

# Le *co-design* en continu : un facteur clé de la réussite de la prise en charge des patients dans leur parcours de soins

Par Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN

Calydial

et Arnault THOURET

Tmm Software

La prise en charge des patients dans des parcours de soins permet de proposer une médecine de qualité qui se transforme et qui transforme, dans le même temps, la relation médecin-patient. De nouveaux besoins s'expriment, et la technologie numérique vient proposer des réponses qui se doivent d'être plus efficaces. À cet objectif s'ajoute la volonté de penser des dispositifs qui soient à la fois plus complets et moins coûteux. Le médecin peut désormais concevoir et mettre en place des compléments à ces nouvelles formes de prise en charge des maladies chroniques par l'élaboration de contenus d'éducation thérapeutique, l'évaluation médico-économique et la diffusion de ces nouvelles solutions. Dans cet article, il est question de la prise en charge de maladies chroniques et, plus précisément, de la maladie rénale. L'innovation médicale passe par un télésuivi médical directement au domicile du patient, ce qui permet à ce dernier d'aborder sa maladie en prenant plus globalement en compte sa qualité de vie.

## La maladie rénale : une problématique de santé publique

Calydial souhaitait proposer une prise en charge de la maladie rénale chronique qui permette d'éviter ou, à tout le moins, de retarder le plus possible les « arrivées en dialyse » des patients suivis. L'observation de la situation montrait une augmentation et une complexification de la prise en charge des maladies chroniques, rendant nécessaire l'engagement d'une réflexion sur la coordination entre l'entourage soignant du patient (médecins libéraux, praticiens spécialistes) et son entourage à son domicile (aidants, membres de la famille, autres professionnels médicaux).

Calydial avait identifié les éléments de la problématique, à savoir la difficulté de coordonner la prise en charge de la maladie rénale chronique au domicile et de construire une relation de confiance thérapeutique pour une maladie asymptomatique à évolution sévère sans traitement générant de la part du patient évitement et inobservance des traitements, une attitude qui est à l'origine de 30 % des admissions en urgence pour être dialysé.

Parallèlement, Calydial souhaitait mettre en place des conditions inhérentes à la réussite d'un nouveau mode de prise en charge impliquant les patients et leurs aidants au domicile dans une double démarche liée à l'utilisation d'une application de télésanté. Cette relation éducative a été rendue possible par un accès facilité à une ressource soignante performante permettant l'adhésion du patient, grâce à des éléments travaillés au cours d'une démarche d'ingénierie éducative.

La population ciblée par Calydial était composée de patients insuffisants rénaux chroniques non dialysés, ainsi que de leurs aidants et des infirmières libérales de proximité. Étaient également associés les médecins, infirmières et « éducateurs » de l'équipe d'éducation thérapeutique de Calydial.

## La coconstruction du projet de télésuivi médical, une étape indispensable

Pour remplacer les anciens applicatifs devenus obsolètes ou ayant été abandonnés, l'objectif du *co-design* entre Calydial et Tmm Software était de développer une solution numérique (sur tablette tactile et mobile) de té-

