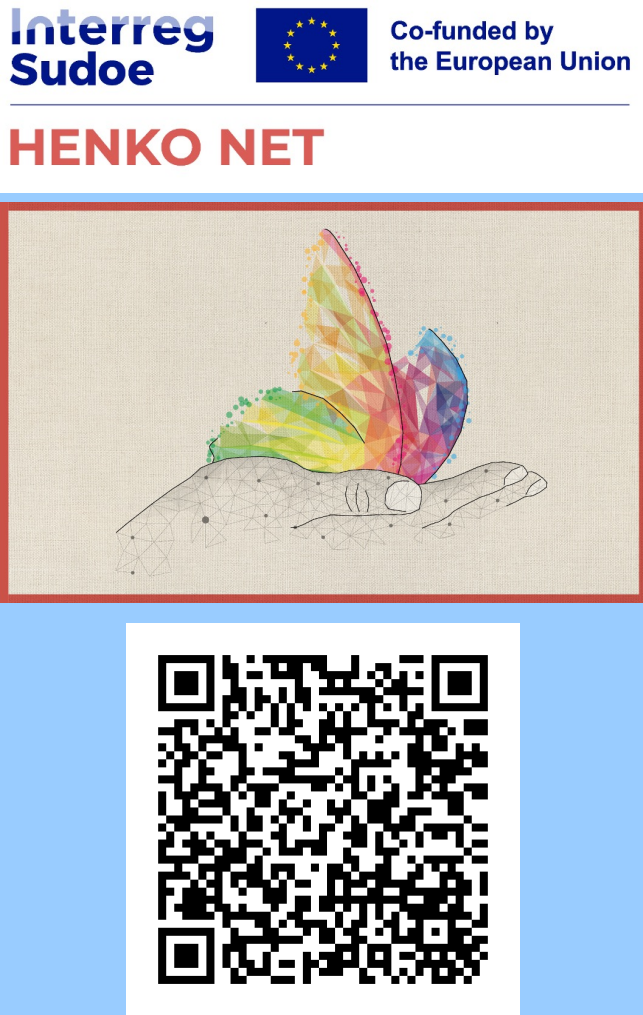


Des besoins au design : Traduire les expériences des usagers en un cadre numérique et d'intelligence artificielle pour les soins palliatifs

Résultats qualitatifs formatifs issus de l'étude multi-acteurs HENKO NET

Matthieu Frasca¹, Alex Chanteclair², Terry Simon³, Estelle Barbe¹, Lucie Pollet¹, Zoé Grange³, Ambre Laplaud⁴, Thomas Ferté⁵
¹ Service de médecine palliative, CHU de Bordeaux, France ; ² Service de gériatrie, CHU de Bordeaux, France ; ³ Équipe mobile de soins palliatifs L'Estey, Pavillon Mutualité, Bordeaux, France ; ⁴ HAVAE – UR20217, Université de Limoges, France ; ⁵ Service de santé publique, CHU de Bordeaux, France



La prédiction de la mortalité ne suffit pas à anticiper les besoins en soins palliatifs.
Le repérage des vulnérabilités permet de déclencher des réponses plus précoces et mieux adaptées.

QUESTION DE RECHERCHE

- Quels sont les freins qui structurent les trajectoires en soins palliatifs ?
- L'expérience des acteurs peut-elle orienter la conception d'outils numériques pour aider les parcours ?

MÉTHODES

- Étude multicentrique qualitative (CHU de Bordeaux et EMSP L'Estey)
- Octobre 2024 - février 2025
- Échantillonnage à variation maximale ; saturation thématique
- Entretiens semi-structurés et focus groups ; cartographie en 10 étapes
- Analyse thématique réflexive (Braun & Clarke) ; double codage 20 %
- Reporting COREQ

PARTICIPANTS (N = 34)

- 12 patients (médiane 75 ans [53-98] ; 75 % à domicile ; 33 % en rural)
- 5 proches aidants (médiane 75 ans [71-83] ; tous conjoints)
- 17 professionnels de santé (médiane 46 ans [29-58] ; 59 % ambulatoire, 9 catégories professionnelles)

RÉSULTATS PRINCIPAUX

- Assimilation des soins palliatifs à la fin de vie
- Orientation tardive, souvent déclenchée par le déclin physique et en situation de crise
« Si les problèmes étaient repérés plus tôt, on éviterait beaucoup d'urgences. » (Professionnel)
- Faible visibilité des préférences de soins
- Communication fragmentée et responsabilités mal définies entre les acteurs
« Si je n'étais pas là pour expliquer, ils ne savaient pas ce qui avait été décidé. » (Proche aidant)
- Soutien des outils numériques bénéfique, mais sans remplacer le soin humain

CHANGEMENT CONCEPTUEL
D'une logique de prédiction de la mortalité à un repérage des vulnérabilités

LIMITES

- Échantillon régional, transférabilité à confirmer
- Sous-représentation des aidants

CONCLUSION

Les acteurs attendent un repérage précoce des vulnérabilités au-delà de la prédiction de la mortalité. L'expérience des acteurs a guidé la conception de l'écosystème numérique HENKO NET (Figure). Les prochaines étapes : déclinaison opérationnelle et évaluation multisites d'un pilote HENKO NET.

