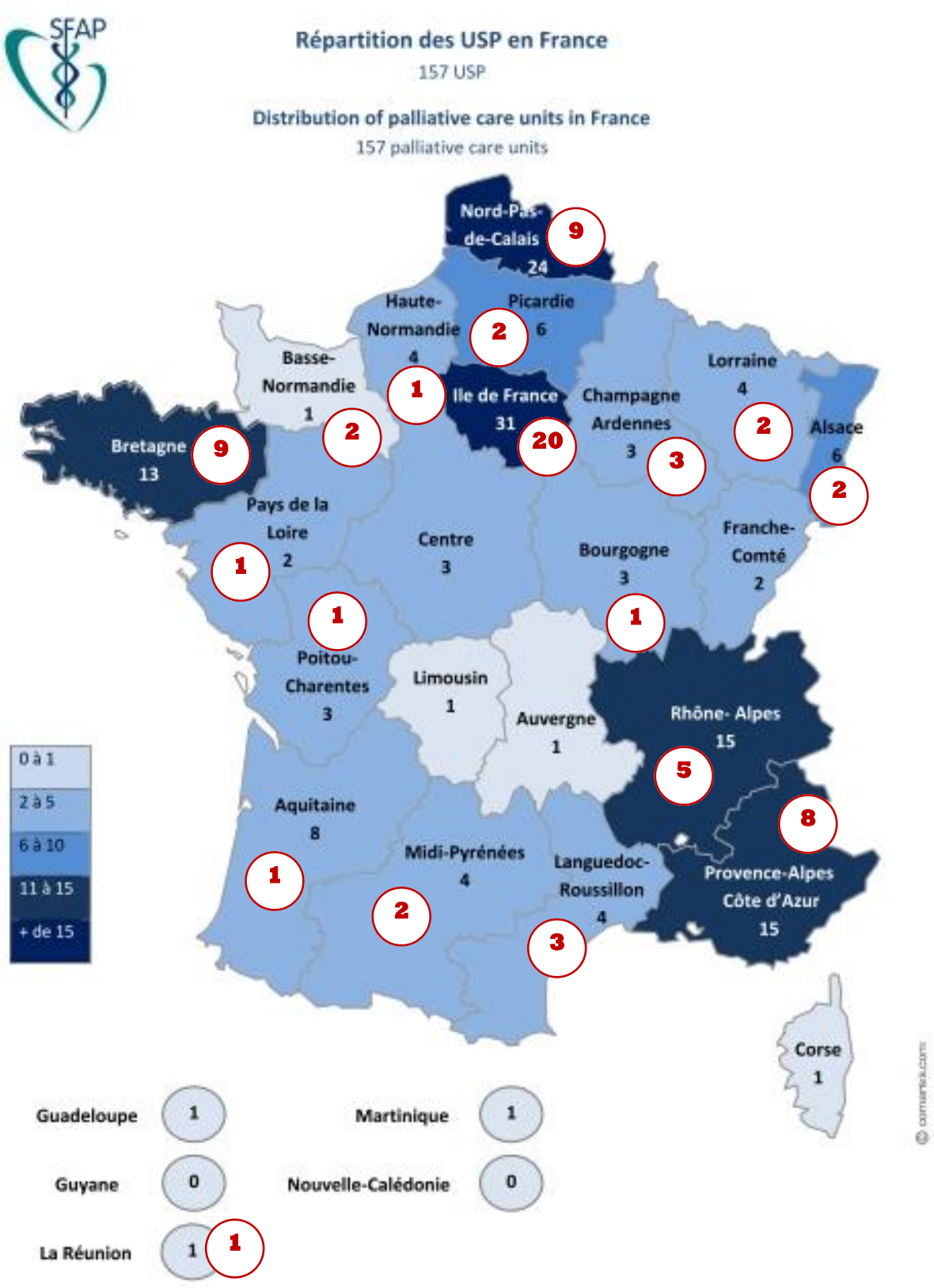
Questionnaires auprès des USP d'Ile de France (janvier février 2018)- nationales (janvier - mars 2019).

Contact par fax en 2018, courriel en janvier 2019, questionnaire papier lors de la 3ème journée des USP en février 2019, et relance par fax en mars 2019.

Sur les 157 USP nationales, nous avons pu en contacté 144 contactées.

72 réponses soit 947 lits (taux de réponse de 50%) n=72

Cartographie des réponses (pastilles rouges)



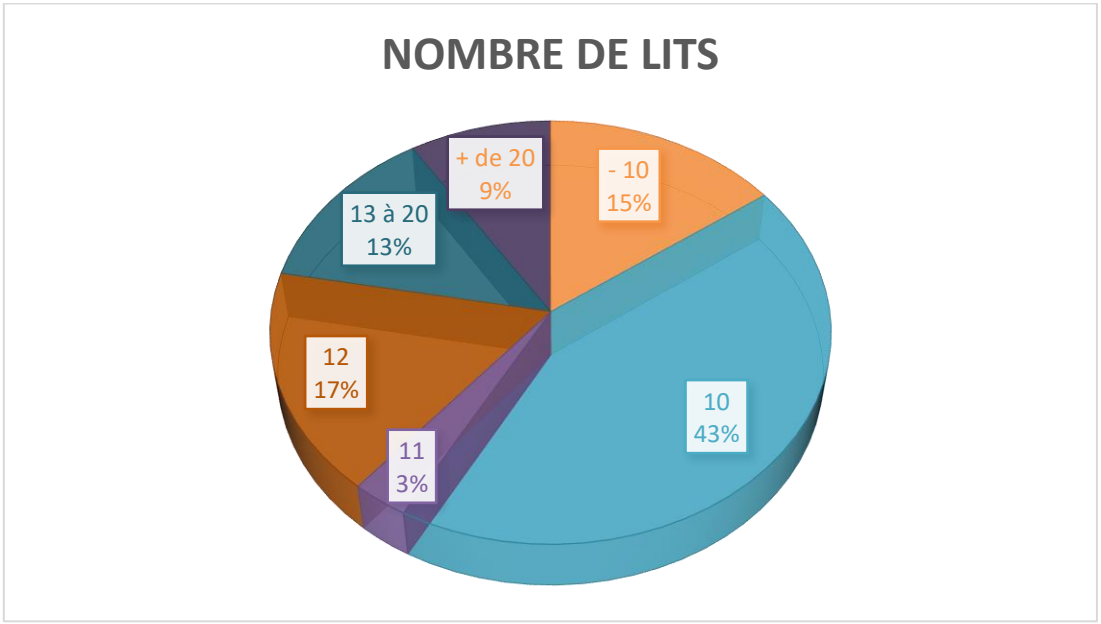
Recueil et traitement statistique des données (n=72)

Profil type de l'USP (N=72)

