

Faculté de santé publique

Une enquête de satisfaction des patients vis-à-vis d'un outil d'évaluation des effets secondaires de l'immunothérapie auto-rempli à domicile

Le cas d'Immuno-soins aux Cliniques universitaires Saint-Luc

Mémoire réalisé par
NEVE Marine

Promoteur-riche(s)
LOUTE Alain
MADDALENA Frédéric

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Une enquête de satisfaction des patients vis-à-vis d'un outil d'évaluation des effets secondaires de l'immunothérapie auto-rempli à domicile

Le cas d'Immuno-soins aux Cliniques universitaires Saint-Luc

Mémoire réalisé par
NEVE Marine

Promoteur-riche(s)
LOUTE Alain
MADDALENA Frédéric

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier mon promoteur, Alain Loute, pour sa disponibilité et ses conseils qui m'ont été d'une grande aide lors de la rédaction de mon travail.

Merci également à mon co-promoteur, Frédéric Maddalena, pour son suivi, sa structure et ses remarques qui ont permis d'améliorer ma recherche.

Je remercie ensuite Claude Bertrand pour le temps qu'elle m'a accordé et pour le partage de son expérience.

Je souhaite également remercier les patients, la patiente-partenaire et les coordinateurs de soins en oncologie qui ont accepté de partager leur vécu et de me donner de leur temps dans le but de réaliser mon mémoire.

Merci également à mes collègues du centre de traitement ambulatoire et de la clinique du sein pour leur flexibilité et leur soutien tout au long de la rédaction de mon travail.

Enfin, je remercie Thomas Hayez pour le temps consacré à la relecture de mon travail ainsi que pour ses encouragements tout au long de l'année.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Introduction	4
I. Cadre théorique	5
1. Cancer et immunothérapie	5
1.1 Qu'est-ce qu'un cancer	5
1.2 Le système immunitaire face aux cellules cancéreuses	5
1.3 Fonctionnement des immunothérapies	6
1.4 Effets secondaires et prise en charge	7
2. Le paysage de l'e-santé	8
2.1 E-santé : qu'est-ce que c'est ?	8
2.2 Augmentation de son utilisation	9
2.3 Bénéfices espérés de l'utilisation de l'e-santé	9
2.4 Critique de la santé numérique	13
2.5 Cadre légal en Belgique	17
3. Présentation de l'outil Immuno-soins	19
3.1 Principes	19
3.2 Perspective du patient	19
3.3 Perspective du soignant	20
3.4 Objectifs poursuivis	20
3.5 Ce qui se fait ailleurs	21
II. Hypothèses de recherche	22
III. Méthodes	23
1. Objet de la recherche	23
2. Méthodologie	23
3. Cadre et période de l'étude	23
4. Méthodes utilisées	24
5. Échantillonnage	25

6.	Collecte des données	26
7.	Posture de la recherche	26
8.	Considération éthiques et confidentialité des données	27
IV.	Résultats	28
1.	Échantillon effectif	28
2.	Partie quantitative	30
2.1	Utilisation de l’outil	30
2.2	Résultats obtenus	30
3.	Partie qualitative	34
3.1	Promesses l’e-santé	34
3.2	Réticences à l’utilisation d’Immuno-soins	43
4.	Synthèse des résultats	47
V.	Discussion	49
1.	Promesse de l’e-santé : le cas de l’outil Immuno-soins (IS)	49
1.1	Continuité	49
1.2	Sécurité et prévention	51
1.3	Empowerment	53
1.4	Réorganisation des soins de santé	56
2.	Réticences des utilisateurs vis-à-vis de l’outil	57
2.1	Avis général des patients	57
2.2	Responsabilité professionnelle et nomenclature	60
2.3	Réorganisation du travail	61
3.	Six recommandations pour une implantation efficace	62
4.	Perspectives	63
5.	Limites de la recherche	64
VI.	Conclusion	66
VII.	Références bibliographiques	68
VIII.	Annexes	74

Introduction

Cela fait aujourd'hui plus de vingt ans que les premiers ordinateurs connectés à internet ont fait leur apparition dans les ménages belges. Depuis lors, la course à la digitalisation n'a fait que s'accélérer, recevant un coup de boost tout particulier depuis la pandémie de Covid-19 et les périodes de confinement inédites qui l'ont accompagnées. Cette digitalisation a transformé nos pratiques et en a entraîné des nouvelles comme par exemple le télétravail et la digitalisation des services publics ou des services bancaires. La santé ne fait pas exception à cette modernisation avec l'apparition de l'« e-santé », terme générique utilisé pour définir l'utilisation de la technologie numérique dans le domaine de la santé.

Cet engouement généralisé pour l'e-santé est partagé notamment par le service public et fait notamment l'objet d'un plan d'action du gouvernement fédéral pour la période 2013-2018, ayant été renouvelé périodiquement jusqu'au plan actuel de 2022-2024 (INAMI, 2023).

Outre les actions et intentions fédérales, on observe au niveau de l'Union Européenne le développement du projet eCAN, relevant d'une action commune de l'UE relative au renforcement de la santé en ligne, y compris la télémédecine et la télésurveillance, dans les systèmes de soins de santé pour la prévention et le traitement du cancer. En Belgique, la recherche et le développement de ce projet sont assurés par Sciensano.

Concrètement, les outils numériques de santé font plusieurs promesses aux patients : d'une part, plus de continuité et de sécurité dans les soins et d'autre part, une augmentation de l'empowerment via l'accès à l'information et l'implication du patient dans un contexte de réorganisation du système de santé. Face à cela, différentes critiques se font entendre, non seulement au niveau politique, social et éthique mais également au sujet de la valeur ajoutée réelle de ces outils.

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous intéresser à l'utilisation de l'outil « Immuno-soins » (un outil de télésurveillance via des questionnaires auto-remplis au domicile) et aux bénéfices réellement ressentis par le patient son utilisation. En effet, la littérature rappelle que « le point de vue du patient sur les interventions de télémédecine est rarement considéré. Or il doit être partie prenante du projet et il importe que sa réceptivité et son ouverture par rapport à l'intervention soient évaluées en amont du projet si l'on souhaite mettre en place des

interventions orientées sur le patient » (Lapointe et al., 2014). Ce mémoire s'inscrit donc également dans une perspective de valorisation des expériences de patient, comme les PROMs (Patient Reported Outcome Measures) et les PREMs (Patient Reported Expérience Measures), décrits comme « précieux pour améliorer la qualité des soins » (KCE, 2018) .

Notre analyse confrontera les promesses faite par l'e-santé au sens large avec les réalités du terrains transmises par les professionnels de santé utilisant l'outil « Immuno-soins ». En s'intéressant à un cas spécifique de télésurveillance développé dans le domaine de l'oncologie, ce travail aura pour but d'envisager la meilleure manière d'aborder les différentes possibilités qu'offrent l'e-santé afin de s'assurer que son utilisation bénéficie réellement aux patients et aux professionnels concernés.

I. Cadre théorique

1. Cancer et immunothérapie

1.1 Qu'est-ce qu'un cancer

Le cancer peut être défini comme une « prolifération anarchique de cellules anormales » (Fondation contre le cancer, s. d.). Il s'agit d'une maladie causée par « l'accumulation de nombreuses mutations ponctuelles ainsi que des altérations structurelles au niveau du génome » desquelles résultent la progression tumorale (Zhang & Zhang, 2020).

En effet, suite à une division, les cellules peuvent présenter des erreurs. Les cellules concernées sont alors réparées ou éliminées par notre système immunitaire. Cependant, malgré cela, il arrive qu'une cellule « mutée » survive à ces deux mécanismes de protection. Dans ce cas, elle peut acquérir la possibilité de se multiplier de manière anarchique et d'ainsi croître jusqu'à former une masse. Cette masse envahit alors l'organe touché : c'est la tumeur cancéreuse. Elle peut ensuite migrer jusqu'à d'autres organes via la circulation sanguine ou lymphatique, c'est qu'on appelle les métastases (Fondation contre le cancer, s. d.).

1.2 Le système immunitaire face aux cellules cancéreuses

Les modifications au niveau du génome font apparaître des antigènes à la surface des cellules tumorales permettant la reconnaissance de ces dernières comme des « non-soi » ce qui provoque une réponse de la part du système immunitaire (Zhang & Zhang, 2020). Autrement dit, le corps humain est capable de reconnaître les cellules tumorales et de se défendre face à la progression de cellules tumorales.

En effet, « les cellules immunitaires innées, composées de cellules tueuses naturelles (NK), d'éosinophiles, de basophiles et de cellules phagocytaires, notamment les mastocytes, les neutrophiles, les monocytes, les macrophages et les cellules dendritiques (CD), participent à la suppression des tumeurs soit en tuant directement les cellules tumorales, soit en déclenchant des réponses immunitaires adaptatives. (...) Des réponses immunitaires efficaces pourraient soit éradiquer les cellules malignes, soit altérer leurs phénotypes et leurs fonctions. » (Zhang & Zhang, 2020). Cependant, les cellules tumorales ont la possibilité de se défendre face à ses

attaques immunitaire. Effectivement, « les cellules cancéreuses ont développé de multiples mécanismes qui entravent la fonction effectrice des cellules immunitaires et annulent les réponses immunitaires antitumorales » (Zhang & Zhang, 2020). Elles ont ainsi la capacité « d'éviter la reconnaissance et l'élimination par le système immunitaire, ce qui leur permet de s'établir dans l'hôte » (Yang, 2015).

1.3 Fonctionnement des immunothérapies

Il existe différents types d'immunothérapies puisque ce terme regroupe « toutes les formes de traitement basées sur un renforcement ou une modification du système immunitaire » (Bristol Myers Squibb, 2020). Bien qu'elle soit en plein essor dans le domaine de l'oncologie, l'immunothérapie n'est donc pas utilisée uniquement dans le cadre des pathologies cancéreuses. On la retrouve notamment dans le traitement de certaines maladies auto-immunes (Fondation Recherche Médicale, s. d.) ou de maladies neurodégénératives (Ozmen & Collin, 2015).

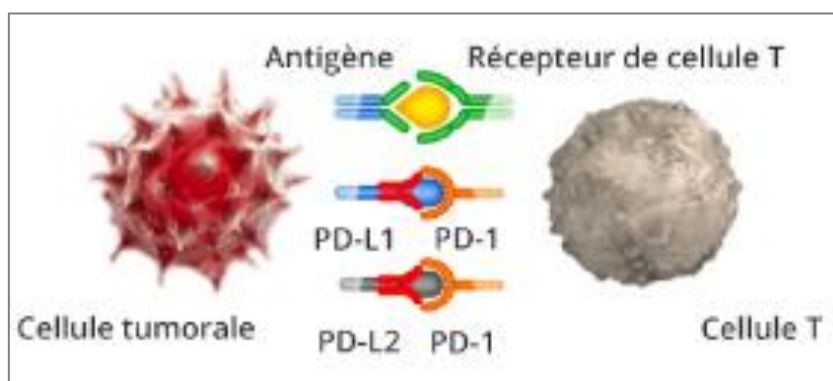
Les immunothérapies anticancéreuses peuvent être passives (elles ciblent alors directement la tumeur) ou actives (dans ce cas de figure, elles stimulent le système immunitaire du patient et n'attaque donc pas directement la cellule tumorale) (Bristol-Myers Squibb Belgium, 2020).

Dans le cas des immunothérapies passives on retrouve les anticorps monoclonaux dirigés directement contre la tumeur et les thérapies cellulaires. Les anticorps monoclonaux sont des anticorps (produits en laboratoire) capables de cibler directement certains antigènes tumoraux et provoquant la mort des cellules tumorales en utilisant différents mécanismes « allant de l'apoptose au recrutement des cellules effectrices de l'immunité innée » (Deligne & Teillaud, 2013). Les thérapies cellulaires impliquent de prélever des cellules immunitaires du patient et de les activer en les confrontant à un antigène tumoral spécifique dans un laboratoire. Elles sont ensuite réinjectées au patient qui aura alors les anticorps nécessaires pour attaquer les cellules cancéreuses (Bristol Myers Squibb, 2020).