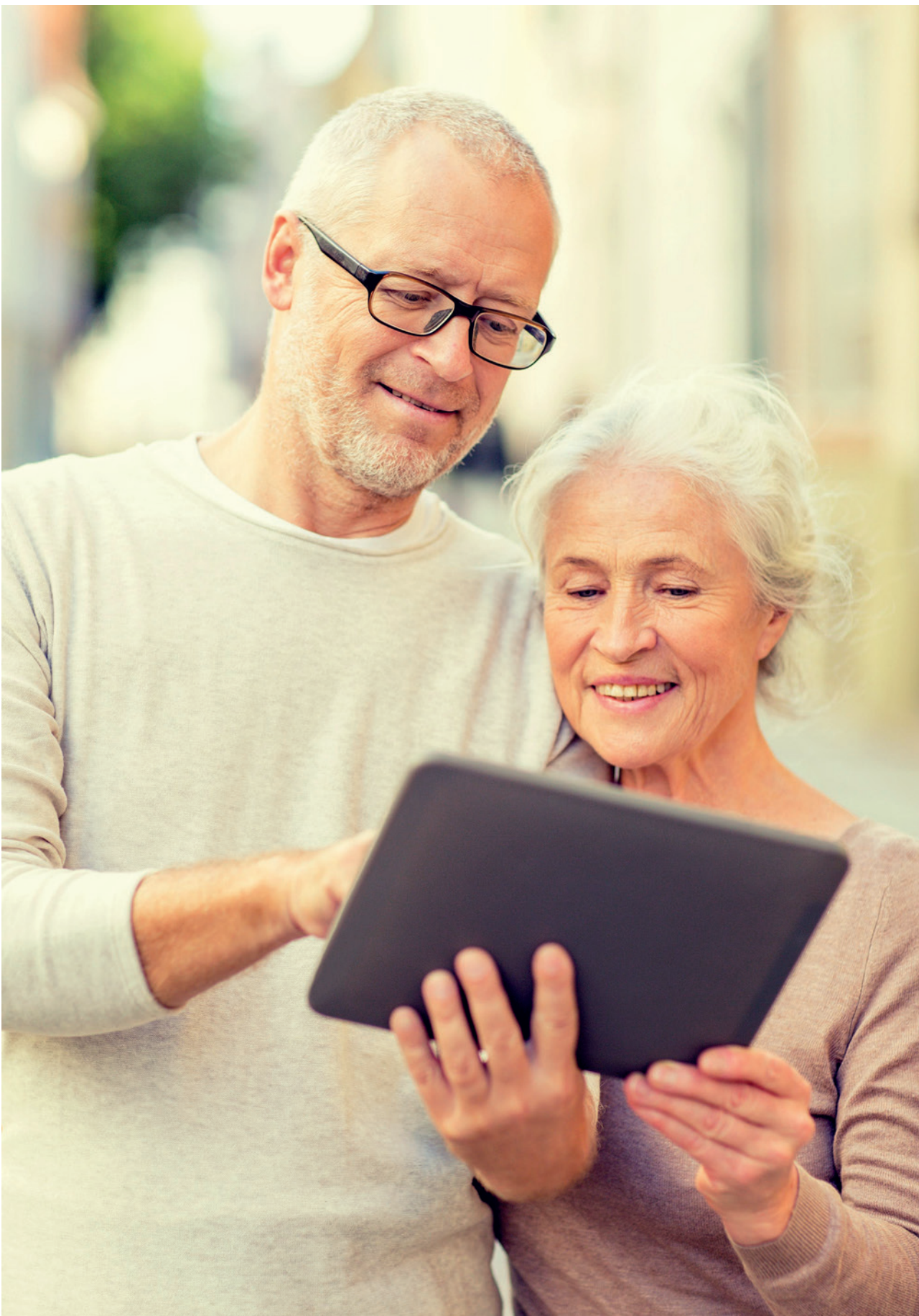


Photo © Caly dial & Tmm groupe

Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN et Arnault THOURET

« L'objectif du co-design entre Caly dial et Tmm Software était de développer une solution numérique (sur tablette tactile et mobile) de télésuivi en dialyse péritonéale pour des malades rénaux chroniques. »

lésuivi en dialyse péritonéale pour des malades rénaux chroniques présentant un débit de filtration rénale inférieur à 30 millilitres par minute (< 30ml/mn), afin de favoriser leur orientation vers la dialyse péritonéale et d'éviter ainsi leur admission en urgence dans un service de dialyse.

Le financement a été partiellement pris en charge par l'Agence régionale de santé (ARS) de la région Auvergne-Rhône-Alpes (FNMESP - Fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés, avenant Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens – CPOM) pour un développement de l'application en deux phases (en 2009, puis en 2014).

Le projet <sup>(1)</sup> a suscité un vif intérêt chez l'ARS de Auvergne-Rhône-Alpes qui a donné son accord à un mode de développement en *Living Lab*, sous l'égide du *cluster* I-Care Rhône-Alpes chargé d'assurer une forme de médiation dans la relation de coopération avec l'industriel retenu, Tmm Software.