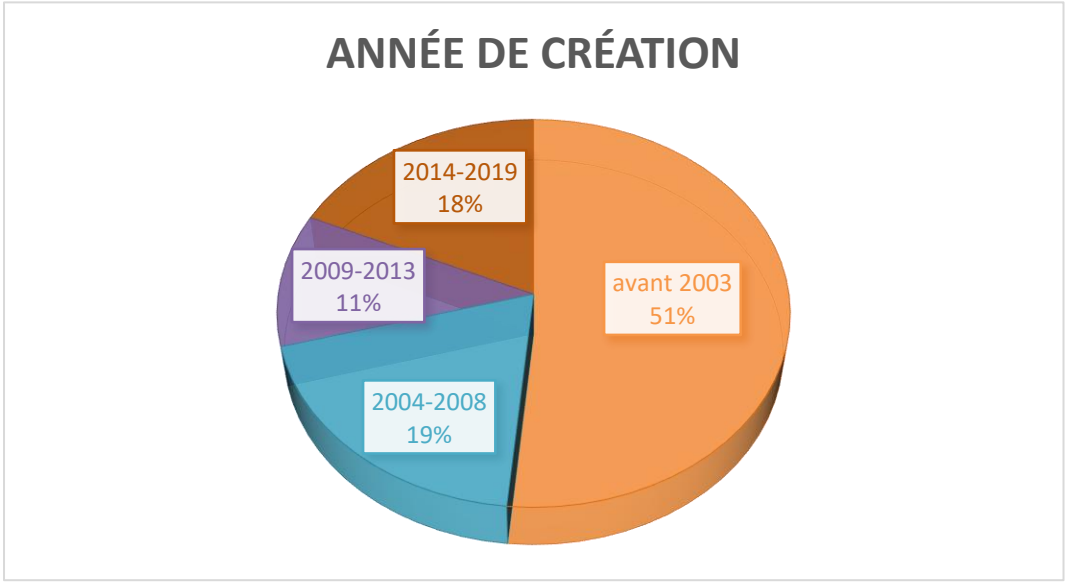
- **Caractéristiques et implantation**

43% 51% 72% 97%

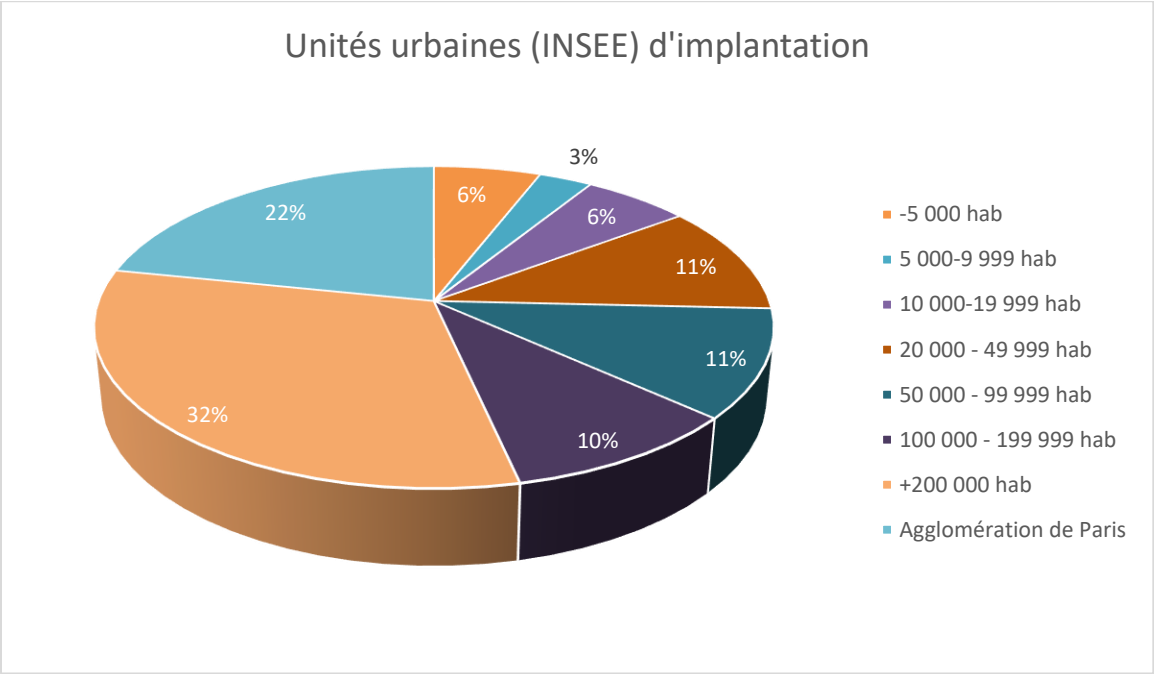
- 10 lits (43%)



- « ancienne » Plus de 15 ans d'existence (51%)



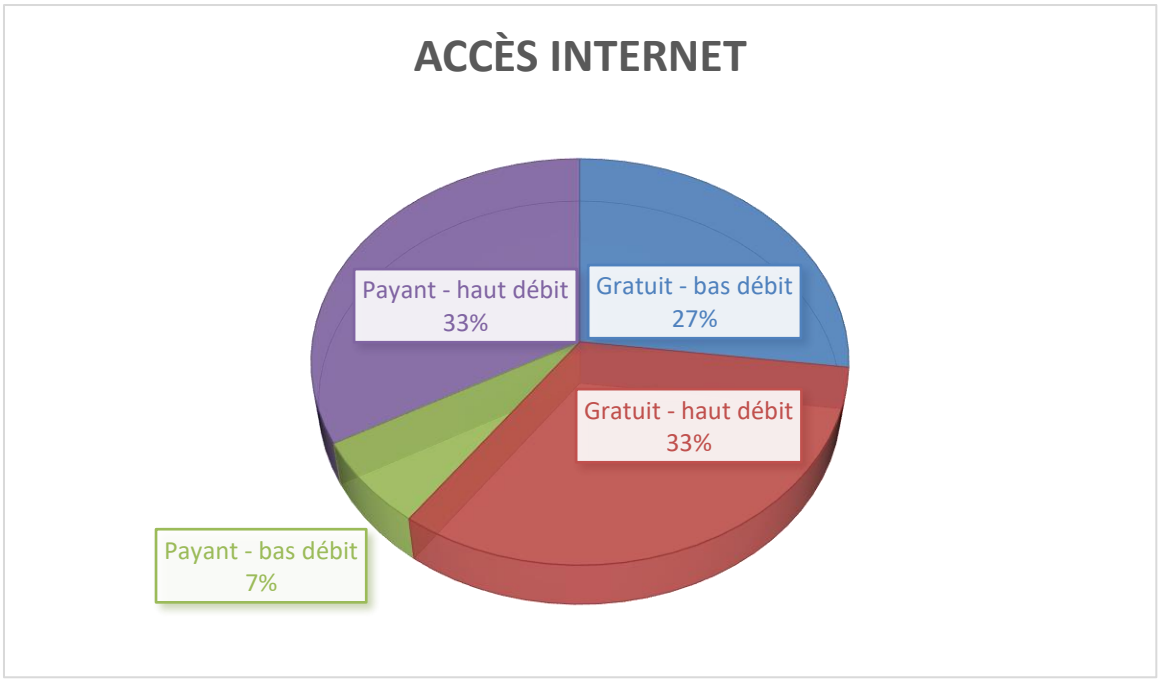
- Implantation géographique :
  - Province (72%)
  - urbaine (97%)
  - zone urbaine dense (de+ 200 000 habitants) 52%