Les immunothérapies actives impliquent l'activation du système immunitaire propre du patient. On parle par exemple des vaccins anti-cancéreux (via l'injection de cellules tumorales inactives) (Bristol Myers Squibb, 2020) ou des inhibiteurs de point de contrôle immunitaire, auxquels nous nous intéresserons dans le cadre de ce mémoire. Les inhibiteurs de point de contrôle immunitaire sont des « protéines utilisées par les cellules tumorales pour réduire la réponse immunitaire du corps et continuer à croître librement » (Bristol-Myers Squibb Belgium,

2020). A titre d'exemple, on retrouve notamment les protéines CD 28, OX 40, LAG-3 ou PD-1 (Bristol-Myers Squibb Belgium, 2020).

Afin d'illustrer le fonctionnement de ce type de traitement, une thérapie immuno-oncologique couramment administrée au centre de traitement ambulatoire des Cliniques universitaires Saint-Luc utilise la protéine PD1 (située sur les cellules T du système immunitaire (Roche, 2022)) comme point de contrôle immunitaire. En temps normal, une fois l'antigène tumoral reconnu par le lymphocyte T, la cellule est éliminée par le système immunitaire. Cependant, certaines cellules tumorales peuvent présenter une protéine appelée PD-L1. Cette dernière, liée à la protéine PD1 du lymphocyte, induit une inhibition de la réaction immunitaire. Cette inhibition (naturellement présente dans le corps afin d'éviter un emballement immunitaire) est utilisée par les cellules tumorales pour ne pas être éliminées (Roche, 2022). L'objectif de l'immunothérapie dans ce cas est donc d'empêcher la liaison entre la protéine PD-1 et la protéine PDL-1 afin de rétablir la réponse immunitaire.



(Bristol Myers Squibb, 2020)

1.4 Effets secondaires et prise en charge

L'utilisation de ce type de thérapie demande une surveillance des réactions d'emballement immunitaire. Celle-ci comprend une atteinte dermatologique, gastro-intestinale, hépatique, endocrinologique (notamment au niveau de l'hypophyse et de la thyroïde), pneumologique, rhumatologique et plus rarement rénale, neurologique, oculaire, cardiovasculaire et hématologique (Kennedy & Salama, 2020) montrant l'importance de la prévention dans la prise en charge des patients traités par immunothérapie. Notons également que ces effets secondaires, s'ils ne sont pas pris en charge suffisamment rapidement peuvent être létaux. (Kennedy & Salama, 2020). Il est important de souligner que ceux-ci peuvent arriver des semaines, des mois ou des années après l'immunothérapie (Société canadienne du cancer, 2023).

Les effets secondaires potentiels sont donc nombreux et souvent liés à la stimulation du système immunitaire du patient. « Ils varient et dépendent du type d'immunothérapie et du type de mécanisme d'action (...) En raison de ces profils de toxicité, le traitement par les immunothérapies anticancéreuses exige une surveillance étroite et la toxicité nécessite souvent une prise en charge spécifique, qui peut inclure des stéroïdes ou des agents immunomodulateurs » (Kennedy & Salama, 2020). La prise en charge de l'effet secondaire est proportionnelle à son degré de gravité et peut aller jusqu'au report ou à l'arrêt définitif du traitement.

2. Le paysage de l'e-santé

2.1 E-santé : qu'est-ce que c'est ?

Le terme d'e-santé (ou santé numérique) est défini comme « tout ce qui représente l'utilisation de l'informatique pour que les soins au patient se déroulent de la manière la plus efficace et la plus efficace possible » (Réseau Santé Bruxellois, 2023). Cette définition rejoint celle consacrée par l'INAMI et selon laquelle « L'e-Santé préconise l'utilisation des technologies de l'information et de la communication – et plus spécifiquement la technologie web – pour soutenir et améliorer les soins de santé » (INAMI, 2023). Derrière cette notion floue, se lit surtout une nouvelle manière d'appréhender la santé et une modification des pratiques et des enjeux liés à celle-ci. En effet, le Réseau Santé Bruxellois précise que cette définition est en évolution et qu'une « définition statique est impossible » (Réseau Santé Bruxellois, 2023).

Plusieurs concepts sont enveloppés dans ces définitions de « santé numérique ». En effet, derrière ce terme se cache différents outils (comme le dossier médical global et les prescriptions électroniques) mais également la notion de télémédecine (INAMI & Observatoire social européen, 2019), parfois difficilement appréhendée.

Selon un rapport de l'INAMI et de l'Observatoire social européen, la télémédecine peut être scindée en quatre groupes de pratique : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance et la téléassistance.

La téléconsultation implique un acte médical fourni à distance par un praticien à un patient alors que la téléexpertise n'implique pas de patient puisque le professionnel demande un diagnostic ou un second avis directement à un autre professionnel. Ces deux concepts sont à différencier

de la téléassistance où un médecin guide ou accomplit un acte médical (par exemple une chirurgie) sur un patient via un autre personne (professionnelle ou non). Finalement, la télésurveillance (ou télémonitoring) est un suivi à distance des paramètres d'un patient (physiques ou mentaux (Eneo, 2018)), ce qui peut se faire en utilisant par exemple les outils de mHealth (INAMI & Observatoire social européen, 2019).

La santé mobile (mHealth) se définit par les « pratiques médicales et de santé publique soutenues par des appareils mobiles et offrant souvent une surveillance des paramètres mentaux et physiques » (INAMI & Observatoire social européen, 2019).

2.2 Augmentation de son utilisation

Depuis les années 1990, les technologies de l'information et de communication (TIC) sont rendues accessibles aux professionnels et au grand public avec une capacité en termes de débit toujours plus grande et un prix pratiquement décroissant (télémédecine en question, 2013).

Depuis, la croissance du numérique dans le domaine de la santé semble continuer sa courbe exponentielle notamment suite à la crise du Covid-19, mettant de côté la prudence qui caractérisait son développement antérieur (Rey-Arles, 2020). Les « collectes et échanges de données entre professionnels étant tels qu'ils provoquent un flux d'innovations » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020) et favorisent toujours plus son utilisation pour une pratique de la médecine qui s'en trouve profondément modifiée.

2.3 Bénéfices espérés de l'utilisation de l'e-santé

La santé numérique se développe actuellement en tentant de répondre en partie à la pression exercée sur les soins de santé. Plusieurs bénéfices sont espérés par l'utilisation de ces nouveaux outils : une amélioration de la continuité des soins, une aide à la réorganisation des soins de santé, une augmentation de l'empowerment du patient et une amélioration de la prévention et de la sécurité dans les soins. Ce sont ces différents aspects que nous allons détailler dans cette section.

2.3.1 Continuité des soins

Les partisans de la digitalisation des soins de santé avanceront régulièrement l'argument du défi de la prise en charge des maladies chroniques lié notamment au vieillissement de la population et à nos modes de vie (obésité, tabagisme, alcoolisme, toxicomanie, sédentarité, pollution, accidents, stress) (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). Face à une population demandant un suivi spécifique sur le long terme, il est effectivement nécessaire de réfléchir à une prise en charge optimale et continue mêlant soins primaires et soins spécialisés. Le développement de la médecine en réseau pourrait faire partie de la réponse en permettant le suivi au long court et la circulation de l'information tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des hôpitaux via notamment la transmission de dossiers de patients et l'interconnexion de bases de données (télémédecine en question, 2013). Le partage des données permet alors à « l'écosystème multiprofessionnel d'être réuni autour du patient » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020)

De plus, la prise en charge des patients (tant chronique qu'aiguë) s'oriente vers un travail en multidisciplinarité. Les professions tendent effectivement à se spécialiser de plus en plus ce qui incite au travail en équipe pour s'adapter à un sujet de manière globale et personnalisée.

2.3.2 Réorganisation des soins et politique de santé

En 2020, l'accord de gouvernement négocié entre les actuels partenaires de la majorité fédérale évoque une transformation de notre système de santé impliquant notamment le développement des soins ambulatoire et de la continuité dans le cadre des maladies chroniques comme faisant parties des différents objectifs dans un contexte d'évolution démographique et technologique tout en maintenant le plan d'action eSanté 2019-2021.

L'intérêt des pouvoirs publics pour le numérique de la santé est clair, comme le démontre le renouvellement successif des plans d'actions pour l'e-santé du Gouvernement Fédéral. En 2013, au lancement du premier plan d'action concernant la santé numérique, l'objectif visait à diminuer la charge administrative et viser la qualité, la sécurité ainsi que la cohérence afin de réaliser les politiques de santé (News.belgium, 2013). L'e-santé aurait donc un rôle à jouer dans la réorganisation des soins de santé. Notons qu'en 2015, une actualisation mettait déjà l'accent sur la multidisciplinarité et les applications mobiles (Digital Wallonia, 2015).

La santé numérique semble parfois être perçue comme une solution à la pression que la croissance démographique, le vieillissement de la population et le chronicisation des maladies imposent aux soins de santé. Ces défis actuels impliquent une réorganisation profonde du système de santé actuel tout en maîtrisant les dépenses financières grandissantes liées à cette situation complexe (Chevallaz-Perrier & Blouet, 2012). En effet, « la chronicisation des maladies suppose de repenser totalement les prises en charge. Il faut cesser de raisonner par secteur (soins de ville, soins hospitaliers, soins médico-sociaux). Les parcours de soins évolueront progressivement vers des parcours de santé (voire des parcours de vie) impliquant de meilleurs échanges entre les différentes institutions et professionnels impliqués et un retour de la médecine de soins primaires, aujourd’hui trop souvent déléguée aux services d’urgences (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). Une attention particulière est donnée à la prise en charge du cancer qui entraîne des coûts important en termes de qualité de vie mais également financier puisqu’elle est associée à des traitements médicamenteux et des interventions au long terme » (Lapointe et al., 2014).

Globalement, on peut souligner un intérêt croissant et une préparation du secteur à la modernisation des soins de santé. Il est en effet à prévoir que « le patient sera toujours plus connecté en amont, pendant et en aval de son traitement. Il en va ainsi déjà des patients diabétiques, qui peuvent suivre en direct leur glycémie sur leurs équipements connectés, et ajuster leurs traitements en temps réel » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020).

2.3.3 Empowerment

L’empowerment (ou autonomisation) se définit comme « un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d’eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale » (Aujoulat, 2022). D’autres définitions provenant notamment du marketing, évoque l’empowerment comme une perception augmentée du pouvoir par un client (Cases, 2018) ce qui rejoint la définition de Labbé-Pinlon *et al.* qui définit l’empowerment comme le « sens du pouvoir agir et décider pour sa santé » dans un contexte où le patient sollicite de plus en plus d’autonomie et de transparence (Labbé-Pinlon et al., 2021). Ces définitions s’inscrivent dans une volonté « d’alliance plus symétrique » et de reconnaissance du « savoir expert du patient » dans la relation soignant-soigné (Labbé-Pinlon et al., 2021).

Dans un article qui traite de l'empowerment des patients à l'ère du numérique, une autrice évoque trois manifestations possibles de l'empowerment du patient dans l'utilisation d'un dispositif numérique. Premièrement, le contrôle perçu par le patient, traduit par une confiance en ses capacités à gérer sa maladie et développé par l'information qu'il a reçu. Ensuite, sa participation et son autonomie dans la prise de décision médicale, attestant de l'implication du patient. Finalement, le soutien médical perçu par le patient permettant la confiance dans l'outil (Cases, 2018)

Dans ce même article, l'autrice reprend les logiques d'empowerment du patient décrites dans la littérature : « une logique professionnelle (avec un meilleur respect de ce qui est prescrit par les experts), une logique technocratique avec le respect des décisions organisationnelles et institutionnelles, une logique consumériste avec un meilleur jugement dans la décision de choix et enfin une logique communautaire avec une vision citoyenne de partage » (Cases, 2018).

En effet, l'accès à l'information et donc de l'acquisition de connaissance est un facteur essentiel de l'autonomisation du patient qui devient « acteur, informé, expert et partenaire selon la situation » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). Cet aspect va de pair avec une démocratisation des soins, sous-entendue par différents articles argumentant pour le développement de l'e-santé. Cette démocratisation souhaite s'opérer par la simplification des démarches administratives, les prescriptions à distances (Digital Wallonia, 2015) mais également l'accès à la santé des personnes isolées (pour les territoires délaissés) (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020) et la « réduction de l'asymétrie d'information grâce à internet » qui fait évoluer la relation hiérarchique vers une « relation de partenariat » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). En France, on va parfois jusqu'à évoquer la *démocratie sanitaire* (c'est-à-dire une association de l'ensemble des acteurs de santé pour élaborer et mettre en œuvre la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation (Agence Régionale de Santé, 2022)) comme un objectif poursuivi par l'utilisation du numérique de santé et l'accès à l'information médicale qui en découle (Sebai, 2020).

