



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?

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

Unité de soins palliatifs - Hôpital Sainte-Périne-Rossini-Chardon-Lagache APHP-HUPIFO





Pas de liens d'intérêts déclarés par l'intervenant

*Projet lauréat
2018
de la Fondation d'entreprise
ADREA
"Améliorer le confort des patients
en fin de vie par le numérique"*





Les étapes du projet

Avant

Etat des connaissances et publications : recherche bibliographique
 Etude des besoins numériques auprès des patients et proches en USP
 État des lieux des équipements et propositions loisirs des USP en France
 Recueil des solutions techniques et technologiques existantes

Mise en œuvre

Définitions des contraintes
 Choix du matériel
 Exigences du projet
 Budget
 Installation, formation
 Freins et moteurs (institutionnels, techniques et financiers)

Et après

Évaluation de l'utilisation
 Retour d'expérience
 Evolution du projet en fonction des usages
 Partage d'un modèle

Poster 70



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?



Bibliographie

(Assistive) AND (((("Robotics"[Mesh]) AND (("Housing"[Mesh]) OR "Activities of Daily Living"[Mesh]))) NOT robot-assisted)

Identification	PubMed 32	Embase 14	PsycINFO 7
Screening	Sélection après suppression des duplicatas 51		
Eligibilité	Sélectionnés pour lecture complète 13	Exclus à la lecture des abstracts 38	
Inclusion	Inclus 11	Non récupérables auprès des auteurs 2	

Projet novateur

Etudier les besoins des utilisateurs [4-9]

Evaluer la technologie choisie régulièrement et être en lien avec les concepteurs [3-4-10]

Pertinence du choix du matériel, facilité d'utilisation [2], faible coût [9], et étude en milieu d'usage [11]

Acceptabilité pour les patients, les proches et le personnel soignant [2]





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 Pigni, 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>.






Enquête nationale "Numérique, domotique et loisirs des Unités de Soins Palliatifs – USP"


Questionnaire Ile-de-France : janvier-février 2018 / national : janvier-mars 2019. 157 USP / 144 contactées / 72 réponses - 50% = 947 lits

Profil type de l'unité (n=72)

 10 lits - 43%

 +15 ans d'existence - 51%

 Province - 72%
Zone urbaine - 97%
Dense - 54%
(+200 000 habitants)

 Accès internet patient - 83% / haut-débit gratuit - 33%
Pas de tablette numérique - 90%
Suivi du projet - 81% = 703 lits

 Communication alternative - 99%
Ardoises - 99%
Feuilles de pictogrammes - 73%
Planches de communication - 62%

 Sonnette - 99%
Lit - 97%
Lumière - 90%
Matériels adaptés selon handicaps - 68%

 Télévision - 100%
gratuite - 54%
Radio et musique - 89%
Livres - 82%
Animations - 58%



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?



Etude sur les habitudes et besoins numériques des patients en USP

Profil patients



N=24 Age moyen 72,4 ans
Difficultés ou handicap : 100% (se déplacer 95%, se distraire **55%**)

Profil proches



N=24 Age moyen 60-80 ans
Difficultés ou handicap : 33% (parler 63%, se déplacer 50%)

Icon	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Patients (%)	Proches (%)
Home/Calendar												
@	77%	88%	87%	82%	57%	86%	79%	36%	64%	50%	47%	
Speech bubbles	82%	72%	85%	100%	78%	67%	67%	56%	50%	44%	22%	33%
Envelope												
Cards				92%	41%	36%	82%	32%	68%	25%	47%	
Music note				68%	47%	20%	47%	40%	40%	23%	18%	
Clapperboard												
News												
Radio												
Book												
Cards												
Briefcase												
Person icon												
Person icon	100%	100%	100%	92%	41%	36%	82%	32%	68%	25%	47%	
Person icon	92%	100%	82%	68%	47%	20%	47%	40%	40%	23%	18%	



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?