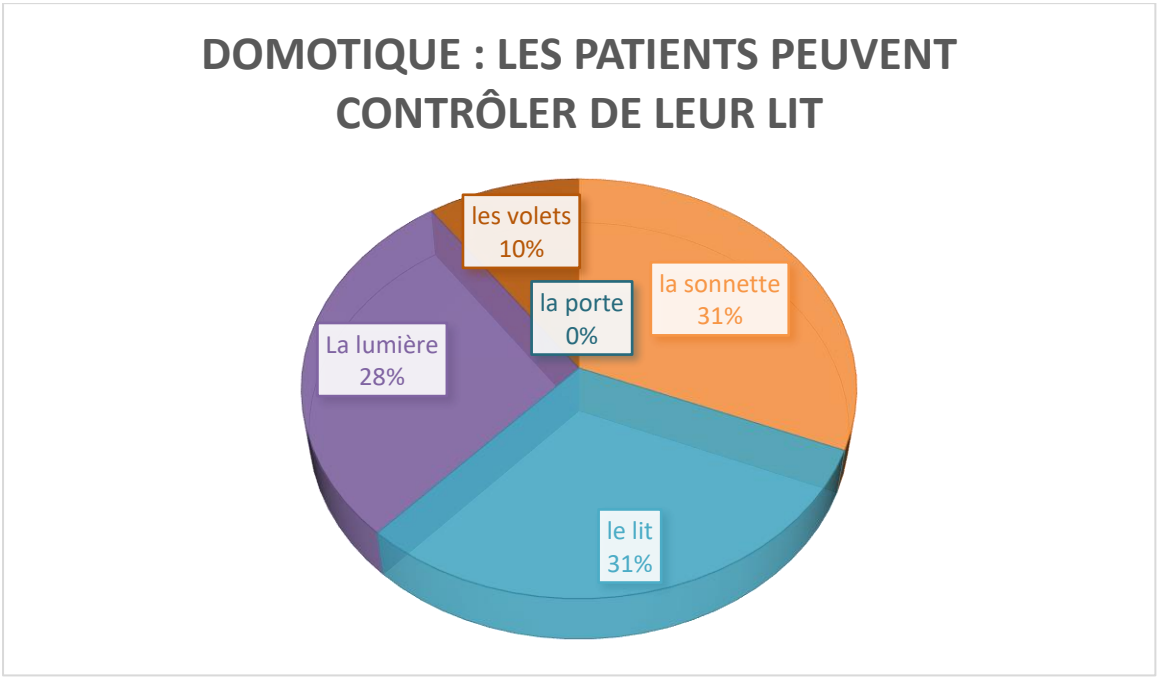
- **Equipement Numérique :**

89% 81% 83%

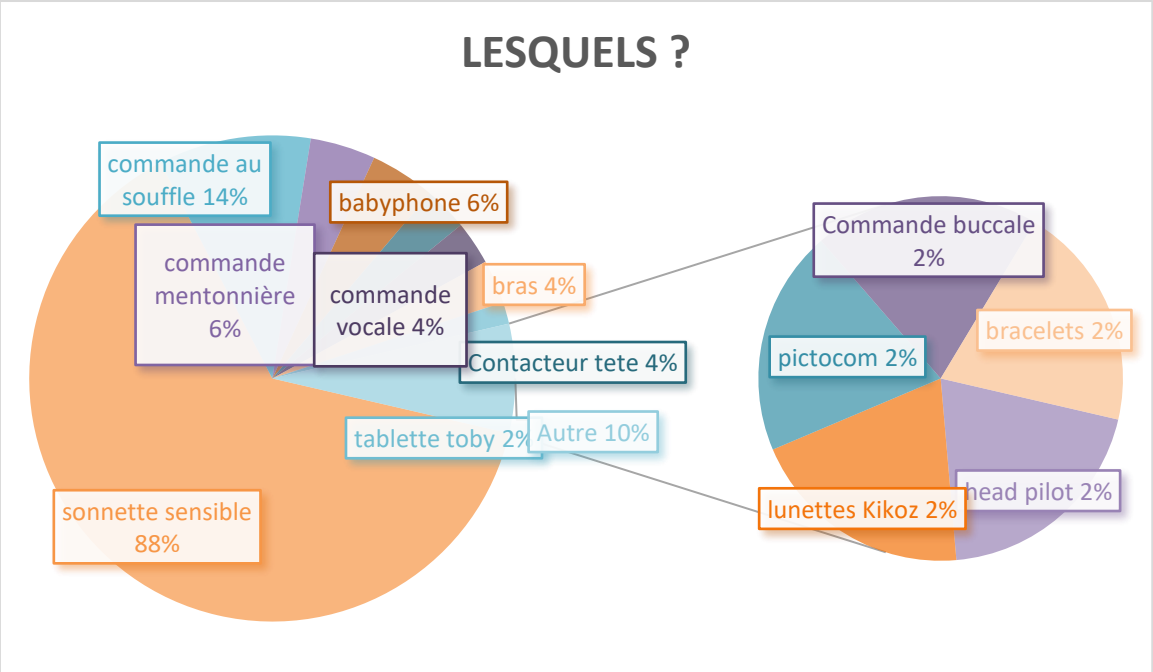
  - Pas de tablette numérique (89%)
  - "Suivi du projet " (81% soit 703 lits)
    81% des unités sont intéressées pour connaître les suites du projet.
    Cela représente 703 lits et 37% des USP sur le plan national.
  - Accès internet patient (83%) haut débit gratuit (31%)
    Gratuit 60%, haut débit 67%



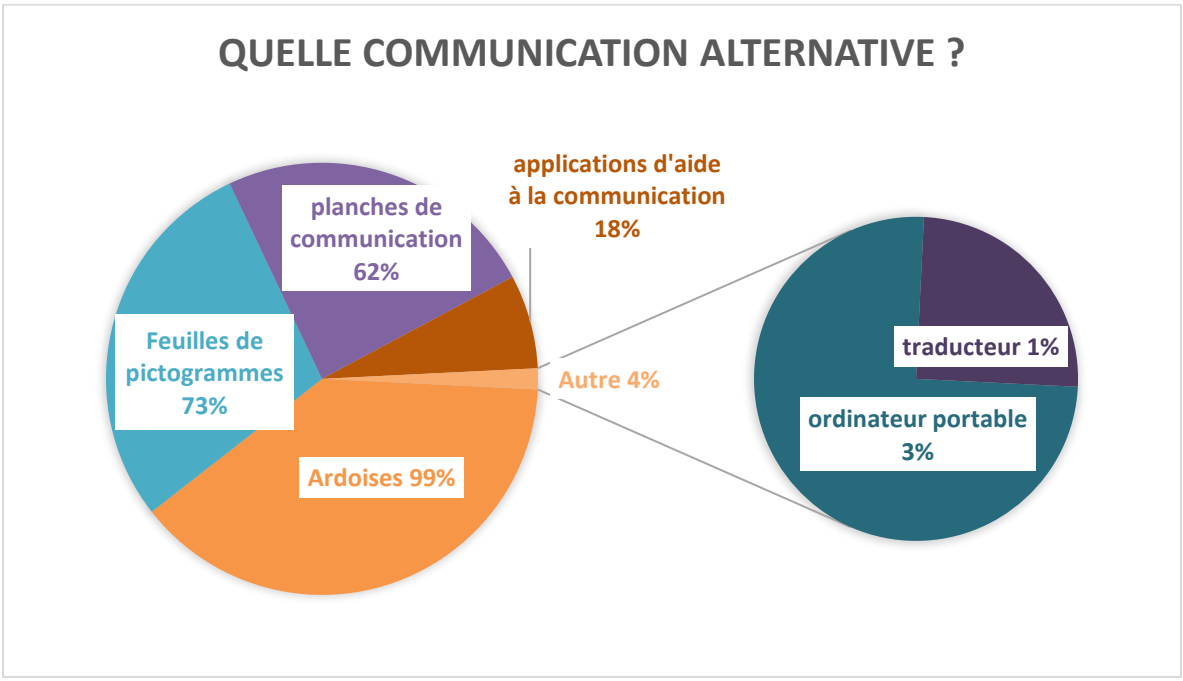
- **Domotique : les patients contrôlent de leur lit**
  - sonnette (99%)
  - lit (97%)
  - lumière (90%)



  - matériels adaptés selon handicaps (68%) sonnettes sensibles (88%)

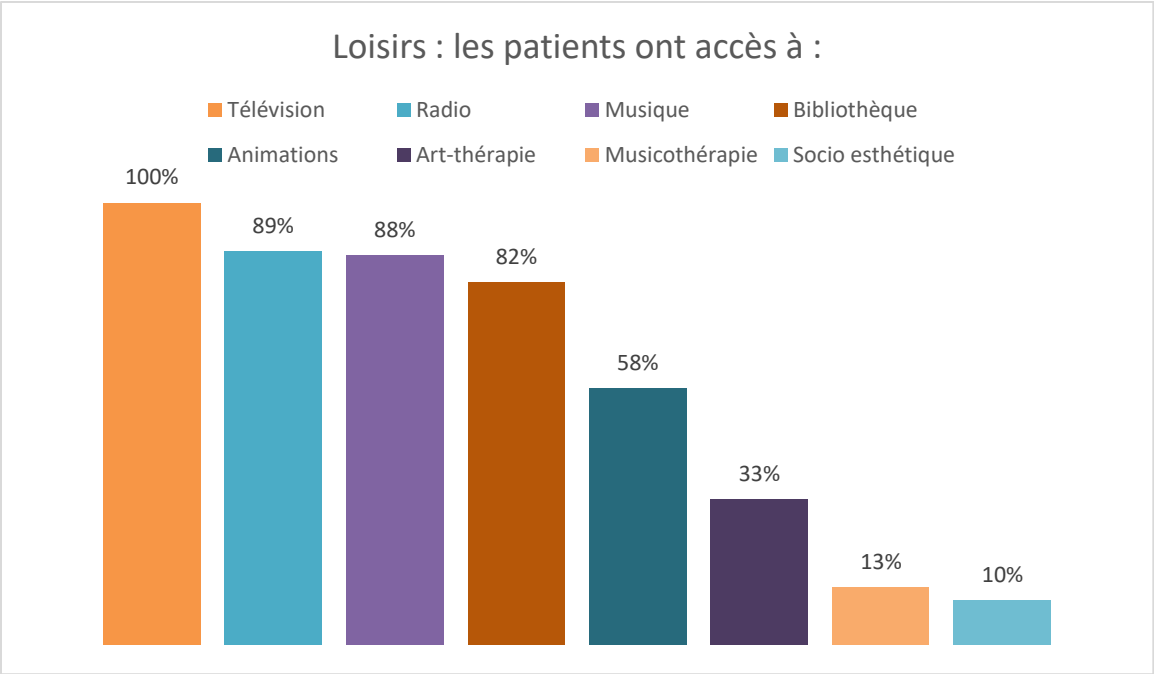


- **Communication alternative (99%)**
  - ardoises (97%)
  - feuilles de pictogrammes (72%)
  - planches de communication (57%)