2.3.4 Prévention et sécurité

Les notions de chronicité et des parcours de vie déjà évoquées plus haut incitent à « développer des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués » (HAS, 2022). La prévention des complications est un enjeu phare de la prise en charge des maladies chroniques, toujours au niveau de la qualité de vie du patient (les

désagréments liés à une hospitalisation n'étant plus à démontrer) et au niveau financier (le coût lié aux hospitalisations étant un facteur majeur du poids monétaire de ce type de maladie (Simon, 2018)). On observe qu'un nombre croissant d'applications de suivi de maladies (à titre d'exemple pour le diabète ou l'insuffisance cardiaque) sont développées pour répondre à l'évolution de la médecine actuelle de plus en plus préventive (voir prédictive) (Simon, 2018). Cette médecine devient ainsi moins « hospitalocentrée » et a pour but de conserver la qualité de vie des patients en les maintenant dans leur milieu de vie naturel (Simon, 2018).

En termes de sécurité et de prévention des accidents, le numérique vise également à éviter les accidents liés au facteur « humain » grâce à la traçabilité et à la gestion administrative qui s'assure « que le patient est au bon endroit au bon moment, avec le bon médecin et dans la bonne unité de consultation, d'examen, de soins ou d'hospitalisation » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020).

2.3.5 Recherche et développement

A plus large échelle, les collectes de données ont pour objectif de nourrir la recherche et les algorithmes d'intelligence artificielle avec l'idée d'une « médecine personnalisée » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). On évoque notamment la médecine prédictive grâce à l'analyse génétique à très large échelle mais aussi au profilage des patients dont les comportements ayant un impact sur sa santé (achat, sport, alimentation) peuvent être tracés (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020).

Ce point ne sera pas développé plus amplement dans ce mémoire bien qu'il puisse évidemment, à termes, avoir un intérêt dans la récolte des données de santé et donc dans la personnalisation futures des traitements et des soins de santé des patients atteints de cancer.

2.4 Critique de la santé numérique

2.4.1 Au niveau social

De manière surprenante, la perspective selon laquelle le numérique permettrait l'accès aux soins de santé pour les personnes isolées ou mal desservies, est en réalité peu concluante. En effet, contrairement aux attentes, la télémédecine ne supprime pas les barrières géographiques et spatiales, comme le soulignent Cobbaut et al. (2022).

En termes « spatial », la santé numérique aurait justement tendance à augmenter les inégalités puisque les lieux de vies des uns et des autres ne se valent pas et influencent la qualité de l'accès aux soins numériques (par exemple l'accès à un espace clos pour une consultation privée ou plus simplement encore, l'accès à internet) (Cobbaut et al., 2022). En effet, que subsiste du secret médical lorsque la consultation se fait par écran interposé dans un appartement où l'espace privé est un concept plutôt qu'une réalité, ou bien via un téléphone pour une personne âgée incapable de l'utiliser par elle-même.

L'utilisation de la technologie dans le domaine de la santé pourrait avoir comme effet d'accentuer la fracture sociale en offrant un meilleur accès à la santé aux personnes qui en bénéficieraient déjà, tout en limitant l'accès à celles qui en ont le plus besoin, comme les personnes âgées et précarisées. Un article traitant de la télémédecine aborde cette problématique en ces termes : « c'est du côté des personnes âgées, de ceux dont la vie active n'a pas baigné dans la société de l'information, du côté des technophobes qui ne maîtrisent pas le duo clavier-écran, ou encore du côté des plus démunis (dont certains parfois ne possèdent même pas les schémas comportementaux d'initiative personnelle pour prendre en main leurs problèmes de santé) qu'il faut porter l'attention (Parizel et al., 2013).

De plus, le KCE, Centre fédéral d'expertise des soins de santé souligne dans son rapport « *Comment améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel* » que « les compétences numériques de 46 % des Belges de 16 à 74 ans sont nulles ou faibles et que 49 % des Belges n'ont eu aucun contact numérique avec les autorités publiques malgré le fait qu'internet et les médias en ligne soit devenus les principaux canaux de diffusion d'informations, et notamment d'informations relatives à la santé » (KCE, 2022a).

Finalement, l'accès à l'information, bien que positif dans une perspective d'autonomisation des patients, porte en elle le risque de la désinformation. En effet, la multiplication des sources (fiables ou non) provoque des « infodémies » rendant difficile la compréhension de ces dernières (Espesson-Vergeat, 2022). Se pose alors la question de la littératie en santé (soit la « capacité d'une personne à comprendre les informations relatives à la santé de manière à pouvoir maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie » (KCE, 2020b)) qui doit indubitablement être évaluée par le soignant au début de la prise en charge, influençant de ce fait l'accompagnement du patient par le professionnel de santé. En 2022, un tiers de belges aurait un niveau faible de littératie en santé « signifiant qu'il n'a pas les compétences suffisantes pour prendre des décisions relatives à sa santé » (Healthy Belgium, 2022).

2.4.2 Relation entre le secteur privé et le secteur public

On peut également questionner le bien-fondé d'une relation accrue entre le secteur public et privé. En effet, le développement des outils de santé numérique (notamment les objets connectés) posent la question de l'utilisation des données collectées par le monde marchand. Si on peut espérer de ce dernier un développement rapide et concurrentiel d'outils de santé numérique (Chevallaz-Perrier & Blouet, 2012), on peut également craindre l'enregistrement des données de santé ainsi qu'une dépendance à un système invitant alors au développement d'outils par le secteur public (Naty-Daufin & Carmona, 2020). Notons qu'à l'heure actuelle, une quantité non négligeable de données impactant la santé sont déjà collectées par Google (et autre « géant du Cloud ») notamment, via l'utilisation d'internet, de nos smartphones, des montres connectées, etc. L'accumulation de ces données permettent déjà le profilage de patient, comme évoqué plus haut. À terme, elle devrait pouvoir « identifier des profils de santé » et des « comportements utiles à la santé » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020).

2.4.3 Éthique

Le développement de l'e-santé interroge également quant à l'évolution possible et donc aux risques de détournement (Fallery, 2021).

Une première crainte se pose face à la dépendance à l'informatique et la technologie en général. Outre le fait de ne plus pouvoir se passer du numérique, on peut également redouter des dysfonctionnements de la part des outils utilisés où l'on devient dépendant des détenteurs du savoir informatique. Un article du *Journal International de Bioéthique* évoque même le terme « d'esclave épistémique » pour les utilisateurs qui s'appuient sur des systèmes d'informations dans leur prise de décision et qui se trouvent de fait « perdent leur statut de personne morale autonome » (Béranger & Le Coz, 2014).

En ce qui concerne la télémédecine, il est important de se poser des questions de la responsabilité du professionnel de santé, dans un contexte où le suivi du patient peut être permanent et où il est possible de poser des actes médicaux, tels que des prescriptions, sans avoir examiné cliniquement le patient. Cette situation soulève des enjeux éthiques importants en matière de responsabilité mais également de qualité des soins et de sécurité des patients. Ces questionnements doivent être pris en compte pour garantir un usage responsable et éthique des

technologies de santé numériques. Or, nous y reviendrons, les réflexions juridiques dans ce contexte-là sont encore assez limitées.

Ensuite, qu'en est-il de la responsabilité grandissante du patient dans un contexte de soins tendant de plus en plus vers l'ambulatoire ? Cette responsabilité augmente en effet avec le numérique puisque le patient est responsable de son cadre de soins et de son utilisation des outils. On peut se demander par exemple, s'il en va de sa responsabilité en cas de saisie manuelle erronée dans une application de santé (Mormont, 2021).

De plus, une inquiétude par rapport à la déshumanisation des soins persiste chez de nombreuses personnes, particulièrement chez les soignants qui ont parfois l'impression de ne plus pouvoir être présent au chevet des patients. En effet, la « rationalisation des activités hospitalières » induite par la numérique fait craindre une dégradation du travail de l'humanité dans les soins (Defossez, 2020). Cette critique, bien qu'à nuancer, n'est pas diminuée par l'utilisation de la télémedecine qui appuie le paradoxe du « proche mais lointain » où l'humanité est oubliée dans la relation malgré un contact en apparence facilité (Mounier, 2020).

Finalement, une préoccupation concerne la centralisation des données dans des systèmes informatiques. Cette centralisation des données vise une meilleure continuité des soins mais peut mettre à mal la sécurité de ces dernières (une sécurité absolue étant qualifiée d'illusoire (Messi, 2010)). De plus, la facilitation de l'enregistrement de certaines données (comme le nombre de pas quotidien) pourrait être utilisé autant par le médecin que par un assureur modifiant ainsi l'impact de cette surveillance sur le patient (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). Dans ce contexte, les conditions d'utilisations des données personnelles doivent être claires et permettre à chacun de décider du devenir de celles-ci (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020).

2.4.4 Absence d'effets positifs

La littérature questionne régulièrement l'utilité réelle des outils numérique de santé dans la prise en charge des patients (Lapointe et al., 2014) (Yatim, 2021). En effet, on peut parfois se demander si les solutions développées ne le sont pas dans une perspective de « solutionnisme technologique » (défini comme « croyance que tout problème trouve une solution par la technologie » (Cobbaut et al., 2022)) sans questionner l'intérêt réel ou prendre en compte la balance coût-bénéfice des technologies utilisées (Cobbaut et al., 2022).

En addition aux difficultés d'interopérabilité (point crucial dans le domaine de la santé numérique (Béranger & Le Coz, 2014)) et aux problèmes techniques potentiels, le Paradoxe de Solow permet de théoriser le possible manque d'effet positif de ces outils. Ce paradoxe postule que « l'obsolescence rapide des technologies mine leur potentiel d'amélioration de la productivité dans le temps » (Lapointe et al., 2014). On relève également un nombre élevé d'abandon des objets connectés (Yatim, 2021) dont très peu ont fait leurs preuves à ce jour (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020).

Dans le cadre de la télésurveillance en oncologie, plusieurs travaux ont rapporté des résultats probants, notamment dans « l'amélioration des résultats cliniques, la réactivité des professionnels et la satisfaction des patients » (Yatim, 2021). Le rapport du KCE traitant de la télésurveillance apporte un avis nuancé sur ce sujet. Il en ressort que l'hétérogénéité des projets analysés n'a pas permis de déterminer si l'utilisation de ces outils avaient un impact sur la qualité, l'efficacité, le coût-efficacité ou la diminution du recours aux urgences ou à l'hospitalisation. Bien qu'approuvant l'intérêt pour ce type d'outils, le rapport insiste sur la clarification nécessaire de la responsabilité et du rôle de chacun ainsi que de l'importance de tenir compte de l'accès aux personnes vulnérables, âgées ou défavorisées (KCE, 2022).

2.5 Cadre légal en Belgique

2.5.1 État des lieux de la nomenclature Belge

Le développement de l'e-santé et de la télémédecine, accéléré par la crise du Covid-19 pousse la réflexion quant à son remboursement. Par exemple, la mise en place d'un remboursement INAMI pour la télémédecine (mise à jour le 1/08/2022) est d'actualité (mais toujours temporaire) avec des conditions strictes (notamment sur l'accès au dossier et l'utilisation d'une plateforme « sécurisée ») (Belgium.be, 2022).

Pour ce qui est des applications mobiles, L'INAMI organise également un remboursement selon une « pyramide de validation à trois niveaux » via la plateforme mHealthBelgium. Cette plateforme proposée par le gouvernement fédéral « centralise toutes les informations utiles et pertinentes au sujet des applications mobiles destinées aux patients, professionnels de soins ou institutions de soins (marquage CE, protection des données, sécurité, interopérabilité des données avec d'autres systèmes d'information, financement de l'application) »

(mHealthBelgium, 2020). Le Niveau M3 (niveau supérieur) concerne les applications qui ont prouvé leur utilité socio-économique et qui sont remboursées par l'INAMI.

2.5.2 Protection des données : recommandations

Il ressort d'un rapport de l'INAMI regroupant l'avis de différents acteurs de santé lors d'un workshop tenu 2019 que le RGPD (Règlement Général sur la protection des données de l'Union Européenne) et la Directive ePrivacy (directive européenne du 12 juillet 2002 sur la protection de la vie privée dans le secteur des communications électroniques) doivent être respectés et clarifiés mais que les développer davantage rendrait leur application impossible. Elles ont, par ailleurs, déjà un impact sur le développement des applications (Cabinet d'avocats Hantson, 2019). En effet, contrairement à ce qui avait été annoncé il y a quelques années, nous sommes loin de « l'uberisation de la santé », entre autre, parce que le cadre de développement est si strict (Naty-Daфин & Carmona, 2020).