Associé à un hébergeur agréé de données de santé, Tmm Software répondait aux contraintes du cahier des charges élaboré par Calydial. Sa capacité d'adapter ses solutions aux différentes pathologies à suivre, ainsi que la conception de l'application sur tablette tactile issue de plus de 60 000 heures de recherche et développement, ont sécurisé le choix de Calydial. Calydial serait garant de la connaissance métier, Tmm Software apporterait son savoir-faire sur les terminaux, au lit du patient. Le partenariat s'est engagé naturellement pour faire en sorte que le parcours de soins s'intègre dans un véritable parcours de santé qui soit acceptable pour chacun des patients suivis.

L'interaction patient-médecin a été protocolisée : le patient reçoit périodiquement sur l'outil de son choix (une tablette, un *smartphone* ou un PC) une demande de mise à jour des données médicales le concernant. Les informations sont transmises au professionnel de soins (*via* son PC). Cette collecte d'informations permet la génération d'alertes, ainsi que le suivi de cohortes de patients. On peut aussi revoir les traitements en fonction de l'évolution des données biologiques reflétant l'état de santé du patient.

L'application propose aux médecins un tableau de bord qui permet de paramétrer les données particulières et personnalisées du protocole de suivi médical spécifique à chacun de leurs patients.

### Un concept de *Living Lab* éprouvé en santé, celui du Forum LLSA

Le modèle de *co-design* retenu pour la solution est celui qui a été élaboré et promu par le Forum des *Living Lab* Santé Autonomie (LLSA), et s'appuie sur une coconception étroite avec le *cluster* I-Care de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Parmi les éléments du cahier des charges a été mise en avant la création de solutions souhaitables, désirables, pérennes et moins coûteuses, et ce, en lien direct avec les usagers-utilisateurs. Dans cette approche innovante, trois catégories d'acteurs ont été identifiées : l'utilisateur (plus précisément, ici, une équipe spécialisée dans une pathologie chronique), des offreurs et des financeurs.

Le champ d'application de cette application a tenu compte de la nature des établissements de santé et de leur réseau de fonctionnement en ville, en associant les acteurs intervenant au domicile du patient (notamment l'infirmière libérale et le médecin généraliste traitant, qui souhaitaient recevoir de l'information).

La nature de l'engagement de coconstruction a également été spécifiée : un partenariat gagnant-gagnant entre l'industriel et la maîtrise d'ouvrage, avec un équilibre entre les coûts pour la structure de santé, le coût pour le patient et la rémunération de l'industriel, et ce, en respectant le cadre réglementaire : agrément d'hébergement de données de santé, respect du processus d'agrément des dispositifs médicaux et compatibilité avec le dossier médical partagé (DMP).

Le projet s'est déroulé en trois phases, avec un livrable par phase. L'intérêt de l'organisation en coconstruction a été démontré notamment lors de la mise en place de la phase 3, qui n'était pas, dans son contenu, celle qui avait été prévue initialement au contrat. En effet, le besoin d'un élargissement de la solution à d'autres utilisateurs est vite apparu, et cela a nécessité de revoir certains aspects, notamment l'acceptation de la liberté de paramétrage du protocole pour en faire un outil universel et plus simple d'utilisation.

### Une organisation du projet suffisamment souple pour permettre son évolution

La mise en place de l'organisation reposait sur la réussite de l'utilisation d'un produit technologique – l'application Ap\*TeleCare – permettant le télésuivi personnalisé d'un patient souffrant d'une maladie rénale chronique (MRC) et des pathologies associées (maladies cardiovasculaires et diabétiques).

Le patient en question est placé au cœur d'une organisation de soins domicile-ville-hôpital : le parcours de soins est ainsi transformé en parcours de vie grâce à un programme d'éducation thérapeutique présentiel, puis numérique.

Le choix du rythme de fonctionnement du *co-design* durant les trois années de conduite du projet a été déterminant pour permettre à la fois l'exercice professionnel de chacune des entités et un cadrage régulier et efficace des développements : une réunion hebdomadaire téléphonique de coordination du projet avec tous les acteurs, pilotée par un tandem constitué du cadre infirmier de Calydial et du directeur de Tmm Software, et une réunion physique trimestrielle.