- **Loisirs**
  - télévision (100%) - gratuite (54%)
  - radio et musique (89%)

- livres (82%)
- animations (59%)



Enquête auprès des patients et proches sur les Besoins numériques en USP :

Méthode :

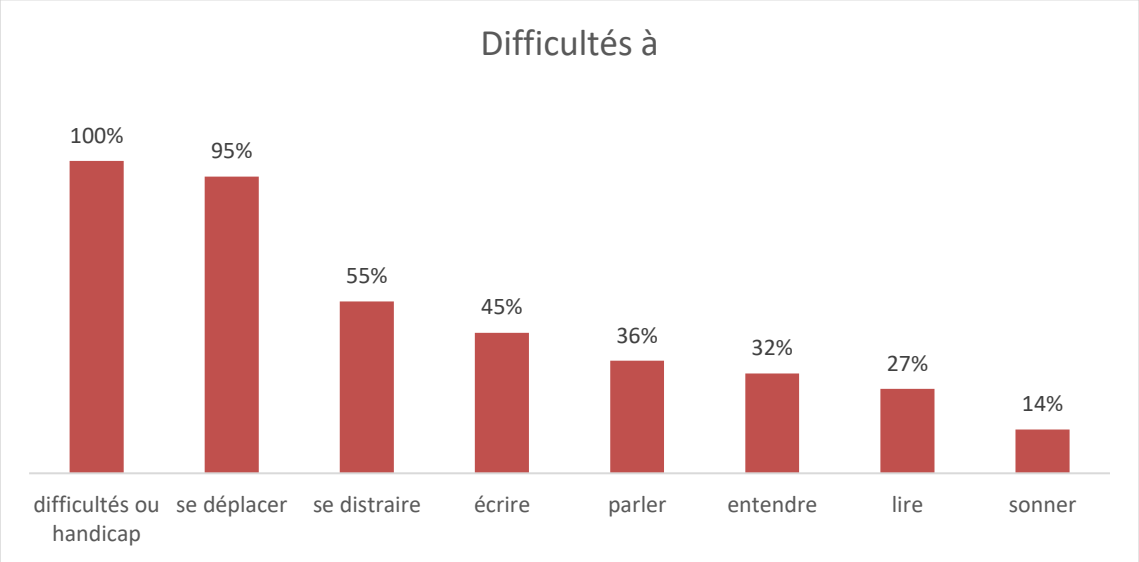
Questionnaires auprès des patients et des proches de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Sainte Périne du 15 au 30 janvier 2018 et du 15 janvier au 31 mars 2019.
Élaboration de questionnaires sur les habitudes d'utilisation du numérique à la maison, et les souhaits d'utilisation à l'hôpital, ainsi que le contrôle domotique.
Auto évaluation des difficultés et handicaps rencontrés par les patients.
Questionnaire "patient" présenté par un soignant à l'admission du patient dans les 48h en fonction de de l'état de santé du patient et du contexte palliatif.
Auto-questionnaire "proche" à disposition dans le salon des familles et les espaces d'accueil de l'unité.
76 patients hospitalisés, 22 réponses (29%) et 24 réponses de proches

Recueil et traitement statistique des données (n=22): Enquête Besoins des patients

- **Profils des patients**

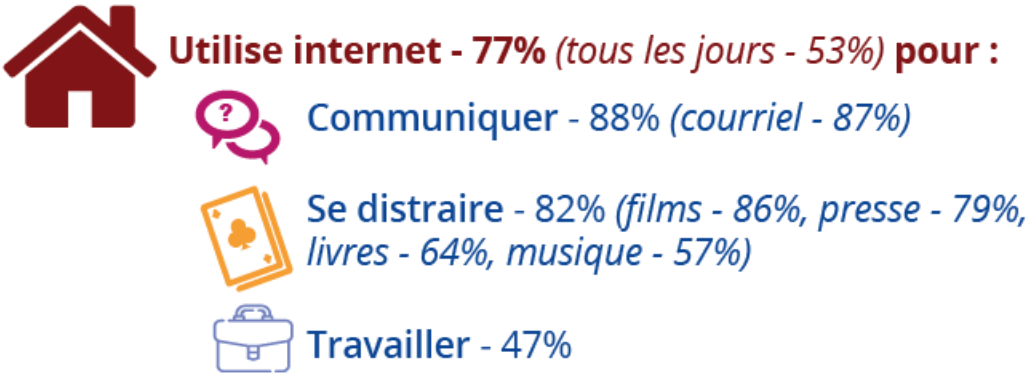
N=76. Age moyen 74,8 ans – médiane 74 [41 - 98]
Séjour moyen 14.5 jours – médiane 9 [0 – 71]
Difficultés - handicap : 100%

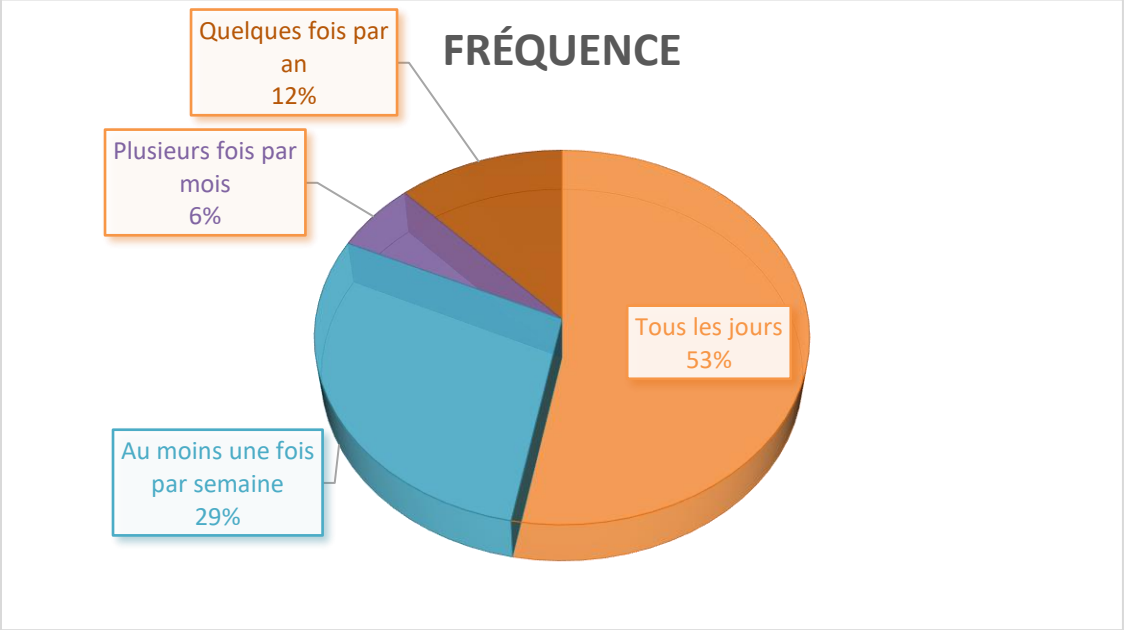
N=22. Age moyen 72,4 ans – médiane 69 [49 – 98]
Séjour moyen 25,7 jours – médiane 17,5 [2 – 69]
Difficultés - handicap : 100% (se déplacer - 95%, se distraire - 55%)