2.5.3 Responsabilité : propositions actuelles

Dans la mesure où aucun préjudice lié à l'utilisation d'une application mobile n'a été signalé à ce jour, la conclusion d'un rapport établi par un cabinet d'avocat gantois recommande d'appliquer le cadre de responsabilité existant à l'échelle nationale pour l'utilisation des applications mobiles et de la télémédecine. En effet, le rapport détaille que « pour les motifs de responsabilité, il n'y a pas de réelle différence si le relation de soins est numérique » (Cabinet d'avocats Hantson, 2019). Autrement dit, le médecin doit se comporter « comme une personne normalement consciencieuse et prudente confrontée aux mêmes circonstances » (Cabinet d'avocats Hantson, 2019). Notons, que, « dans certain cas « le médecin peut invoquer la faute propre du patient comme moyen de défense » (Cabinet d'avocats Hantson, 2019). Dans le cadre de l'e-santé, il est important de souligner que le médecin pourrait également se voir reprocher un manque de surveillance « notamment en ne donnant aucune suite à un signal d'alerte d'une application de santé mobile ». Finalement, le rapport rappelle qu'il incombe au médecin d'assurer la continuité et « pourrait se voir reprocher de ne pas avoir veillé, en son absence, au suivi des signaux d'alerte d'une application de santé mobile par exemple (Cabinet d'avocats Hantson, 2019).

On observe en définitive une réflexion relativement limitée sur la question de la responsabilité en ce qui concerne l'utilisation des outils de santé mobiles et de télésurveillance. Le KCE

souligne cette problématique, dans son rapport sur la télésurveillance et recommande une clarification à ce sujet (KCE, 2022).

3. Présentation de l’outil Immuno-soins

3.1 Principes

Immuno-soins (IS) est un outil « d’information et de détection précoce d’effets secondaires pour les patients de l’IRA II sous immunothérapie » (Maddalena, 2022). Il possède deux aspects principaux : un aspect éducationnel et un aspect de suivi du traitement (Maddalena, 2022). Ce dispositif entre dans le domaine de la « télésurveillance » où « un médecin surveille et interprète à distance les paramètres médicaux d’un patient » (Parizel et al., 2013). Cet outil a été créé à l’initiative de l’Institut roi Albert II et est actuellement conçu pour répondre le plus précisément possible tant aux besoins des professionnels qu’à ceux des patients y travaillant. Il a été programmé directement depuis le logiciel de santé EPIC (système actuellement utilisé aux Cliniques universitaires Saint-Luc (CUSL)).

3.2 Perspective du patient

Le patient a accès à des pages d’informations (validées par des professionnels de l’institution) relative à l’immunothérapie (fonctionnement du système immunitaire et de l’immunothérapie, moyen d’administration, effets secondaires, conseils généraux et communication avec le médecin traitant). Ce support permet de soutenir la recherche d’information individuelle du patient en lui proposant des informations fiables et vérifiées. En effet, « la question se pose de la pertinence et de la fiabilité des informations que les patients peuvent glaner sur la toile, et aussi de la manière dont ils les assimilent. Et pour les médecins, comment s’appuyer sur ces nouvelles pratiques et possibilités d’accès à la connaissance dans l’offre de soins plutôt que de les subir? » (Parizel et al., 2013). Les supports proposent différents canaux, notamment des vidéos et des documents écrits, afin d’offrir un contenu accessible au plus grand nombre.

Le patient accède également à un questionnaire de suivi qui lui est envoyé de manière hebdomadaire (via une notification sur l’application Mon Saint Luc). Le questionnaire est assez bref - une quinzaine de questions - auxquelles répondre par *oui* ou par *non*). Le patient peut détailler sa réponse via un commentaire. Une notification est envoyée au coordinateur chaque

fois qu'un questionnaire est rempli par un patient. S'il a lieu de le faire, il peut recontacter le patient pour obtenir plus de précision, aider à la gestion du symptôme, rassurer le patient, etc.

3.3 Perspective du soignant

De son côté, le soignant peut utiliser l'outil comme un support éducationnel et reçoit des informations quant à l'état de santé du patient via l'affichage des questionnaires dans EPIC (l'importance de l'éducation et des actions préventives étant cruciale dans la prise en charge des patients traités par immunothérapie). Actuellement, l'information est visible pour toute l'équipe de soins du patient comprenant les oncologues, les infirmiers coordinateurs en oncologie, les assistants et les infirmières du centre de traitement ambulatoire.

Pour les coordinateurs en particuliers (principaux utilisateurs de l'outil) cela permet un suivi régulier et un accès rapide à l'état de tolérance au traitement du patient ainsi qu'une notification en cas de changement (pouvant paraître banal) et donc d'éventuelle apparition d'effets secondaires. En effet, lorsqu'un patient remplit le questionnaire, une alerte apparaît chez le coordinateur concerné, lui permettant au besoin de recontacter le patient afin d'obtenir une évaluation plus précise. Suite à cette évaluation, les actions mises en place peuvent aller d'une surveillance plus rapprochée du patient jusqu'à l'arrêt de l'immunothérapie et l'instauration d'un traitement symptomatique en fonction du grade évalué et de l'avis de l'oncologue.

3.4 Objectifs poursuivis

Les objectifs poursuivis par cet outil rejoignent globalement ceux poursuivis par l'e-santé en général. En effet, on retrouve les objectifs d'empowerment du patient (en l'impliquant dans le suivi de sa pathologie et en lui donnant un accès à de l'information validée et claire), de continuité des soins (en permettant le suivi à domicile et le transfert d'information entre professionnels) et de suivi de la qualité de vie.

On retrouve également des objectifs de prévention et détection rapide des effets secondaires (potentiellement graves) avec de ce fait une réduction de l'intensité d'un effet secondaire décrit, des arrêts de traitements prolongés et des hospitalisations ou décès potentiels liés à l'immunothérapie grâce à un suivi rapproché. L'objectif global étant de garder le traitement longtemps dans les meilleures conditions possibles.

Le dernier objectif est lié à la démocratisation des soins car l'outil permet aux personnes plus isolées d'avoir un accès à un professionnel de la santé rapidement en cas d'apparition d'un effet secondaire.

3.5 Ce qui se fait ailleurs

Immuno-soins n'est pas le premier outil digital de télésurveillance développé par les CUSL. Depuis quelques années, l'outil JMGR a été développé pour suivre le suivi des thérapies orales à domicile. L'outil JMGR a son équivalent à l'Institut Jules Bordet où il a été développé sous le nom de « Résilience » (Institut Jules Bordet, 2022). Dans les deux cas, l'idée est identique : permettre au patient de déclarer ses effets secondaires via une application depuis son domicile. L'application comporte également un volet éducatif et des conseils permettant de prévenir ou gérer les effets secondaires lorsqu'ils sont déclarés. Si un effet secondaire grave est déclaré, le patient est contacté par son équipe de soins. Cet outil est destiné aux patients avec des thérapies orales car les patients prennent leur traitement à domicile de façon autonome et que les relations avec les soignants peuvent alors « se distendre » (Institut Jules Bordet, 2022).

Ces outils ont été développés suite à la parution de deux études démontrant leur intérêt. La première présentée à l'ASCO (American Society of Clinical Oncology) en 2017 et réalisée aux Etats-Unis évalue de manière randomisée la survie globale lors d'un traitement de routine anticancéreux avec l'utilisation d'un dispositif de monitoring des effets secondaires autoportés par le patient. Cette étude montrait différents bénéfices liés à l'utilisation de ce type d'outil par rapport au bras standard dont notamment une augmentation de la qualité de vie pour 31% des patients, une diminution des passages aux urgences de 7% et une augmentation de la survie globale de cinq mois (Basch et al., 2017).

Dans une seconde étude randomisée initiée en 2015 sous le nom de « CAPRI » (CAncérologie, Parcours, Région, Ile de France) (Gustave Roussy, 2020) évaluant un outil de télésurveillance (associé à une infirmière de référence) en plus des soins classiques, les chercheurs ont également pu mettre en avant différents bénéfices observés par rapport au recours à des soins classiques uniquement dont une diminution des ajustements de dose, une meilleure adhérence au traitement, une diminution des toxicités, des hospitalisations et des passages aux urgences (Mir et al., 2022).

II. Hypothèses de recherche

Première hypothèse

Les patients sous immunothérapie traités aux cliniques universitaires Saint-Luc considèrent que l’outil Immuno-soins améliore leur compréhension et leur autonomie dans le cadre de la prise en charge de leur maladie.

Seconde hypothèse

Les patients traités par immunothérapies aux Cliniques universitaires Saint-Luc ressentent une amélioration dans leur prise en charge en termes de continuité et des sécurité grâce à l’utilisation de l’outil Immuno-soins.

Troisième hypothèse

Immuno-soins est perçu par les patients comme un outil bénéfique s’inscrivant dans la réorganisation du système de soins de santé actuel.

III. Méthodes

1. Objet de la recherche

L'objectif de ce mémoire est de mener une enquête de satisfaction des patients atteints d'un cancer traités par immunothérapie par rapport à l'outil Immuno-soins (IS) développé aux Cliniques universitaires Saint-Luc (CUSL) afin de souligner les effets bénéfiques avancés par l'e-santé tels qu'ils sont réellement ressentis par le patient via l'utilisation de l'outil.

2. Méthodologie

La méthode utilisée pour cette recherche suit un design séquentiel explicatif. Ce type de recherche combine des approches quantitatives et qualitatives en deux phases distinctes. La seconde phase (qualitative) doit permettre d'approfondir les résultats quantitatifs initiaux (Aujoulat, 2020). Les méthodes mixtes, couramment utilisées en sciences sociales, sont intéressante car elles permettent la triangulation des points de vues et affermissent ainsi les résultats obtenus (Aguilera & Chevalier, 2021).

3. Cadre et période de l'étude

La recherche a commencée au mois de février 2023 et s'est poursuivie jusqu'au mois de mai 2023 au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc (CUSL) où l'outil Immuno-soins a été développé. L'étude a lieu à l'unité 42 (centre de traitement ambulatoire) car c'est le lieu principal d'administration des immunothérapies intraveineuses.

Les CUSL font partie du réseau d'hôpital HUNI. Il s'agit d'un réseau hospitalier qui a pour but d'élargir la recherche et la diversité d'offres proposé par chaque hôpital individuellement offrant un « un parcours de soins complet sur un large bassin géographique, incluant Bruxelles, le Brabant wallon et une partie du Brabant flamand » (H.uni, s. d.). Il s'agit d'un hôpital universitaire localisé dans la commune de Woluwé-Saint-Lambert, dans l'Est de Bruxelles.

Selon l'Institut bruxellois de statistique et d'analyse (IBSA), la population de cette commune y est globalement plus aisée que dans d'autres communes Bruxelloises puisqu'on observe des revenus plus important et une moindre utilisation des aides sociales et de personnes avec un

statut BIM (bénéficiaire d'intervention majorée) (IBSA, 2022). La population de la commune est également plus âgée que la moyenne avec une plus grande part d'habitant ayant plus de 65 ans et un âge moyen d'environ trois ans plus élevé que pour la moyenne bruxelloise (IBSA, 2022). Cependant, étant un hôpital universitaire et un centre de référence pour plusieurs pathologies (notamment pour le traitement du cancer) (Institut Roi Albert II, s. d.), les CUSL prennent en charge des patients venant de toute la Belgique, voire de l'étranger.

4. Méthodes utilisées

Dans le cadre de cette étude, plusieurs méthodes ont été utilisées.

La première étape relevant d'une méthode quantitative a été réalisée par le remplissage d'un questionnaire anonyme. Ce questionnaire comprenait également quelques questions qualitatives visant à fournir des précisions et nuances sur certaines questions, tout en veillant à ne pas influencer les réponses des patients par des suggestions de la chercheuse. Plus précisément, le questionnaire interroge le patient sur son profil, sa fréquence d'utilisation de l'outil, son intérêt et ses aptitude à utiliser les technologies de santé. Il questionne également le patient sur son utilisation de l'outil Immuno-soins comme outil éducationnel et de suivi des effets secondaires à domicile pour les patients sous immunothérapie. Il est développé en lien avec quatre indicateurs perçus comme étant les promesses globales faite par l'e-santé auxquelles l'outil Immuno-soins peut tenter de répondre. Ces indicateurs ont été développés sur base de la recherche de littérature effectuée en amont. Les questions devaient donc permettre d'évaluer le lien avec la réorganisation des soins de santé, l'empowerment du patient ainsi que la continuité, prévention et la sécurité dans le cadre des soins de santé. L'objectif était d'observer l'utilisation actuelle de l'outil par les patients et de mettre en évidence les éléments liés aux promesses de la santé numérique qui pourraient influencer leur utilisation de l'outil.