(1) Les acteurs du projet sont : Calydial (Centre Associatif LYonnais de DIALyse), Tmm Software (éditeur de logiciels santé) et le cluster I-Care de Rhône-Alpes. Ont également participé : l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes (soutien et aides financières dans le cadre du Schéma régional d'organisation sanitaire IV), la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne), la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) et le Conseil régional de la région Auvergne-Rhône-Alpes à travers son action en faveur du développement des Living-Labs.



L'ajustement du cahier des charges a été constant, ce qui a contribué à créer un climat de confiance entre les partenaires, avec, tous les 6 mois, la mise à disposition des nouvelles versions testées auprès des utilisateurs et des bénéficiaires. La coconstruction a précisément démontré l'existence d'un écart important entre le cahier des charges initial et ce qui était réalisé, particulièrement en ce qui concernait l'une des phases qui devait permettre la fusion des protocoles de cardiologie et de dialyse au sein d'un même outil, ce qui était une orientation fondamentale du projet. L'arrivée dans le projet de nouveaux utilisateurs non experts a obligé l'équipe à mettre encore plus l'accent sur les qualités ergonomiques de l'outil afin de simplifier au maximum la prise en main de la tablette.

Ce fonctionnement d'ajustement devait par ailleurs s'inscrire dans un objectif de maîtrise des coûts, qui a été atteint grâce à la mise en place d'un point financier intermédiaire, lors de chaque phase, avec une priorisation des développements intégrant la notion de coût-bénéfice pour les usagers.

Cette coconstruction en mode *Living Lab* a abouti à la mise en service d'une solution fonctionnelle composée d'une application de télésuivi personnalisée, avec la gestion d'alertes cliniques et biologiques en maladie rénale chronique conçue dans le cadre d'une démarche de *Living Lab* associée à une organisation interactive de la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC) impliquant patient, aidants et soignants libéraux de proximité et hospitaliers experts en MRC et prolongée à travers la création et la diffusion de contenus vidéo éducatifs (diététique, médicaments) envoyés par le centre sur la tablette, avec génération d'alertes.

### **Un facteur clé du succès : l'accord entre les partenaires**

L'analyse de la réussite de ce mode de conception en collaboration suivant un mode prédéfini montre que les acteurs doivent s'entendre sur une vision et sur des valeurs communes (notamment de santé publique) : en l'occurrence, il s'agit de la prise en compte de la dimension du lien social comme facteur clé d'appropriation par l'utilisateur d'une nouvelle solution de prise en charge de sa maladie par le biais d'un support numérique.

Il a fallu associer des interlocuteurs « métier » ayant déjà une bonne compréhension de ce que l'informatique pourrait apporter dans le fonctionnement de leur organisation, une vision « métier » qui était également présente chez l'industriel qui développait la solution.

A également été déterminant le choix fait, dès le départ, de l'ouverture à d'autres acteurs pour que le projet soit pensé pour un usage futur universel et non pas limité à la seule maladie rénale. En effet, tous les acteurs avaient bien conscience du fait qu'il fallait trouver un modèle économique viable et, par conséquent, un débouché économique rentable à un projet financé par une subvention.

Afin d'anticiper les conditions d'une utilisation duplicable à d'autres maladies chroniques ou à d'autres pathologies

comme l'avait demandée l'ARS, les acteurs du projet ont toujours gardé à l'esprit la nécessité de développer en permanence des éléments présentant un caractère suffisamment universel pour permettre un usage de l'application, dans les mêmes conditions, par d'autres structures similaires de la région Auvergne-Rhône-Alpes (des structures qu'il a fallu rencontrer, convaincre, former et accompagner).

Ainsi, par exemple, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé avait exprimé son intérêt pour le suivi des insuffisants rénaux non dialysés : leur arrivée en dialyse la plus tardive possible permet en effet de réaliser d'importantes économies <sup>(2)</sup>.

Il fallait donc non plus raisonner seulement autour de la personne « dialysée », mais s'intéresser aussi au cadre général du parcours des malades chroniques et à la façon de les prendre en charge. Une fois la solution de télésuivi créée, Tmm Software a pu la proposer pour d'autres modalités de prise en charge des patients, telles que le suivi de l'addictologie, le suivi postopératoire ou en ambulatoire.