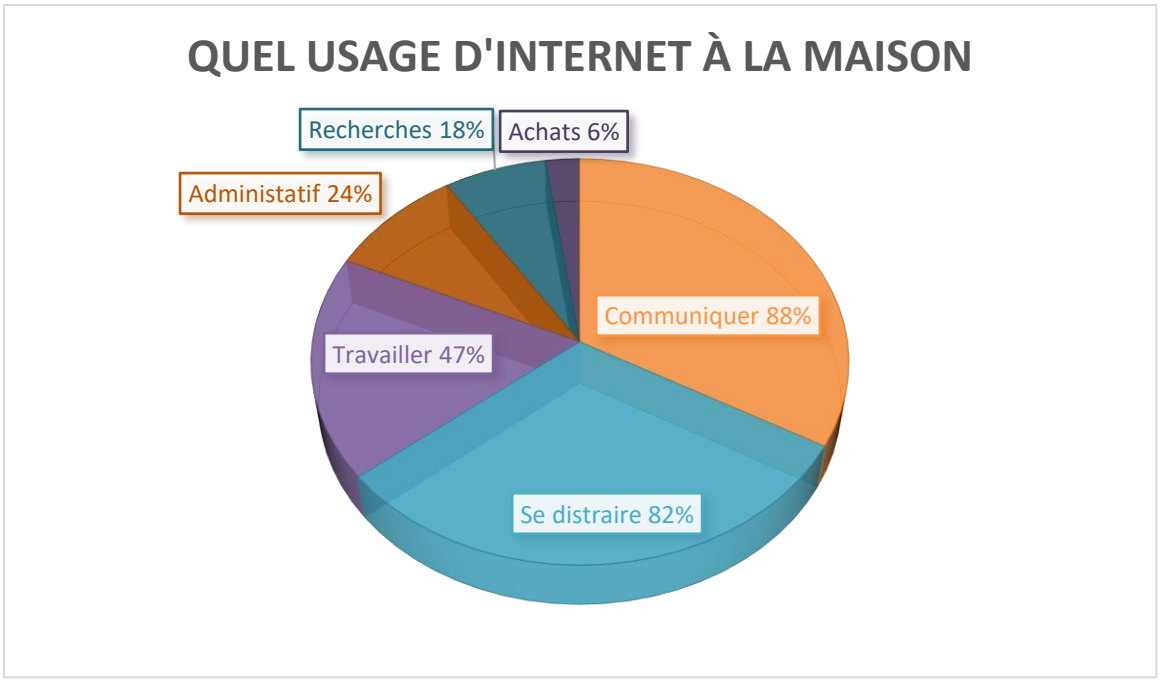


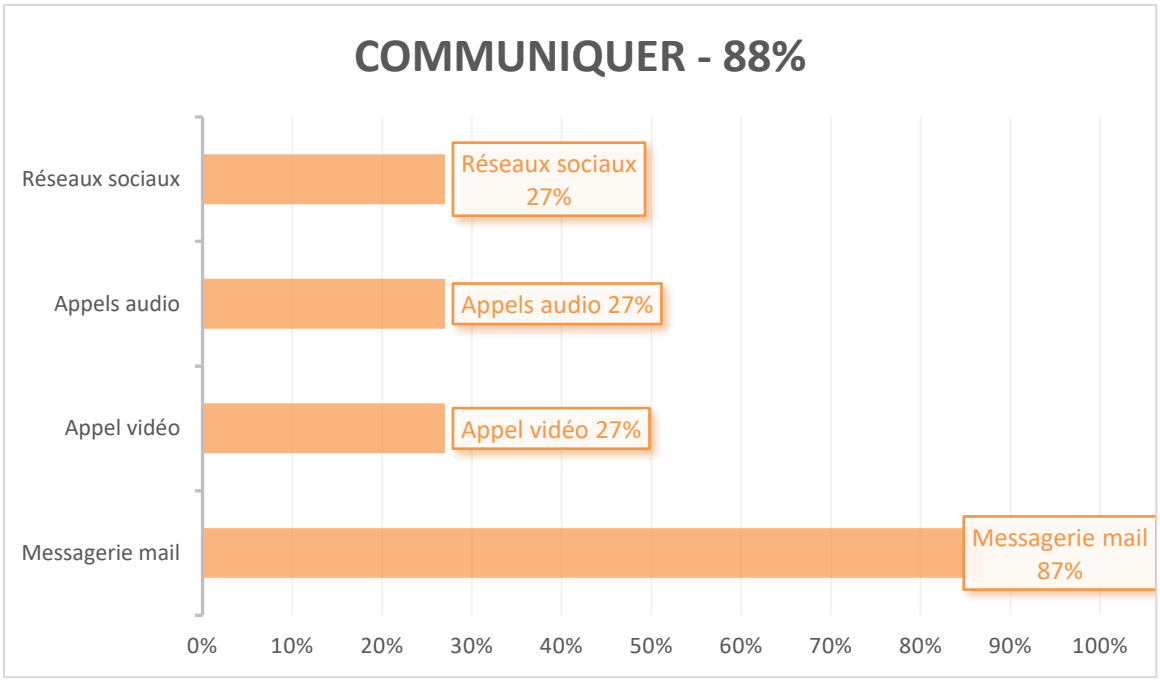
Il est à noter que 30% des patients hospitalisés avaient de la famille proche (enfants, fratrie) résidant à l'étranger. 4 d'entre eux venaient de l'étranger. Les problématiques de communication sont particulièrement importantes dans ce contexte