Dans une seconde étape, plus importante, des entretiens individuels semi-directifs ont été menés auprès de sept patients recontactés lors d'un second passage au centre de traitement ambulatoire. Le choix d'un entretien semi-directifs a été fait afin de permettre une réponse à la question de recherche tout en laissant une liberté de parole relative (Aujoulat, 2020). Ces questionnaires ont été développés pour approfondir l'investigation en lien avec les quatre indicateurs développés plus haut et approfondir les éléments de réponses obtenus lors de la première étape.

Les observations émises suite à ces entretiens ont ensuite été mises en perspective avec le ressenti du terrain de coordinateurs (principaux concernés par le développement de l'outil). Il a également été présenté à un patient-partenaire, habitué des CUSL et surtout au statut de malade chronique. L'objectif de cette dernière étape était de recueillir l'avis d'experts par rapport à l'outil au regard de ceux des patients interrogés.

5. Échantillonnage

La première étape qui visent à récolter l'avis des patients via des questionnaires se base sur un échantillonnage de type intentionnel dès lors qu'il s'agit d'une recherche avec des critères d'inclusion précis dans le but de nourrir les objectifs de la recherche. Il vise une certaine diversité puisque, si le but n'est évidemment pas de généraliser, l'objectif reste d'obtenir une idée, ne serait-ce que partielle, de l'appréciation des patients pouvant être différents du point de vue de l'âge ou de la pathologie (Aujoulat, 2020).

En effet, le questionnaire est proposé de manière systématique aux patients fréquentant les CUSL pour le traitement de leur cancer par immunothérapie intraveineuse aux deux seules conditions qu'ils soient âgés de minimum 18 ans et qu'ils aient déjà utilisé l'outil Immuno-soins. Il n'y a pas eu de maximum fixé pour le nombre de réponses aux questionnaires (le maximum étant le nombre de patients disponibles et atteignable) mais un minimum de trente réponses était souhaité pour la pertinence de cette étape et pour la représentativité de la population étudiée. L'outil étant utilisé de manière relativement récente, les patients ayant un autre traitement concomitant ne sont pas exclus afin d'obtenir un échantillon suffisamment large de réponses et ainsi obtenir un aperçu général du ressenti des patients vis-à-vis de l'outil.

Les entretiens individuels sont réalisés chez les patients ayant consentis à être contactés une seconde fois, après le remplissage du questionnaire. Les critères d'inclusion sont donc identiques. Le choix des patients interviewés est fait selon des critères pratiques et de disponibilités. Un total de sept entretiens a été prévu pour permettre à différents points de vue d'être entendus et atteindre une éventuelle saturation tout en respectant la limite de temps imposée par le cadre universitaire de la recherche.

La seconde partie adressée aux professionnels concernés par l'utilisation de l'outil Immuno-soins se composera d'entretiens avec des coordinateurs et patients partenaires. Les professionnels sélectionnés doivent connaître le fonctionnement des CUSL afin que les

informations obtenues soient transposables au contexte étudié. Cette étape vise à compléter les informations obtenues par les patients par des réalités de terrains. Ils sont choisis pour leur expertise dans la pathologie concernée et la problématique étudiée.

6. Collecte des données

Après avoir obtenu l'autorisation du CEHF (Comité Ethique Hospitalo-Facultaire) pour le lancement de la recherche aux CUSL, une recherche systématique selon les critères d'inclusion a été lancée. Les questionnaires ont été distribués aux patients exclusivement lors de leur venue au centre de traitement ambulatoire afin de leur éviter un aller-retour ou un désagrément lorsqu'ils sont chez eux. Le questionnaire est proposé en version *online* (de préférence) mais peut être proposé en version papier également si le patient le souhaite.

Les questions ont été posées de manière à analyser l'impact de l'outil sur les soins des patients en y incluant les indicateurs suivants : continuité des soins, empowerment du patient, prévention et réponse à la réorganisation des soins de santé

Pour la seconde étape sous forme d'entretiens, seuls les patients ayant consentis à y participer lorsqu'ils ont rempli le premier questionnaire ont été recontactés. Les patients participent alors à l'entretien susmentionné lors d'un second passage au centre de traitement ambulatoire.

Pour la troisième étape qui vise à mettre en lien les données obtenues avec les réalités du terrain, un patient-partenaire a été interviewé en plus de deux coordinateurs actuellement actifs aux CUSL ainsi qu'une ancienne coordinatrice experte en immunothérapie et impliquée dans le développement d'Immuno-soins, Claude Bertrand.

7. Posture de la recherche

En tant qu'infirmière coordinatrice de soins et infirmière au centre de traitement ambulatoire aux CUSL, l'auteurice fait partie des professionnels de santé concernés au premier plan par l'utilisation de l'outil.

Son développement, impliquant le ressenti du patient ainsi que la validation ou non de son efficacité aura un impact important sur sa pratique professionnelle. C'est donc avec un intérêt particulier que nous mènerons cette recherche.

8. Considération éthiques et confidentialité des données

L'étude n'a pu commencer qu'après l'obtention de l'accord officiel du CEHF pour une recherche prospective interventionnelle monocentrique.

Dans le respect des lois belges du 30 juillet 2018 sur la protection de la vie privée, du 22 août 2002 sur les droits du patient, ainsi que de la réglementation européenne en vigueur (règlement général européen sur la protection des données à caractère personnel du 25 mai 2018), l'anonymat des patients interrogés a été intégralement préservé. Il en va de même pour les professionnels des CUSL et le patient-partenaire interrogé, dont seule la fonction a été mentionnée.

Chaque personne s'est vue être informée sur le déroulement ainsi que le but de la recherche. Il a systématiquement été consenti à l'enregistrement et la retranscription de l'entretien.

IV. Résultats

1. Échantillon effectif

Pour le questionnaire (phase quantitative), un total de dix-sept patients traités par immunothérapie au centre de traitement ambulatoire des CUSL ont été interrogés. Cet échantillon comportait dix femmes et sept hommes sur un total de 26 patients répondant aux critères d'inclusions lors du début de la recherche. Au moment de l'analyse des données, dix-huit patients ont des réponses enregistrées pour le mois de février et de mars témoignant de l'utilisation de l'outil. Initialement, le nombre de questionnaires à récolter devait s'élever au minimum à trente. Malheureusement différents facteurs (notamment le nombre de personnes incluses dans l'outil, les changements et arrêts de traitement et la capacité à transmettre le questionnaire à temps au patient) n'ont pas permis d'atteindre ce chiffre.

Au total, sept patients n'ont pas été interrogés car ils sont venus à un moment où la chercheuse n'était pas présente. Un patient n'a pas été interrogé car son traitement était donné dans une autre unité de soins. Un seul patient également n'a pas été interrogé pour cause de fatigue trop importante lors de sa venue. Aucun refus de participation n'a été enregistré.

Sur les dix-sept personnes interrogées, dix n'ont pas d'autre traitement en parallèle. Une personne est traitée par radiothérapie et cinq sont traités par chimiothérapie concomitante. Seule une personne ignorait si un autre type de traitement anticancéreux lui était administré parallèlement à l'immunothérapie.

La majorité des personnes ayant répondu au sondage avait entre 50 et 70 ans. Cette valeur peut s'expliquer par l'âge moyen d'apparition du cancer et la faible inclusion des personnes âgées dans l'application « Mon Saint-Luc » à l'heure actuelle. Cependant, il est intéressant de noter qu'avec le développement de l'application et de l'outil Immuno-soins, quatre patients de plus de 70 ans (dont un de 80 ans) ont été inclus. Malheureusement, ces patients n'ont pas été interrogés car leur inclusion a été faite après la période d'analyse. Cela démontre néanmoins une certaine volonté d'inclure les personnes d'un âge plus avancé dans le programme.

Notons également que seule une personne s'est déclarée comme « peu à l'aise » avec l'utilisation d'un smartphone. Cela peut être expliqué par le fait que l'outil n'est pas proposé

par les professionnels de santé aux patients montrant une faible aptitude ou un faible intérêt pour ce type de technologie.

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon

Variable	N (%)
Age	< 30 ans : 1 (5,88) 30-50 ans : 5 (29,41) 50-70 ans : 11 (64,71)
Sexe	Homme : 7 (41,18) Femme : 10 (58,82)
Traitement	Immunothérapie seule : 10 (58,82) Traitement concomitant : 6 (35,3) Inconnu : 1 (5,88)

Les dix-sept personnes interrogées ont répondu aux questions à choix multiples. Les questions de type ouvertes courtes (9 sur 36 questions) n'étaient pas obligatoires mais permettaient d'ajouter des nuances et de personnaliser les réponses. Les questions ouvertes ont obtenu une réponse dans approximativement 50% des cas (76/153).

Pour la seconde phase (qualitative), un total de sept patients a été interrogé. Tous avaient répondu au questionnaire quantitatif au préalable. Quatre d'entre eux n'ont pas de traitements concomitants au moment de l'entretien. Les trois autres ont également un traitement de chimiothérapie. Six sur les sept répondants sont des femmes. Deux autres hommes auraient dû être interrogés mais leur traitement a été annulé.

Quatre entretiens ont également eu lieu comprenant deux coordinatrices travaillant aux CUSL, un patient-partenaire de Saint-Luc et Claude Bertrand (ancienne coordinatrice de soins à Saint-Luc). Cette dernière a participé à l'élaboration de l'outil IS et a été coordinatrice du mélanome puis des pathologies oeso-gastriques aux CUSL avant de devenir formatrice sur l'immunothérapie dans les hôpitaux.

2. Partie quantitative

2.1 Utilisation de l'outil

Lors du début de la recherche, en septembre 2022, environ 300 personnes étaient éligibles pour l'utilisation d'Immunosoins. A ce moment-là, l'application Mon Saint-Luc n'était pas encore largement promue car elle connaissait encore des problèmes liés notamment à la connexion à l'application. Seul 29 % avaient donc l'accès MyChart (soit Mon Saint-Luc) qui permettait l'usage de l'outil développé, ce qui représentait 5% des patients pouvant être inclus.

En mars 2023, les CUSL ont commencé à proposer Mon Saint-Luc de manière plus systématique aux patients, augmentant donc le taux d'inclusion des patients dans l'outil Immuno-soins qui est monté jusqu'à 10% des patients avec une immunothérapie. Ces 10% comprennent cependant une proportions de patients n'étant plus traité par immunothérapie mais continuant à utiliser l'application.

2.2 Résultats obtenus

2.2.1 Taux d'utilisation

Neuf paramètres ont été testés comme pouvant avoir une influence sur le taux d'utilisation actuel de l'outil (quatre répondants sur dix-sept ayant arrêté de répondre aux questionnaire) :

- 1) Le sexe
- 2) L'âge
- 3) L'implication auto-évaluée par le patient dans les soins
- 4) La date d'apparition de la maladie
- 5) La date du début de traitement par immunothérapie
- 6) Les effets secondaires déjà ressentis
- 7) Le sentiment d'aisance avec un smartphone
- 8) Les explications reçues vis-à-vis de l'outil
- 9) L'enthousiasme initial vis-à-vis d'un questionnaire de suivi à domicile

L'influence de la facilité d'utilisation de l'outil n'a pas été évaluée car les répondants n'ont pas exprimé de difficulté d'utilisation de l'outil (à l'exception d'un problème technique).

Le groupe représente un échantillon unique avec des variables exclusivement catégorielle (dont une seule ordinale), le choix d'un test par χ^2 de Pearson (test non paramétrique pour échantillon unique) avait initialement été réalisé sur l'outil informatique SPSS. Ce test permet « d'évaluer l'association entre variables nominales en observant si la distribution observée suit la même distribution qu'une distribution théorique » (D'Hoore & Speybroeck, 2020).