Le succès de cette application a été confirmé par le prolongement de l'expérience dans le projet d'application NeLLY, qui prévoit aujourd'hui que Caly dial réalise une évaluation médico-économique de la solution retenue et en fasse émerger un modèle économique pérenne.

### **Bilan : un dépassement des objectifs initiaux <sup>(3)</sup>**

Caly dial assure la prise en charge d'environ 150 patients suivis avec cette solution logicielle et cette méthode. Les résultats montrent, à fin juin 2016, que 93 % des patients utilisent le service (avec notamment la saisie de leurs données personnelles) et que près de 60 % d'entre eux respectent la fréquence de saisie demandée. Parmi eux, 33 % sont aidés dans l'utilisation du service NeLLY par leurs aidants familiaux, les 2/3 restants l'étant par des infirmiers libéraux.

L'évaluation des supports éducatifs a été réalisée dans le cadre de *focus groups* qui ont permis d'optimiser certains aspects techniques, mais aussi, et surtout, de favoriser l'interaction entre les patients et leurs coordonnateurs de télésuivi.

Caly dial s'est engagé dans une démarche ambitieuse au regard de ce problème aigu de santé publique que constitue la MRC au stade non dialysé, en proposant aujourd'hui une large évaluation médico-économique dans le cadre de l'AAP (le portail d'appels à projets) du pro-

(2) Le coût pour une dialyse est d'environ 5 000 €/mois. Il y a donc aussi un véritable intérêt, au plan médico-économique, à proposer un suivi préventif.

(3) CAILLETTE-BEAUDOIN (A.), ZAOUI (P.), COLIN (C.), TOUZET (S.), KUENTZ (F.), FABRE (J.-L.), GALLAND (R.), GUERRAQUI (A.), HALLONET (P.), DENICOLA (C.) & GRANGIER (J.-P.), Evaluation of the efficiency of tele-monitoring at home of patients with chronic renal insufficiency, stages 3 and 4, on the frequency of events generating risks and the progression of chronic renal disease, *European Research in Telemedicine*, vol. 5, Issue 4, December 2016.

## Calydial

Calydial est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) à but non lucratif. Il est spécialiste des questions de santé que posent les interventions personnalisées à tous les stades de la maladie rénale chronique (MRC). Il s'intéresse tout particulièrement à la prévention de l'aggravation de la maladie rénale. Des consultations de néphrologie sont organisées dans trois centres de santé de la région lyonnaise, dont deux sites hospitaliers. Calydial assure également les traitements de la MRC en mobilisant toutes les formes de dialyse :

- la dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile,
- l'hémodialyse dans 5 unités géographiques dans des centres hospitaliers (unités de dialyse médicalisées),
- l'autodialyse.

Il propose un programme d'éducation thérapeutique à ses patients, et ce, à tous les stades de la maladie rénale chronique.

Calydial, qui justifie d'une expérience large et éprouvée en télémédecine, propose une surveillance par télé-dialyse dans le cadre de ses unités d'hémodialyse en plus d'une prestation de téléassistance s'inscrivant dans le parcours de santé du patient cardiovasculaire. Une expérience que Calydial s'est forgée dès 2006 à partir du télésuivi à domicile de patients traités par dialyse péritonéale.

Il s'agissait, grâce à ce type de suivi, d'obtenir des informations régulières sur l'état du patient (poids, tension artérielle, ultrafiltration, suivi des émergences de maladies infectieuses...) et, dans le même temps, d'améliorer la qualité de sa prise en charge grâce à une nouvelle organisation intégrant les étapes du cycle d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge du patient : celui-ci est éduqué, son parcours de soins est planifié (il sait ce que l'on attend de lui).

L'expérience de télésuivi à domicile de patients insuffisants chroniques non dialysés a débuté en 2010 avec une première étude multicentrique réalisée conjointement par Calydial et le CHU de Grenoble/Association grenobloise pour la dialyse des urémiques chroniques (AGDUC), avec le soutien de l'opérateur télécom Orange. Reposant sur une mutualisation de protocoles médicaux et de ressources en personnel, cette expérimentation s'est vite avérée transposable et reproductible. En 2012, elle a laissé la place à la solution de télésuivi développée en coconstruction avec Tmm Software.