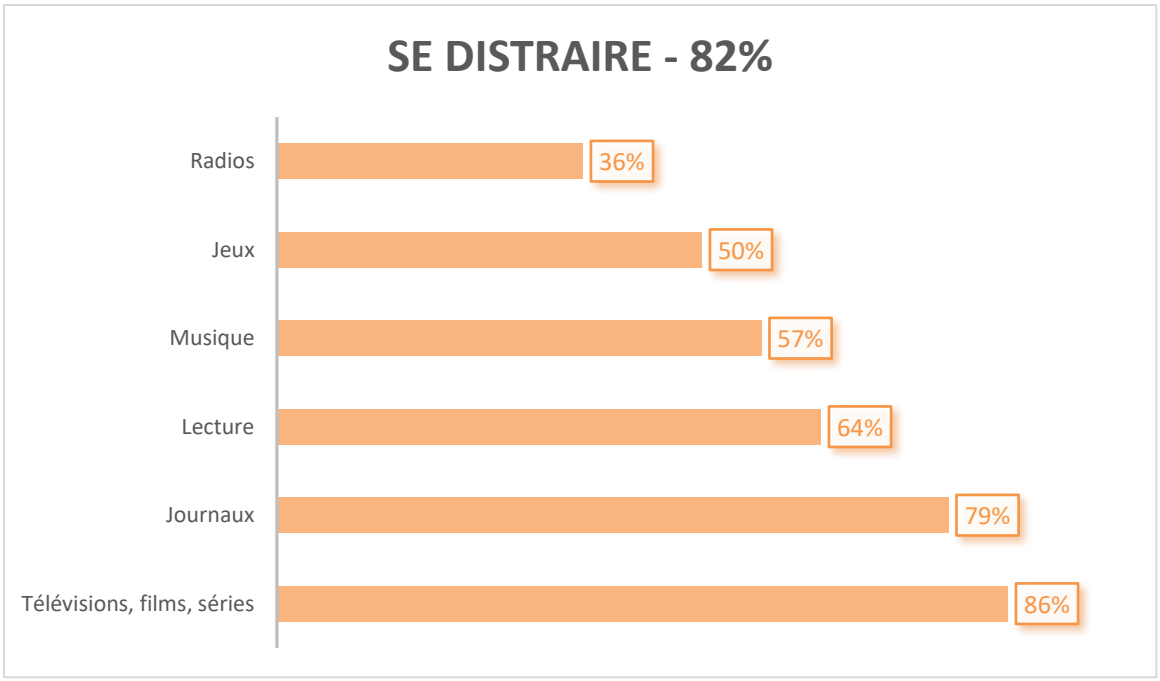
- **Usage d'Internet à la maison :**



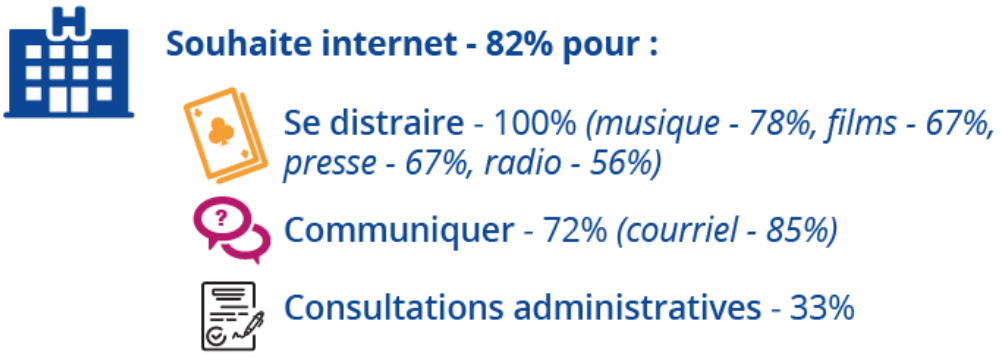


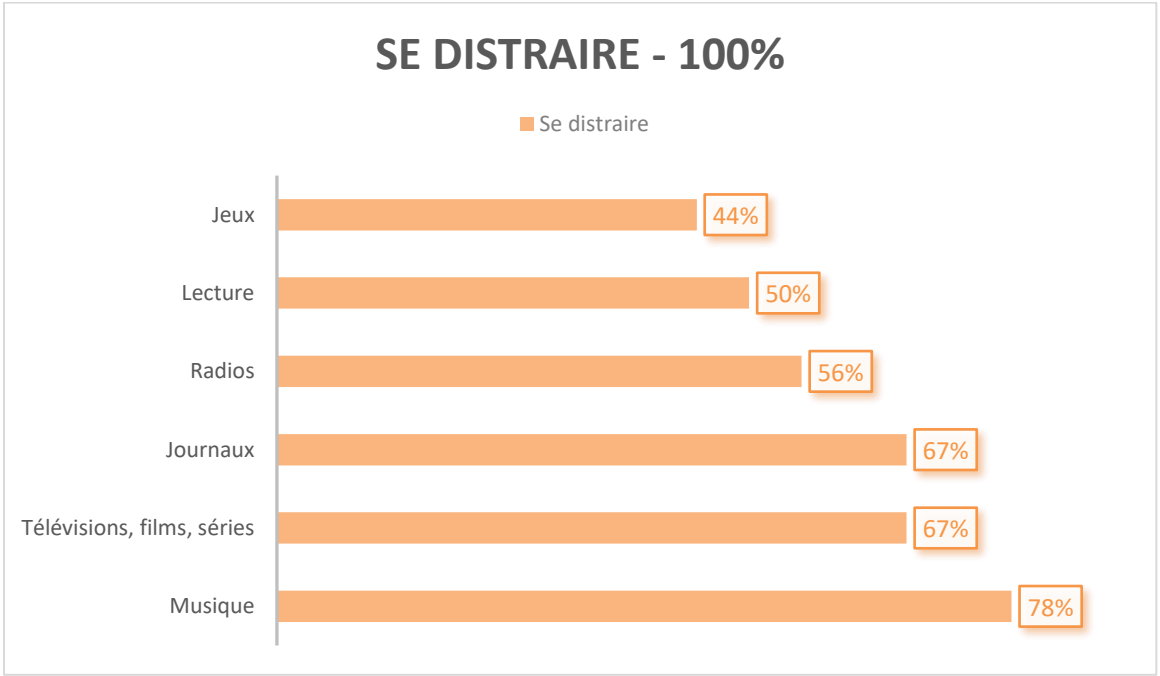

QUEL USAGE D'INTERNET À LA MAISON
Recherches 18%
Achats 6%
Administatif 24%
Communiquer 88%
Travailler 47%
Se distraire 82%

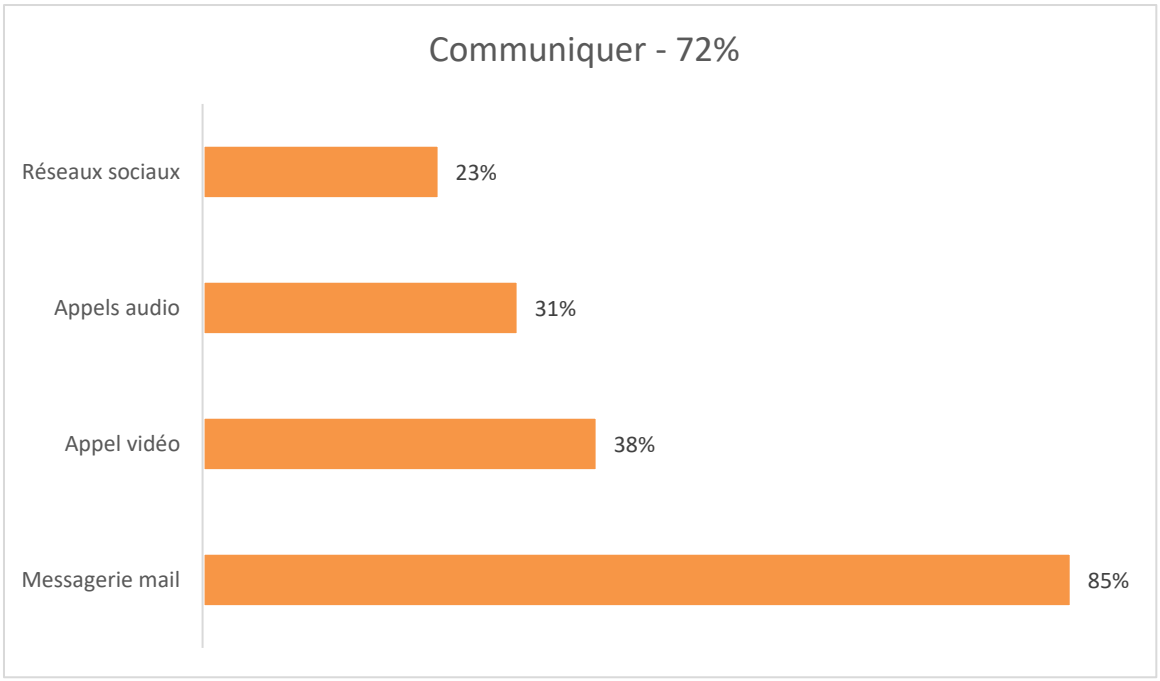

COMMUNIQUER - 88%
Réseaux sociaux
Réseaux sociaux 27%
Appels audio
Appels audio 27%
Appel vidéo
Appel vidéo 27%
Messagerie mail
Messagerie mail 87%
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%



- **A l'hôpital : souhaite internet (82%) pour**







Comparatif entre les habitudes numériques et les besoins exprimés pour l'hôpital

	77%	**88%**	87%	**82%**	57%	86%	79%	36%	64%	50%	**47%**
	82%	72%	85%	**100%**	78%	67%	67%	56%	50%	44%	**22%** 33%

Il est intéressant de constater que le profil correspond à ce qui est connu de l'usage des seniors. Ils sont nombreux à utiliser Internet notamment pour communiquer. Les réseaux sociaux ont une place importante. L'aspect ludique du numérique est toujours présent bien que souvent sous estimé par les concepteurs.

Utilisateurs réguliers / occasionnels

Les utilisateurs occasionnels ne souhaitent pas Internet à l'hôpital, mais il est intéressant de noter que 7% des non-utilisateurs d'internet souhaitent par contre en bénéficier lors de leur séjour. L'usage à l'hôpital est pour eux avant tout :

- se distraire (100%) en écoutant de la musique (75%) ou accéder à des films, de la lecture, des journaux ou des radios (50%)
- communiquer avec ses proches (25%) quel que soit le moyen.
- accéder à des informations administratives (25%)

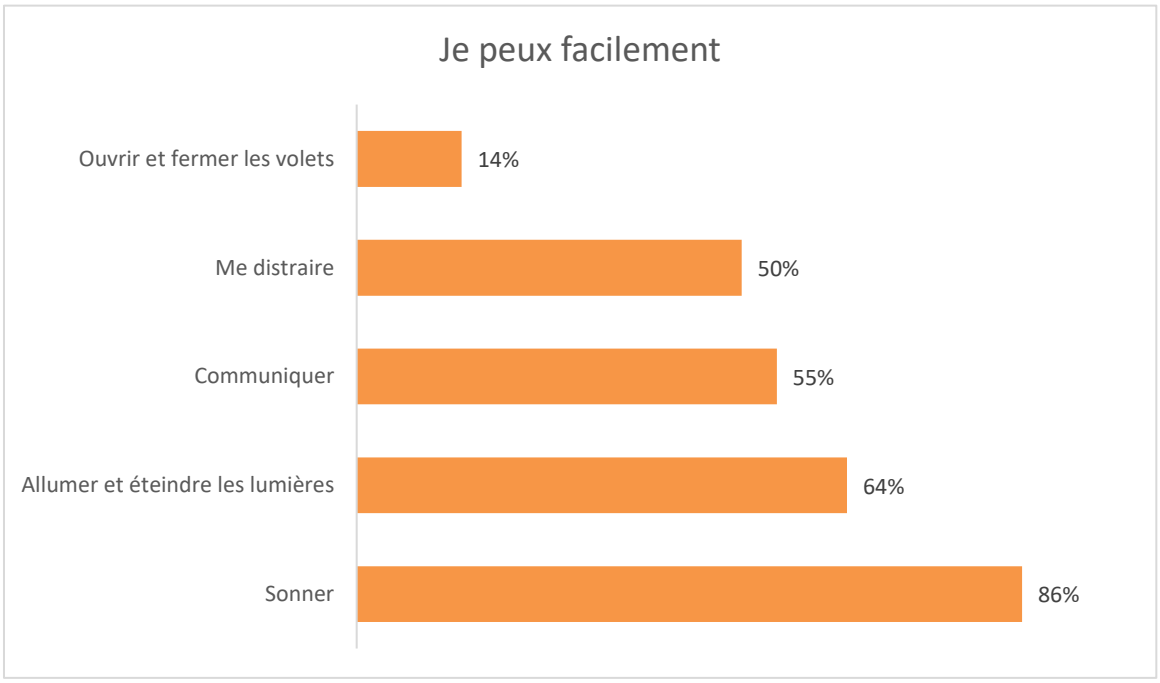
La nécessité d'une tablette connectée pour permettre la communication avec les proches mais surtout de se distraire est claire. Se distraire lors de cette hospitalisation où la maladie prend le dessus est alors primordial.