Cependant, l'échantillon étant très faible et de ce fait, aucun des paramètres ayant un effectif suffisant pour permettre un Test de χ^2 de Pearson (l'effectif attendu étant systématiquement inférieur 5, ce qui s'explique par un échantillon trop petit). Les différentes variables ont été regroupées en deux catégories afin d'augmenter l'effectif par variable et permettre un test exact de Fisher. C'est donc ce dernier qui a systématiquement été pris en compte. Les détails des formules statistiques effectuées se trouvent en annexe.

Les tests statistiques effectués sur l'échantillon ont été peu informatif. Aucun paramètre n'a été significatif dans son impact sur l'utilisation de l'outil par les répondant mis à part le sexe (toutes les femmes ont répondu continuer à utiliser l'outil). Cela peut s'expliquer par le fait que la chercheuse est elle-même coordinatrice pour la clinique du sein (la pathologie du sein étant concernée par l'utilisation de l'immunothérapie). On peut supposer qu'elle incite les patientes, par sa double-casquette, à utiliser l'outil.

Différentes raisons diminuant l'utilisation de l'outil, ont néanmoins été mis en lumière par le questionnaire. Le côté fastidieux et redondant a notamment été évoqué à deux reprise. Un participant a également évoqué le fait de ne pas vouloir être connecté en permanence à son smartphone (notons qu'environ 50% des participants ont préféré répondre au questionnaire en version papier). Il est intéressant de savoir que sept participants ont déclarés être réellement désireux d'un tel outil (contre deux qui n'étaient pas demandeurs et huit indifférents).

Il est à noter que la fréquence d'utilisation est très variable d'un patient à l'autre. Certains le font de manière hebdomadaire, comme proposé par l'outil. D'autre uniquement à l'apparition d'un nouveau symptôme ou de manière occasionnelle. Il est également important de prendre en compte qu'aucun des quatre participants ne répondant plus aux questionnaires Immuno-soins n'a reçu d'informations par rapport à l'outil.

Finalement, des treize participants répondant actuellement aux questionnaire (sur les 17 interrogés), neuf disent qu'ils continueront à l'utiliser jusqu'à la fin de leur traitement, deux dans un premier temps et deux ne savent pas encore.

2.2.2 Continuité des soins

Différentes remarques ont été faite du point de vue de la continuité des soins. On note par exemple le sentiment de redondance avec les consultation la veille des traitements à l'unité 42. Ces consultations ne prennent pas encore en compte les réponses aux questionnaires et montrent un manque de continuité entre l'équipe des coordinateurs de soins et le centre de traitement ambulatoire. Le fait de raccourcir le temps de consultation avec le médecin si le questionnaire a été rempli a été évoqué comme une possible motivation au remplissage du questionnaire en amont.

Notons qu'IS est expliqué classiquement par les coordinateurs aux patients. En effet, ils sont actuellement les utilisateurs presque exclusifs de cet outil. Le questionnaire met cependant en avant que peu d'informations vis-à-vis de l'utilisation de l'outil ont été fournies au patient puisque seul sept patients sur les dix-sept expliquent avoir reçu des explications par rapport aux objectif poursuivis, à la connexion et à l'utilisation de l'outil. De plus, seul six patients sur les dix-sept interrogés ont été en mesure d'expliquer les objectifs de l'utilisation d'IS.

2.2.3 Prévention et sécurité

Le sentiment de sécurité et la surveillance (permettant l'anticipation d'un problème éventuel lié au traitement) offerts par l'outil ont été repris régulièrement comme des avantages perçus. Selon un répondant, l'outil permet également d'éviter de banaliser certains symptômes.

Seule une patiente évoque dans le questionnaire le manque de réactivité de la part des professionnels, alors que plusieurs souligne la réactivité comme un aspect positif de l'outil. De plus, la personnalisation des soins offerte par l'outil (adaptation du traitement et de la gestion des effets secondaires) est également soulignée comme un effet bénéfique de son utilisation.

2.2.4 Empowerment

Un peu plus de la moitié des patients interrogés se sont manifestés comme très impliqués dans le suivi de leur maladie, l'autre moitié comme moyennement impliqué. Aucun répondant ne s'est manifesté comme non impliqué.

Par ailleurs, la démocratisation des soins est évaluée dans le questionnaire par le biais de l'accès à l'information. Sur les dix-sept répondants, seul huit patients ont répondu avoir lu la partie informative (ce qui correspond approximativement au nombre de personnes qui se disait désireuse de documentation sur l'immunothérapie). 75% des patients ayant lue cette partie l'ont trouvée complète. Une seule personne a qualifié le document de « basique ». Une question reste inexpliquée pour un patient : « Pourquoi l'immunothérapie est-elle utilisée dans certains type de cancers et pas dans d'autre ? ».

À la question demandant s'ils se sentent plus apte à gérer leur maladie grâce à l'outil Immuno-soins, cinq patients évoquent le fait d'être rassurés, de mieux comprendre et s'adapter à la maladie comme un effet bénéfique de l'outil. Trois patients ont répondu que l'outil ne les aidait pas dans la gestion de leur maladie (incluant les traitements).

Finalement, tous ont déclaré répondre eux-mêmes aux questionnaires, en ligne comme lors des consultations (un seul a signalé répondre lui-même mais avec l'aide de son accompagnant). Cet aspect qui interroge la vie privée des patients par rapport à leur proche est intéressante mais il est important de noter que les patients trop âgés ayant parfois besoin de ce type d'aide de la part de leur proche ne sont pas souvent inclus dans Mon Saint-Luc (comme le montre le descriptif de notre échantillon). Il en va de même des personnes parlant une autre langue.

2.2.5 Réorganisation des soins

Bien que la question n'ait pas été abordée dans ce sens, notons que les points évoquant l'accès à un professionnel de santé à distance est également en faveur d'une réorganisation des soins mettant en avant les soins ambulatoire. De plus, plusieurs patients évoquent le fait d'être appelé par un professionnel ou d'avoir une solution à leur effets secondaire (depuis leur domicile) comme un facteur qui influencerait positivement leur utilisation de l'outil.

3. Partie qualitative

La partie qualitative a été analysée en deux grandes sections qui reflètent les promesses de l'e-santé et les réserves exprimées par les répondants concernant l'outil Immuno-soins. Les paragraphes sont ponctués de citations de patients, d'une patiente-partenaire et des coordinatrices interrogées.

3.1 Promesses l'e-santé

3.1.1 Continuité

Comme cela avait été expliqué précédemment, la recherche de continuité dans les soins est un point central du développement de la santé numérique. Dans le cas d'Immuno-soins, une patiente déplore lors de l'entretien le manque de communication entre les professionnels : « *Bon, le traitement suivant, si moi je n'abordais pas le problème, l'équipe médicale n'était pas au courant de ce que j'avais mis* » (Patiente 2). Une seconde expliquait même avoir le sentiment que personne ne lisait même les réponses écrites : « *Non, j'ai rempli tous les questionnaires à chaque fois et il n'y a pas de suivi derrière* » (Patiente 7). A ce propos, Claude Bertrand (ancienne coordinatrice aux CUSL pour le mélanome et les pathologies oeso-gastrique et actuelle formatrice pour l'immunothérapie dans les hôpitaux) réagit en proposant que cet outil soit utilisé à plus large échelle :

« On travaille en pluridisciplinarité. On a un outil informatique à la portée de tout le monde. Finalement, que par exemple, la diététicienne qui voit le patient qui a une tumeur de l'œsophage, mais soit au courant des effets secondaires que le patient a lié à son immunothérapie. Ou bien que le psychologue (ce sont des traitements qui sont quand même à long terme, il va vivre avec ses traitements pendant des mois si pas des années) sache s'il y a une lassitude (...). De toute façon, pour moi, c'est la pluridisciplinarité, donc ça veut dire que ces informations doivent être à la portée de tout le monde ».

Actuellement, le manque de communication à l'échelle des CUSL entre les services et les professionnels est d'ailleurs déploré par l'ensemble des patients-partenaires : « *On est dans un même hôpital, mais c'est comme si on était dans des pays différents. Personne n'a les infos et c'est épuisant moralement parce que c'est de la perte de temps. Deuxièmement, on a l'impression qu'on s'occupe pas de nous véritablement* » (Patiente-partenaire).

Une autre remarque émise était la redondance avec d'autres questionnaires, comme la consultation « proche » la veille des traitements (visant à s'assurer que le traitement peut être administrer le lendemain sur base d'un questionnaire et de la prise de sang). « *Donc, comme je vous avais déjà une fois dit, faut peut-être mieux préciser au départ (...) Sinon les gens vont se dire : encore un nouveau questionnaire* » (Patiente 2).

Malgré cela, les répondants se sont montrés globalement positifs lorsqu'ils décrivent la personnalisation des soins rendue possible par l'outil : « *Le soignant a le temps entre le questionnaire et le traitement à proprement dit, de faire des adaptations nécessaires et de prévoir éventuellement la mesure, l'ajustement* » (Patiente 1). Une autre patiente insistait sur la meilleure compréhension du vécu du patient permettant une perception plus réaliste des effets secondaires vécus à domicile : « *Je pense que ça vous permet d'avoir une vue sur ce que moi je vis. C'est vrai que quand on ne passe pas par ce genre de traitement, c'est compliqué de comprendre ce que ça fait réellement à la personne* » (Patiente 5). C'est-ce que confirme la patiente-partenaire qui explique que la consultation a lieu à un moment qui n'est pas toujours représentatif de ce qui est réellement vécu : « *ça pourrait leur permettre de voir vraiment quel est mon état en général parce que des fois consultation, on va super bien. Et puis des fois, ça va pas ce jour-là, mais faut voir un entre-deux.. (...) et des fois je m'aperçois et je dis : Ah j'ai oublié de dire que l'autre jour j'ai eu des nausées...* ». C'est un point également évoqué par une coordinatrice qui relate peu de réticence de la part des patients numérisés : « *A priori, ils sont tous plutôt contents et étonnamment surpris de se dire : Chouette, c'est un outil pour moi, avec mon chemin clinique et personnalisé par rapport à ma situation médicale et avec ce volet pluri/multidisciplinaire* » (coordinatrice 1).

Lorsque le sujet est abordé avec la patiente-partenaire, elle souligne le bénéfice que cela peut apporter en termes de suivi de dossier : « *C'est vrai que ça aurait pu être plus facile parce que mon médecin devait reprendre, des fois mes anciens mails. Alors que là il aurait pu peut-être avoir tout directement daté ? Elle aurait peut-être plus facile et plus vite à gérer les effets secondaires par exemple* ».

3.1.1 Sécurité et prévention

Le but premier de l'outil Immuno-soins est de viser à faire de la détection rapide de symptômes afin de diminuer leur impact sur le patient. Dès lors, lorsque l'on aborde le sujet de la sécurité, Claude Bertrand semble persuadée de l'importance de ce type d'outil après avoir été témoin de conséquences fortes de l'immunothérapie. Elle l'explique en ces termes : *« Avant immuno-soins, au début de l'immunothérapie, je pense à un patient qui avait des diarrhées. On ne l'a peut-être pas assez informé, donc il n'a pas déclaré son effet secondaire assez rapidement : il a eu une hémicolectomie. Oui, il y a plein de patients qui finalement n'ont pas décelé ou n'ont pas averti qu'ils avaient un symptôme. Et qui d'un grade 1, passaient un grade 3 ou un grade 4 et pour lequel on a dû arrêter l'immunothérapie ».*

Lors des entretiens, les patients soulignent presque unanimement le fait d'être rassuré par l'existence de l'outil Immuno-soins. En effet, c'est ce que souligne une patiente qui, après avoir signalé un effet secondaire, avait été recontactée par sa coordinatrice : *« Donc la dernière fois, j'étais contente qu'on prenne contact avec moi pour me rassurer ou pour me dire : bon, ce n'est pas grave, ça va passer »* (Patiente 2). La patiente-partenaire interrogée expliquait à ce propos : *« Je crois que les patients, ce qu'ils ont besoin, c'est de voir qu'on s'intéresse à eux et surtout qu'on s'inquiète pour eux ».* A ce même sujet, une coordinatrice expliquait : *« sans l'équipe, ils se sentent un peu démunis parce qu'il y avait des gens qui les surveillaient (quand ils étaient hospitalisés), que là ils se disent: j'ai peur de passer à côté de certaines choses. Et je pense que ça garde un peu un lien indirect avec l'équipe soignante »* (Coordinatrice 2).

Le fait d'être recontacté n'est pas le seul facteur rassurant de l'outil. Avoir une liste des symptômes possiblement provoqués par l'immunothérapie semble également permettre aux patients de relativiser leur apparition : *« Les questions qui sont posées me laisse penser que si j'avais ce genre de plaintes, c'est quelque part prévu, donc ça me rassure en ce sens que je ne vais pas tout à coup développer un symptôme inattendu »* (Patiente 1).