## Tmm Software

Tmm Software est un éditeur de logiciels dédiés à l'e-santé, qui emploie une vingtaine de personnes. Il est basé à Guilhaing-Granges, dans le département de l'Ardèche. Cet éditeur expert des solutions numériques a adapté ses *process* de travail au mode projet, ce qui permet une dynamique de codéveloppement.

Ses activités sont centrées sur deux types d'environnement logiciel :

- au lit du patient : solution logicielle de multimédia et de contenus adaptés à l'environnement hospitalier,
- au domicile du patient : application de télésuivi médical, réalisé pour une structure de prise en charge.

La solution logicielle « au lit du patient » MultiMed propose (en chambre ou dans des unités de dialyse, par exemple) la mise à la disposition du patient d'une tablette tactile contenant une offre de divertissement et permettant un accès à des services de connectivité « comme à la maison », ainsi que des fonctionnalités de confort en chambre, des contenus d'information propres à l'établissement ou au service d'accueil (par exemple, des supports d'éducation thérapeutique).

L'application assurant un télésuivi médical directement au domicile des patients ap'TeleCare permet à ces derniers de renseigner quotidiennement, depuis leur domicile, des paramètres médicaux faisant partie de leur protocole médical personnalisé, qui se retrouvent sur le *back-office* du logiciel, accessible au médecin ou au cadre infirmier. Ces derniers peuvent recevoir à tout moment des alertes sur leur ordinateur, et contacter, si nécessaire, leur patient pour décider d'un nouveau traitement.

Aujourd'hui, près de 500 établissements utilisent au moins une des solutions développées par Tmm Software. Les clients sont pour l'essentiel des groupes ou des établissements de santé relevant aussi bien du secteur privé que du secteur public.

Tmm software a réalisé en *co-design* d'autres projets que celui mené avec Calydial, il s'agit notamment :

- du projet Ev-line-ARS. Ce projet conduit conjointement avec les services de la région Île-de-France porte sur la conception de chariots de télémédecine utilisés en téléconsultation ou en télé-expertise dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad),
- du projet SIET (solution intelligente, ergonomique et tactile). Il s'agit d'une application dédiée aux seniors, qui a associé en coconstruction des laboratoires de recherche universitaires, des industriels et un groupe associatif de maisons de retraite, l'ACPPA (Accueil et confort pour personnes âgées). Les fonctionnalités de cette solution proposée sur tablette se concentrent autour de la création de lien social, de la diffusion d'informations sur la prévention et le bien vieillir, de la création d'un carnet de liaison et de la mise à disposition de jeux cognitifs.

gramme de recherche médico-économique lancé par la DGOS. L'évaluation est conçue selon une méthodologie *stepped wedged* et s'inscrit dans une perspective de généralisation à une population de 600 patients répartis dans 12 centres, parmi lesquels 6 CHU, 2 centres hospitaliers gériatriques (CHG) et 4 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC), cette évaluation vise à démontrer que la prise en charge de la MRC avant dialyse est la voie d'économie la plus sûre pour réduire, en les retardant ou en les évitant, les importants coûts que représente la dialyse rénale pour l'Assurance maladie.

Par ailleurs, le service NeLLY de télé-suivi-accompagnement a été déployé en maladie rénale chronique transplantée, notamment au sein du CHU de Saint-Étienne (pour une population de 300 patients), rencontrant une adhé-

sion complète des équipes médicales, du personnel infirmier et des patients, et ce, même en l'absence d'un modèle économique permettant son financement. Cette intégration rapide et efficace, en dépit de problématiques économiques encore non résolues, dans une pratique de soins connexe mais différente, constitue la meilleure preuve que la promesse de co-conception de télé-suivi-accompagnement en matière de MRC a été tenue.

L'adoption de cette application par des établissements pour la dialyse, mais aussi pour d'autres suivis comme la transplantation, le suivi post-ambulatoire, le suivi de greffe, le suivi d'addictologie..., fait qu'au total près de 1 200 patients souffrant de MRC (dont 350 dialysés) sont aujourd'hui suivis au moyen de cette application sur tablette tactile.