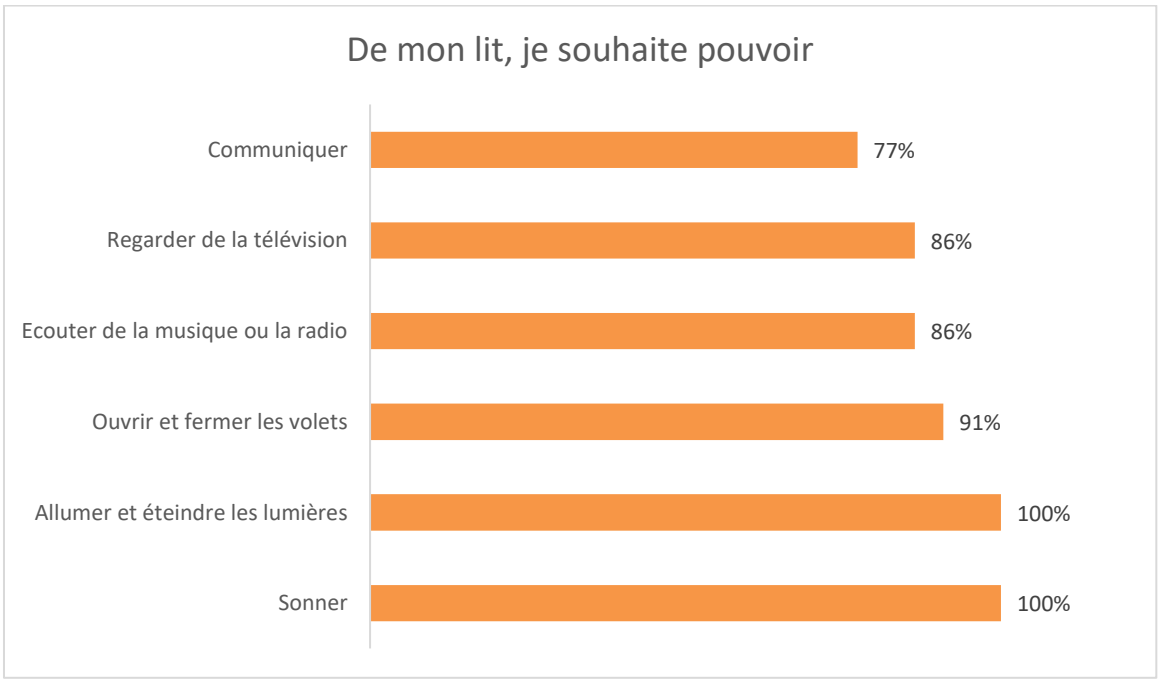
La tablette à l'hôpital a avant tout un objectif récréatif pour les patients. Il est intéressant de pouvoir associer cette proposition avec celles souvent proposées par les USP (cf enquête USP). La tablette présente pour le patient l'avantage d'être disponible au moment où lui est en capacité et désir de se distraire, ce qui n'est pas toujours synchrone avec les propositions souvent ponctuelles des USP.

- **Domotique**

En chambre : souhaite être autonome - 100%

Domotique 77-100%





Tous les patients expriment des difficultés quant à cette possibilité de contrôle : les volets (86%), se distraire (50%), communiquer (45%), commander les lumières (36%) et même sonner pour 14% d'entre eux.

Et tous souhaitent pouvoir interagir de leur lit : sonner, allumer et éteindre les lumières (100%), commander les volets (91%) sont prioritaires sur écouter de la musique , regarder de la télévision (86%)ou même communiquer (77%).

L'équipement domotique adapté au patient est une nécessité pour satisfaire le besoin fondamental d'autonomie des patients pour ces actions (100%).

Limites rencontrées

Il est difficile de trouver « le bon moment » pour proposer le questionnaire. De nombreux patients sont dans une situation souvent précaire à leur arrivée, et ce n'est bien sûr pas pertinent. Souvent les questionnaires sont présentés dans les 24 à 48h, lors d'une présentation plus approfondie de l'USP si l'état de vigilance le permet. De nombreux patients ne sont pas en mesure d'y répondre.

Cette phase d'enquête nous a fait appréhender les modalités de présentation de la tablette lors de l'arrivée du patient. Cela nous a confirmé la nécessite d'une interface très simplifiée qui parle d'elle-même, avec des paramétrages minimaux qui pourront être proposés si le patient en a l'usage (identifiant pour une messagerie pour envoi de messages et ou photos, 3-5 contacts favoris, désignation d'un mandataire numérique). Les différents contenus doivent être possibles d'emblée. Possibilité de paramétrer 3 stations de radios favorites, ou des playlists de genre musicaux préférés)

- **Verbatim**

"Mon fils est en Thaïlande, comment voulez-vous que je l'appelle ? Il faut une carte spéciale…"

"La télé, c'est 40€ pour 3 semaines ! En 2 mois j'en ai acheté une ! Pourtant j'aime regarder les jeux chez moi, mais pas à ce prix-là, alors tant pis…"

"Internet, il faudrait que j'apprenne à m'en servir…"

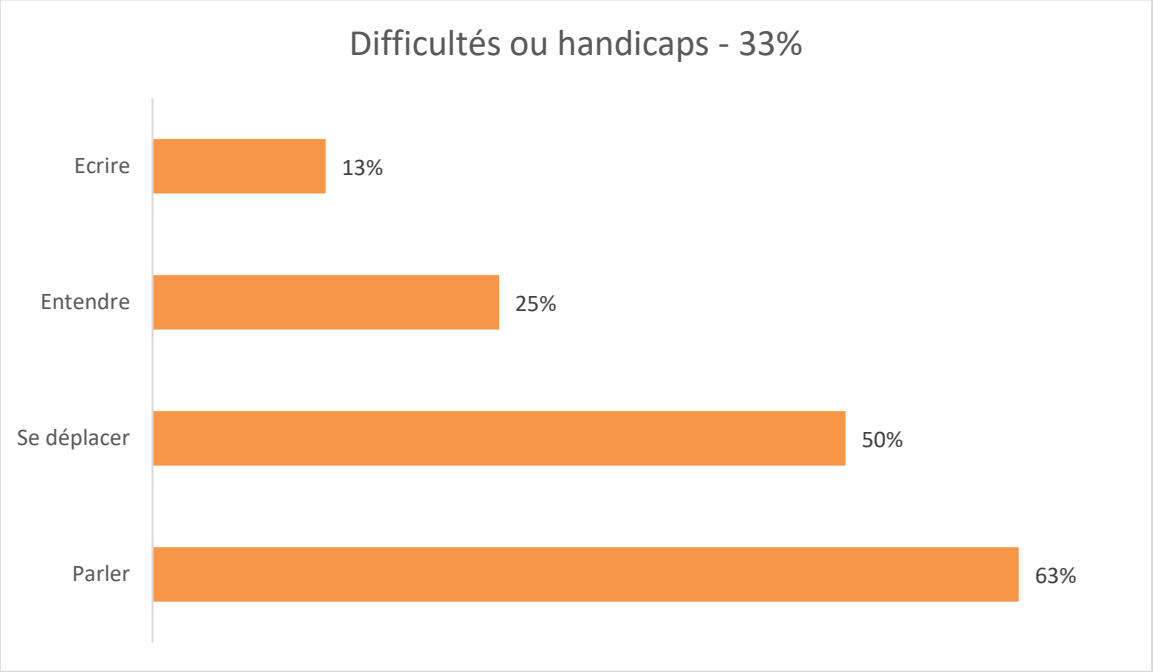
"C'est bien de pouvoir voir mes petits-enfants, moi je ne sais pas faire, c'est eux qui appellent"

Recueil et traitement statistique des données (n=24): Enquête Besoins des proches

24 d'entre eux ont répondu au questionnaire. Il s'est avéré plus difficile de proposer aux proches de répondre au questionnaire, ils étaient souvent plus préoccupés par le contexte palliatif.