Plusieurs répondants ont également évoqué le fait que le questionnaire permettait d'affiner le diagnostic, déjà à distance : *« Si on sait d'emblée que le patient a indiqué dans son questionnaire qu'il a ressenti des problèmes au niveau cardiaque par exemple, on peut déjà d'emblée éliminer un problème qui se situerait ailleurs »* (Patiente 1).

Cependant, la sécurité offerte par Immuno-soins implique évidemment une utilisation adéquate de la part des patients et des professionnels. Or une interviewée évoquait une utilisation peu appropriée d'Immuno-soins puisqu'elle expliquait remplir le questionnaire de façon systématique par des « non » afin de voir disparaître la notification en soulignant un manque de nuance dans les questionnaires (trop blanc ou noir). Il est cependant à noter que la fréquence du remplissage est proposée de manière hebdomadaire par défaut mais est adaptable et donc peut être à revoir chez cette patiente précisément.

3.1.2 Empowerment

Trois points bénéfiques ont été soulevés à propos de l'empowerment du patient grâce à Immuno-soins.

Premièrement, Immuno-soins tend à permettre une meilleure préparation des patients à la consultation avec les médecins. « *C'est un large éventail de tout ce qui pourrait éventuellement arriver et auquel le patient ne pense peut-être pas nécessairement quand il est en présentiel avec son soignant* » (patiente 1). Ce que confirme d'autres patientes : « *Ça te fait réfléchir et te poser à toi même des questions auxquelles t'aurais peut-être pas pensé. Parce que on me dit toujours « note bien tes effets secondaires » et c'est vrai, c'est quelque chose que je ne fais jamais et des fois, j'oublie d'en parler* » (patiente 3) ; « *Il y a des choses auxquelles je n'aurais peut-être pas spécialement pensé. Je ne sais même pas que ça peut arriver* » (Patiente 7) ; « *On voit tout ce qui peut nous arriver, donc on sera plus attentif* » (patiente 2).

Ensuite, les patients décrivent pour la plupart une augmentation de leur implication dans la gestion de leur traitement grâce à l'outil : « *Parce qu'on on a un peu tendance à infantiliser le patient et à le traiter comme une personne qui ne sait pas. Et donc ce questionnaire me semble être rédigé de manière telle que le patient peut s'investir dans le suivi et dans la gestion de ces bobos et de ses soins et je trouve que c'est une bonne façon de faire participer activement le patient à son parcours thérapeutique, plutôt que de le subir* » (patiente 1) ; « *Je suis plus impliqué dans les soins avec ce genre d'outils. Oui, ça c'est sûr. Parce qu'on on est plus au courant et ça permet de mieux connaître le suivi du traitement. Et donc de nouveau, ça rassure et ça rend plus autonome* » (Patiente 4). A ce propos, une coordinatrice réagissait : « *ça les oblige, entre guillemets, s'ils sont preneurs, à évaluer leurs symptômes et du coup je pense que le fait de s'arrêter de dire « OK, qu'est-ce que je ressens ? », ça peut les conscientiser plus à certains effets qu'ils auraient peut-être banalisés autrement* » (Coordinatrice 2).

Aucun patient n'a signalé se sentir « trop » responsabilisé. Une patiente expliquait d'ailleurs à ce sujet : « *si on veut le faire on le fait et sinon on ne le fait pas* » (Patiente 5). C'est d'ailleurs quelque chose que la patiente-partenaire interviewée souligne comme réellement positif tout en nuancant son propos : « *Non, pour moi c'est que positif. Maintenant, je pense qu'il faut laisser la personne libre de ne pas répondre si elle ne veut pas répondre, Si elle estime qu'elle a rien à dire.* ». Elle ajoute également : « *il est temps que les gens prennent un peu leur santé aussi en main, les médecins et les infirmières ne sont pas des dieux (...) Il faut voir aussi les patients qui sont capables de le faire et ceux qui sont pas capables (...) Et je pense qu'il faut savoir juger, vraiment, peser le pour et le contre et après peut-être demander au patient, est-ce que vous êtes d'accord si on vous laisse un peu les rênes ? (...) Et je pense que la majorité vont dire oui* ».

Dans tous les cas, l'implication augmentée du patient est bénéfique pour sa prise en charge : « *le message principal au patient, c'est de dire là on a une arme qui peut être efficace et qu'on aimerait vous donner le plus longtemps possible. Pour moi, ça c'est. Le message clair du coup, c'est vraiment important d'être proactif de vous connaître et d'échanger (...) Ils sont pas responsables de leur traitement, ils sont responsables de leur prise en charge, de leur compliance. Mais l'efficacité, les traitements qui ont changé, les effets secondaires, c'est la responsabilité médicale* » (Coordinatrice 1). L'autre coordinatrice interrogée rejoint ce positionnement : « *Le patient expert de lui-même mais il n'est pas expert de la partie soins de santé donc il reste de toute façon dépendant de l'équipe de soins pour évaluer. Donc moi je pense que ça peut améliorer le partenariat justement* » (Coordinatrice 2).

Lorsque le point de la « sur-responsabilisation des patients » a été abordé avec Claude Bertrand, celle-ci développe : « *Au début, je crois que ça lui fait peur, hein ? En tout cas au début, hein, ça le responsabilise. Mais c'est ça justement, l'empowerment : c'est que lui comprenne bien et que ça ne l'angoisse pas non plus (...) Et je crois que pour les patients aussi, ce n'est pas évident (...) Le patient parfois il est là et il se dit « je fais confiance, à l'infirmière au médecin » mais on leur demande plus* ». Elle ajoute également à ce sujet : « *Ce qui est important dans la formation, c'est aussi d'évaluer ça (...) Parce que finalement, parfois, tu penses que tas bien informé (...) Et puis quand tu dis tiens « Que vous avez compris ? » Et tu te rends compte qu'il a compris que 30%* ».

Finalement, certains patients expliquent que l'outil les a aidé à mieux comprendre le fonctionnement mais surtout les effets secondaires possible de l'immunothérapie : « *C'est par*

le biais de cette application là que j'ai appris certaines choses, notamment par rapport aux effets secondaires. On n'en avait pas parlé et donc heureusement qu'en ligne j'ai vu, ça m'a été vraiment utile ça » (Patiente 7). Néanmoins, Claude Bertrand explique lors de l'entretien l'importance de s'adapter au patient lors des explications et d'impliquer l'entourage de ce dernier : *« Qu'est-ce qu'il veut savoir ? Qu'est-ce qu'il veut entendre ? Et tu ne dois pas parler qu'au patient seul. Tu dois parler à l'entourage parce que finalement c'est l'entourage qui est prêt du patient. Toi tu seras peut-être la 10% du temps. Mais voir aussi qu'est-ce que eux veulent, ce qu'ils attendent, ce qu'ils sont capables, quel est leur niveau de littératie ? »*.

Cependant, une patiente (en traitement concomitant par chimiothérapie) explique quand même être perdue face aux questionnaires : *« L'idée pour moi est chouette mais je trouve que ce n'est pas clair. Enfin je ne sais pas comment expliquer. Les questions sont peut-être trop larges ? J'ai l'impression que c'est plus pour avoir un suivi que de détecter. En tout cas moi je ne sais pas c'est quoi les effets secondaires graves par exemple de l'immuno et je ne le vois pas à travers le questionnaire »* (patiente 3). Ce point est confirmé par une patiente qui explique que le questionnaire n'est pas toujours évident à remplir et n'est peut-être pas à la portée de tout le monde : *« Vous avez affaire à toutes sortes de public. Je ne sais pas si tout le monde va comprendre ce qu'on veut »* (patiente 2). Cette même patiente soulignait le fait qu'il était nécessaire de pouvoir reconnaître les symptômes, car dans son cas, elle n'avait pas reconnu un effet secondaire malgré le remplissage du questionnaire : *« Je me suis retrouvée aux urgences. Un questionnaire comme ça aurait pu être utile, mais dans mon cas, je n'ai pas reconnu les signes. Donc je peux remplir autant que je veux... »* (patiente 2). Cette remarque rejoint un point développé par Claude Bertrand durant l'entretien : *« Par exemple pour l'immunothérapie, alors c'est très bien d'avoir l'outil. Mais s'il ne comprend pas qu'avoir une éruption cutanée peut être l'annoncée d'un effet secondaire ? Il doit en être conscient. Il y a vraiment tout un travail à faire pour d'éducation thérapeutique (...) Mais je pense qu'il faut avoir la possibilité qu'il y ait un professionnel, s'il y a quelque chose qui ne va pas. C'est vrai que les patients ont du mal à évaluer : « est-ce ce que ce que j'ai, c'est normal ou ce que ce n'est pas normal »*. Elle ajoute également que le questionnaire Immuno-soins a été créé dans le but de suivre les patients sous immunothérapie et n'est donc pas complet ou pertinent pour des patients avec un traitement concomitant, avec le risque de passer à côté d'un symptôme.

3.1.3 Organisation du système de soins

Dans un contexte d'ambularisation des soins, les patients interrogés et la patiente-partenaire soulignent la facilité d'utilisation et le fait de pouvoir déposer les informations quelque part hors des heures « de bureau » comme quelque chose de positif : « *Quand on pense à communiquer quelque chose au soignant et qu'il n'est pas joignable par téléphone, on a toujours cet outil, pour échanger avec et lui faire part d'un problème quelconque. Et comme je disais, on peut le faire n'importe quand, je trouve ça une très bonne chose* » (Patiente 1). Quatre patients soulignent d'ailleurs le côté instantané comme vraiment bénéfique puisque souvent les effets apparaissent au domicile et que les patients risquent parfois d'oublier d'en discuter lors des consultations : « *Quelque part je trouve que la démarche est intéressante, parce que c'est vrai que sinon on est chez soi, on ne sait pas trop, on se dit « tiens j'ai ça, mais qu'est-ce que ça pourrait être* ». *Au moins là on a un endroit où on peut le poser, éventuellement avoir un retour par rapport* » (Patiente 5).

Cela permet également d'avoir un contact rapidement avec un professionnel de santé, souvent difficile à joindre à un moment qui convient au patient : « *C'est un gain de temps pour tout le monde parce que déjà moi, si je veux les joindre, c'est compliqué. Enfin, il faut vraiment avoir envie quoi. Tandis que là, je le remplis mon questionnaire quand j'ai envie, quand j'ai le temps* ». (Patiente 7). Ce point fort est également évoqué lorsque le sujet est abordé avec la patiente-partenaire interrogée : « *ça m'aurait évité, peut-être de le harceler par mail et par téléphone.* ». Elle explique également que les soins en ambulatoire laisse les patients démunis, car tout va très vite et implique que le patient rentre parfois avec ses questions à la maison : « *Je pense que ça va être un sacré bon soutien parce qu'en ambulatoire on sort vite. Si j'avais des questions, si j'avais un problème, si j'avais un peu mal de tête comme ça, bah j'avais l'impression d'être lâché à la maison sans qu'on s'occupe de moi. Psychologiquement, on a quand même encore besoin d'être attaché à un médecin, à des infirmières pour être soutenu.* ».

De plus, une patiente ainsi que la patiente-partenaire évoque la réduction potentielle de passage aux urgences grâce à l'outil : « *Peut-être que l'outil peut rassurer donc du coup si on est plus rassurés, on va moins rapidement aux urgences, puisqu'on sait que ça peut arriver et qu'on est suivi ?* » (Patiente 4).

Malgré tout, la nécessité pour les soignants de mieux s'approprier l'outil et de réorganiser la manière de suivre les patients en incluant l'outil Immuno-soins reste un point central pour une

patiente qui cite : « *On met en place un quelque chose qui peut être très utile mais il faut adapter la manière de travailler derrière. Et si c'était le cas, je pense que ce serait tout bénéf pour tout le monde* » (Patiente 7). C'est d'ailleurs un point sur lequel Claude Bertrand insiste lors de l'entretien: « *Je pense que les professionnels ne sont pas encore prêts pour ça. Voilà, les patients non plus. Mais si en amont, les professionnels ne le sont pas encore tout à fait... Il y a encore beaucoup de choses à faire, mais je pense que c'est très prometteur* ». Elle continue en expliquant : « *Parce qu'avec l'Immunothérapie tu rentres dans la maladie chronique. Je trouve que les hôpitaux, on est plus pour la maladie aiguë, on n'est pas trop dans la mentalité chronique. Nous, on est là pour prendre soins, prendre en charge. Mais avec la maladie chronique, en fait, c'est le patient. On est vraiment dans un changement de paradigme. Un changement de manière de faire qui doit s'inculquer maintenant depuis les formations d'infirmières* ». Elle souligne également le fait que *le temps* est le facteur le plus régulièrement évoqué comme obstacle à l'utilisation du numérique par les professionnels de santé. En effet, lorsqu'elle explique le l'implantation de JMGR aux CUSL (outil similaire à Immuno-soins mais créé pour le suivi des thérapies anticancéreuses orales), elle se souvient que c'était parfois perçu comme une charge de travail supplémentaire par les coordinateurs, ce qui avait diminué le succès de l'outil au départ.