Projet "Numérique en USP"

x10
1 SLA
 25

x10
1 SLA
 1

- Appels audio
- Messagerie
- Sonnette
- Communication
- Appels vidéo
- Volets
- Lumière
- Lit
- Commande oculaire
- Télévision
- Musique
- Photos
- Jeux
- Presse
- Lecture



Maintenir la communication avec ses proches

Mieux maîtriser son environnement

Se distraire



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?



Choix technologiques

Nombreuses solutions technologiques à explorer

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





Ethique du numérique

- Choix écologiques / impacts du numérique et développement durable
- Réflexion sur les contenus et fournisseurs
- Choix commerciaux pour de l'open source, gratuité et partage
- RGPD, conservation et traitement des données
- Questionnements sur la mise en place, "légataire numérique" ?



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?



Objectifs et perspectives

Favoriser l'autonomie du patient autant que possible en améliorant son environnement, notamment pour les patients atteints de SLA

Évaluation qualitative du confort apporté aux patients et aux proches par les équipements mis en place

Recueil des conditions d'utilisation, retours d'expériences patients, proches, soignants et analyse des limites rencontrées

Enrichir la prise en charge des soignants (IDE, orthophoniste, psychomotricien,...)

Encourager la recherche paramédicale sur l'influence du numérique dans les prises en charge selon les professions

Élaboration de propositions d'aide au développement numérique et domotique pour les USP intéressées

"La Boit'2com", une version lowtech pour aider les patients à communiquer plus facilement



Pour conclure...

- **Projet novateur**
- **Besoins précis** des patients et proches
- **Intérêt** de nombreuses USP (37% = 703 lits)

- **Favoriser l'autonomie** du patient
- **Améliorer l'environnement** par le numérique
- **Mettre en œuvre** cette **opportunité**

- **Partager nos expériences**
- **Etendre** cette opportunité à **d'autres USP**
- **Connaître les limites**

- Installation **techniquement simple et fiable**
- Interface **intuitive et fluide**
- **Réflexions éthiques**



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?



Direction **CoPil**

Merci !

Avancer ensemble
 Fondation ADREA
 USP Partenaires SFAP
 Co-auteurs
 équipe



elodie.sales@aphp.fr

Projet « Numérique en Unité de Soins Palliatifs (USP) »
 Pouvoir communiquer, maîtriser et se distraire
 Elodie Sales, psychologue - Marianne Mias & Claire Léger, orthophonistes
 Christiane Bouquet, ergothérapeute et Michel Tournier, médecin
 USP Service de réanimation (réanimation)
 Hôpital Sainte Anne, Avenue Charles Cloppet, 93000 St-Denis, France

INTRODUCTION
 Motiver l'adolescent est un défi qui demande créativité, communication, médiation et encouragement, et doit être adapté à son âge, à sa personnalité et à son contexte culturel. Le numérique est un outil qui permet de faciliter l'interaction et de proposer des activités ludiques et éducatives adaptées à son âge.

OBJECTIFS
 Mettre en place un dispositif numérique qui aide les patients à communiquer et à se distraire, à améliorer leur qualité de vie et à faciliter leur prise en charge.

PROJET TYPE DE L'UNITÉ (en %)

100% de patients	100% de patients	100% de patients	100% de patients
100% de patients	100% de patients	100% de patients	100% de patients
100% de patients	100% de patients	100% de patients	100% de patients
100% de patients	100% de patients	100% de patients	100% de patients

PERSPECTIVES
 Evaluer le confort apporté aux patients et proches. Évaluer le gain en temps gagné par le numérique. Réaliser des ateliers de formation aux USP partenaires. Évaluer les besoins des patients, proches et équipes. Évaluation de propositions de mise en place pour les USP partenaires.

CONCLUSION
 Ce projet numérique a permis de créer un outil numérique interactif et ludique qui aide les patients à communiquer et à se distraire, à améliorer leur qualité de vie et à faciliter leur prise en charge.



Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?