- **Profil :**

- Age moyen : 60-80 ans (de 25 à + de 80 ans)
- Difficultés ou handicap : 33% (parler 63%, se déplacer 50%, entendre 25%)



- A la maison utilise internet (100%) tous les jours (83%) pour :
    - Communiquer (100%) par mail (100%) et réseaux sociaux (63%)
    - Se distraire (92%) par journaux (82%) lecture (68%)
    - Travailler (67%)
- A l'hôpital souhaite internet (92%) pour :
    - Communiquer (100%) par mail (82%)
    - Se distraire (68%) par journaux (32%) musique (32%)
    - Travailler (18%) quelle que soit la classe d'âge.

Ces usages ne sont pas anecdotiques pour des proches souvent présents dans l'unité pour de longues périodes de temps dans la journée et sur plusieurs jours. La faculté de pouvoir aussi rester "connecté" aux siens, aux exigences du quotidien et du travail, peut permettre à certains de s'accorder alors le temps de l'accompagnement de leur proche en fin de vie. La communication du proche malade souvent altérée rend encore plus nécessaire la communication facilitée avec les autres membres du cercle. Les nouvelles technologies sont alors un réel moyen pour favoriser cette proximité affective nécessaire dans l'émotion de ces accompagnements de fin de vie toujours complexes pour les proches. Se sentir soutenu dans ces moments qui peuvent renvoyer à une grande solitude est un réconfort que nous devons pouvoir offrir aux proches.

- Souhaite internet pour son proche (88%) pour
    - Communiquer (88%) par mail (71%)
    - Se distraire (83%) par lecture (75%) musique (75%), journaux (70%)

Synthèse Projet de tablettes numériques pour améliorer le confort des patients en USP

Où ? USP Sainte Périne APHP, 10 lits, IDF, zone urbaine dense, 25 ans d'existence, 1 lit dédié SLA, pas d'internet, domotique éparse…

- Mise en place d'une tablette tactile spécifique aux contraintes des patients. Défi d'une tablette avec adaptation "universelle" aux handicaps
- Tablette spécifique SLA : commande oculaire et logiciel de communication
- Domotique la plus nomade et simple d'installation possible
- Solution innovante et simple pour diffusion du son en "bulle"
- Interface simplifiée, personnalisable et évolutive

- Mise en place d'équipements numériques adaptés favorisant la communication des patients avec leurs proches et les soignants, permettant leur autonomie pour maîtriser leur environnement et accéder à du contenu multimédia divertissant.

Perspectives

- Evaluation du confort apporté aux patients et aux proches par les équipements mis en place. Enrichir la prise en charge des soignants par le numérique (IDE, orthophoniste, psychomotricien…).
- Retours d'expériences patients, proches et soignants et analyse des limites rencontrées. Recueil des conditions d'utilisation auprès des USP partenaires.
- Elaboration de propositions de mise en place pour les USP intéressées sur le plan national

Conclusion

Ce projet novateur dans le champ des soins palliatifs répond à des besoins précis des patients et de leurs proches. Il suscite aussi l'intérêt de nombreuses USP.
Favoriser l'autonomie du patient tant que possible en améliorant son environnement par le biais du numérique nous semble une opportunité à mettre en œuvre. Cette mise en place doit être pensée afin de prévoir une mise en place techniquement simple, une interface intuitive et fluide, tout en veillant aux questions éthiques que cela ne manque pas de soulever.

Bibliographie

1. Abate, Andrea F., Maria Marsico, Daniel Riccio, et Genny Tortora. "MUBAI: Multiagent Biometrics for Ambient Intelligence". Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing 2, no 2 (s. d.): 81-89.
2. Chung, Cheng-Shiu, Hyun W. Ka, Hongu Wang, Dan Ding, Annmarie Kelleher, et Rory A. Cooper. "Performance Evaluation of a Mobile Touchscreen Interface for Assistive Robotic Manipulators: A Pilot Study". Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation 23, no 2 (2017): 131-39. https://doi.org/10.1310/sci2302-131.

3. Fan, Jing, Dayi Bian, Zhi Zheng, Linda Beuscher, Paul A. Newhouse, Lorraine C. Mion, et Nilanjan Sarkar. "A Robotic Coach Architecture for Elder Care (ROCARE) Based on Multi-user Engagement Models". IEEE transactions on neural systems and rehabilitation engineering : a publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society 25, no 8 (août 2017): 1153-63. https://doi.org/10.1109/TNSRE.2016.2608791.
4. García-Soler, Álvaro, David Facal, Unai Díaz-Orueta, Lucia Pigini, Lorenzo Blasi, et Renxi Qiu. "Inclusion of Service Robots in the Daily Lives of Frail Older Users: A Step-by-Step Definition Procedure on Users' Requirements". Archives of Gerontology and Geriatrics 74 (janvier 2018): 191-96. https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.10.024.
5. Machado, M. -L., J. -Y. Guincestre, M. Aimé, M. -H. Drouet, C. Giry, F. LeDoze, G. Lamy au Rousseau, P. Denise, et S. Besnard. "Head Pilot: A new webcam-based Head Tracking System tested in permanently disabled patients". IRBM, Special issue : ANR TECSAN : Technologies for Health and Autonomy, 34, no 2 (1 avril 2013): 124-30. https://doi.org/10.1016/j.irbm.2013.02.001.
6. Pilotto, A., D. Sancarlo, K. Marcus, M. Pistoia, et D. Novak. "Advanced Technology Solutions in Older People". European Geriatric Medicine 4 (septembre 2013): S5. https://doi.org/10.1016/j.eurger.2013.07.061.
7. Salvioni, CC Santos, P Stanich, AL Oda, RM Borges, ASB Oliveira, P Couratier, B Marin, et al. "Theme 1 Clinical Management", s. d., 11.
8. Salvioni et al. – "Theme 1 Clinical Management.pdf". Consulté le 8 juin 2019. https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/21678421.2015.1098797.
9. Sefcik, Justine S., Michelle J. Johnson, Mark Yim, Tessa Lau, Nicholas Vivio, Caio Mucchiani, et Pamela Z. Cacchione. "Stakeholders' Perceptions Sought to Inform the Development of a Low-Cost Mobile Robot for Older Adults: A Qualitative Descriptive Study". Clinical nursing research 27, no 1 (février 2018): 61-80. https://doi.org/10.1177/1054773817730517.
10. Wang, Rosalie H., Aishwarya Sudhama, Momotaz Begum, Rajibul Huq, et Alex Mihailidis. "Robots to Assist Daily Activities: Views of Older Adults with Alzheimer's Disease and Their Caregivers". International Psychogeriatrics 29, no 1 (janvier 2017): 67-79. https://doi.org/10.1017/S1041610216001435.
11. Werner, Christian, Phoebe Ullrich, Milad Geravand, Angelika Peer, et Klaus Hauer. "Evaluation Studies of Robotic Rollators by the User Perspective: A Systematic Review". Gerontology 62, no 6 (2016): 644-53. https://doi.org/10.1159/000444878.

Sitographie

12. Illectronisme des Seniors, https://www.silvereco.fr/infographie-illectronisme-57-des-plus-de-70-ans-ne-sont-pas-a-laise-avec-le-numerique/31100566
13. Exclusion numérique, https://www.silvereco.fr/etude-lexclusion-numerique-des-personnes-agees-les-14-recommandations-des-petits-freres-des-pauvres/31102209
14. Usage Internet des seniors, https://observatoire-des-seniors.com/82-des-seniors-consultent-la-meteo-sur-internet/