CADRE CONCEPTUEL DE L'ÉCOSYSTÈME HENKO NET

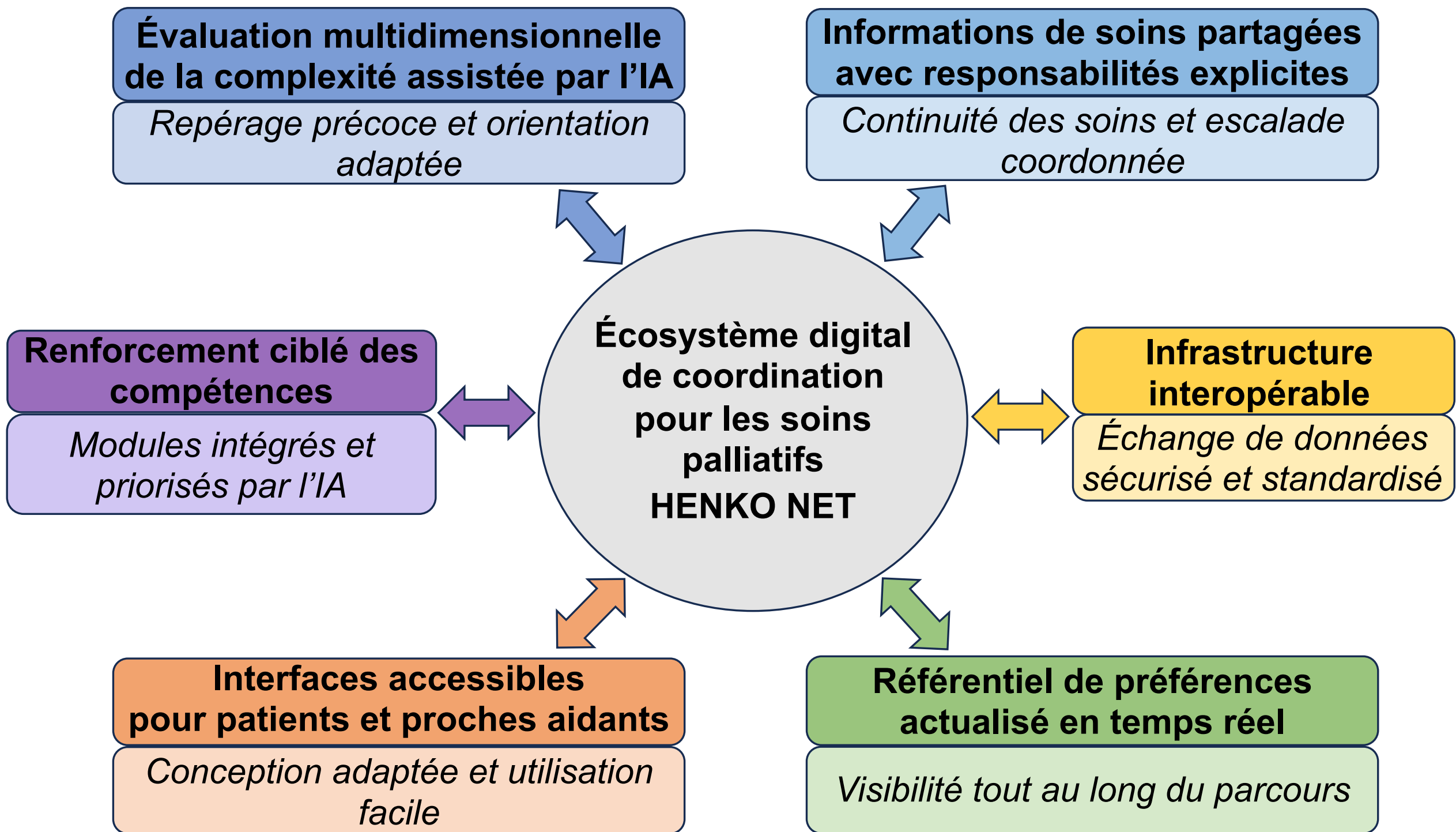


Figure : Cadre conceptuel de coordination numérique HENKO NET en soins palliatifs