En ce qui concerne l'aspect économique, une patiente explique également que pour elle, c'est avantageux et plus confortable, surtout dans un contexte de soins chronique : « *Pour moi qui suis PMR, me rendre à l'hôpital, c'est parfois un peu compliqué, ça coûte cher aussi et c'est une fatigue supplémentaire à celle que je ressens déjà à cause du traitement. Donc le fait d'être contacté par téléphone et d'avoir aussi ce questionnaire me facilite grandement la vie ! Et sachant que de toute façon, complémentirement au questionnaire lors du traitement proprement dit, il y a toujours un médecin qui peut, éventuellement compléter ou adapter le traitement ou la gestion des effets secondaires* » (Patiente 1). Ce point est également souligné par la patiente-partenaire interrogée qui rappelle le coût d'un aller-retour vers l'hôpital.

Finalement, il a été demandé aux patients s'ils envisageaient de remplacer les consultation la veille de traitement par le remplissage du questionnaire (avec une prise de sang et la visite d'un médecin lors du traitement). Cinq d'entre eux pourraient l'envisager mais garde un attachement à l'aspect humain qui reste très important : « *Moi personnellement oui ça m'arrangerait. J'ai 2h-2h30 d'aller-retour pour venir. Parfois j'attends 1h-1h30 dans la salle d'attente* » (Patiente 7) ; « *Ça ne changerait rien en fait. Puisque le lendemain, t'es quand même vu par un professionnel. Et limite, t'es pas derrière ton téléphone à attendre, à savoir si ou non tu peux*

venir le lendemain. ? Enfin ce serait positif. Le seul point négatif c'est que t'as plus le contact humain derrière le téléphone, à parler avec l'infirmière » (Patiente 3). Cette proposition est accueillie avec enthousiasme par la patiente-partenaire qui explique que le passage à une consultation digitale est à envisager pour des patients habitués et qui le souhaitent (s'ils sont demandeurs et consentant) : « Parce que je pense qu'il y a des personnes qui en ont besoin. Et puis il y a des patients qui elles justement, ça rajoute encore l'hôpital (...) si c'est toujours les mêmes choses à force qu'on connaît. Si c'est pour aller à l'hôpital, ce n'est pas toujours chouette hein, ce n'est pas aller à la mer quoi ».

Une patiente abordait même cette proposition comme un élément bénéfique pour le personnel soignant : *« Je pense à l'infirmière qui doit téléphoner et répéter les mêmes questions toutes les semaines, alors que c'est des questions auxquelles on peut répondre facilement, donc c'est un gain de temps pour elle. Et aussi pour moi, parce que c'est encore aller sur le téléphone et remplir le questionnaire. Je trouve que c'est plus facile pour le patient, c'est facile le petit coup de téléphone mais quelque part, des fois je travaille et donc ce n'est pas le bon moment. Là, si on peut y répondre quand on a le temps d'y répondre, on se met dans le canapé, on le fait et on n'est pas dérangé. Mais c'est vrai que oui, je pense que ce serait bien pour tout le monde » (Patiente 4).*

Les coordinatrices sont plus nuancées face à cette proposition. Une première souligne le fait que ce soit valorisant pour le patient que ses réponses soient réellement prises en compte mais les deux soulignent tout de même l'importance du soutien psychologique et du contact humain lors des consultations. Elles expliquent que certaines choses ne se diront pas toujours de la même manière par écrit qu'à l'oral.

Finalement, à large échelle, cette réorganisation globale des soins de santé est évidemment susceptible d'avoir différents impacts notamment économiques et juridiques. Sur le plan de la responsabilité du personnel soignant, Claude Bertrand réagit : *« Il faut que ça soit accessible à toute l'équipe, mais l'information, elle ne doit pas arriver que chez une personne (...) Il faudrait qu'on puisse voir que ça a été validé en fait. Qu'une suite a été donnée ».*

3.2 Réticences à l'utilisation d'Immuno-soins

3.2.1 Social : la fracture numérique

Lorsqu'on leur pose la question de savoir si pour eux cela favorise l'accès à la santé, les patients pensent systématiquement à la fracture numérique que peut créer ce type d'outils. « *Déjà est-ce que tout le monde sait l'utiliser ? On parle de tout le monde donc oui, c'est bien l'idée, mais ce que ce que tout le monde aura accès ou pas ?* » (Patiente 7) ; « *Il faut aussi voir si tout le monde a un ordinateur, si tout le monde comprend. Donc les soins pour tous, en fonction du niveau social sera toujours différent, hein ? Si quelqu'un ne sait pas utiliser son ordinateur, il ne va pas répondre au questionnaire, il ne va pas aller sur Mon Saint-Luc, ... Et ce n'est pas quelqu'un d'autre qui peut répondre à sa place (...)* » (Patiente 2) ; « *Je trouve que y a un meilleur suivi derrière qu'on sent, je ne sais pas, c'est mieux. Après, je suis jeune donc je suis à l'ère du numérique aussi. Je ne sais pas si une personne plus âgée va penser comme ça* » (Patiente 3) ; « *Certaines personnes sont totalement opposées à l'utilisation d'outils informatiques ou ils ne sont pas capables de s'en servir. Il va falloir trouver un système pour que ces personnes-là puissent également d'une manière ou d'une autre, communiquer de la même façon que ceux qui manient l'informatique avec beaucoup de facilité* » (Patiente 1).

A ce propos, Claude Bertrand réagit : « *Moi, j'étais étonnée même par rapport à l'âge. On nous disait « Ah mais les personnes âgées » ? Mais quand tu expliques bien l'outil, tu vas le faire avec eux encore une fois et non il n'y a pas de réticence. Et maintenant je crois que c'est encore plus rentrer dans les mœurs* » Elle ajoute que c'est à définir au cas par cas, en le proposant de manière systématique dans la mesure du possible mais en adaptant et en prenant en compte éventuellement l'entourage : « *Donc si tu sais quelqu'un ne sait pas lire, tu ne vas pas aller lui proposer ça. Mais alors le questionnaire est ce que finalement ce n'est peut-être pas une obligation non plus ? (...)* Il y a des exceptions ». Une des coordinatrice interrogée est d'avis similaire : « *Non, c'est pas leur âge en tant que tel, c'est plutôt le fait que eux-mêmes sont à l'aise avec le numérique ou pas ? Et pour moi, même s'il y a une petite tendance avec l'âge, j'ai déjà des patients de septantaine, presque quatre-vingts, qui sont tout à fait numérisés, qui sont à la limite plus doués que moi pour certaines choses dans le numérique et les patients d'une cinquantaine d'années qui disent, moi, j'aime pas du tout le numérique et je n'ai pas envie de rajouter ça en plus* » (Coordinatrice 2). Une patiente était également positive par rapport à ça en expliquant que l'utilisation de l'informatique était tout de même devenu de plus en plus accessible : « *Ça pourrait diminuer chez les personnes qui ne savent pas s'en servir ou qui n'ont*

pas l'outil informatique. Maintenant, la plupart des gens l'ont. Peut-être que les personnes âgées c'est peut-être moins évident. Moi-même étant presque plus du côté « âgé » (en riant), c'est vrai que je suis moins douée que mes filles. Maintenant, oui, pour les gens qui n'ont pas les moyens peut être qu'à ce moment-là, ils se trouveraient défavorisés par rapport à ça, sinon non. » (Patiente 5).

Deux patients ont également abordé le fait que le questionnaire n'était proposé qu'en français. *« Il y a des personnes qui peut-être peuvent savoir utiliser un ordinateur convenablement et dont le français n'est pas la langue usuelle et pour qui le questionnaire pourrait parfois être un peu compliqué à comprendre. Bon évidemment, vous n'allez pas le faire en 36 langues différentes, mais déjà le faire en néerlandais et éventuellement en anglais, ça serait une bonne chose. » (Patiente 1).* *« Maintenant ça ne bloque pas, mais quand on a des questions, quand on a des symptômes, ce n'est pas facile pour un flamand de l'expliquer en français... » (Patient 6).* Claude Bertrand réagissait à ce propos en expliquant qu'un exemplaire en anglais serait un point positif, mais qu'il fallait de toute façon que ça puisse être lu et compris par le professionnel en aval. Une seconde coordinatrice exprimait à ce sujet qu'avec la population de personnes expatriées soignée à Saint-Luc, il y avait une proportion importante de patients chez qui l'outil pourrait être proposé en anglais (coordinatrice 2).

Enfin, une coordinatrice réagissait par rapport à la santé numérique comme solution à l'isolement social de certains patients en expliquant que les personnes isolées pouvaient être susceptibles d'avoir un niveau socio-économique plus bas et de ce fait être moins éduquées à la numérisation. Elle insiste par ce point, sur le fait de devoir absolument garder une alternative au numérique, et d'évaluer le souhait du patient ainsi que sa littératie numérique avant de lui proposer l'outil.

3.2.2 Infodémie

Dans une approche informationnelle de la santé numérique, le problème de « l'infodémie » est parfois relevé avec un effet pouvant être différent chez les patients. C'est-ce que nous raconte deux répondantes : *« C'est un grand progrès parce qu'autrement dans le temps, on était dans l'ignorance de tout, mais maintenant, c'est peut-être un peu trop ? Dès qu'on voit un terme qu'on ne comprend pas, on va voir, on se renseigne. Moi je suis assez terre-à-terre mais mon mari, il est assez dramatique donc il voyait négatif dans tout ce qu'il lisait. Donc dès qu'on voit un mot, on va voir et on s'inquiète ou on ne s'inquiète pas et on relativise. Mais ça dépend des*

caractères. » (Patiente 2) ; « *Et puis le fait d'avoir la liste de tout ce qui pourrait exister. C'est comme aller consulter Google quand on a mal aux pieds, il faut se méfier parce que bon, sinon on peut croire « oh non, je vais me faire amputer » alors que ce n'est rien du tout donc, c'est toujours à double tranchant* » (Patiente 5).

Du point de vue des professionnels, on retrouve également des difficultés dans le tri d'informations : « *trop de note pour moi, tue la note et donc je trouve que parfois on est trop inondé d'infos et qu'on ne sait plus où aller voir* » (Coordinatrice 1).

3.2.3 Déshumanisation

Les patients sont presque unanimes sur l'importance du contact humain et mettent tout de même un point d'honneur à ce que les contacts avec les soignants soient directs et relativement réguliers : « *Je trouve que c'est toujours important qu'on garde un contact avec un professionnel. C'est plus rassurant pour la personne, pour le suivi de santé, pour voir si tout se passe bien, mais il faut toujours en contact humain derrière* » (patiente 3). Ce que confirme une patiente en expliquant « *J'avais mis plein de choses que je ressentais, que j'avais et alors là on m'a contacté, donc là c'était positif. Je n'étais pas seule dans mon coin. (...) De mon point de vue, faut toujours un rapport humain. Il faut toujours quelqu'un qui vous explique, qui vous rassure. Si on a un cas de cancer, on a besoin d'être rassuré et ce n'est pas l'informatique qui va vous rassurer, hein ?* » (Patiente 2). Un autre patient expliquait que les contacts téléphoniques (plutôt que le simple remplissage du questionnaire) permettait de se sentir reconnu personnellement : « *Non, je pense que c'est très bien qu'on vous téléphone parce que ça vous donne l'idée qu'on vous voit très personnellement. (...) C'est agréable qu'il y ait quelqu'un qui téléphone pour donner des conseils* » (Patient 6). Lors de l'entretien réalisé avec Claude Bertrand, on retrouve bien l'identification de cet aspect comme essentiel pour le patient par l'ancienne coordinatrice : « *Alors le ce que pensent souvent les patients c'est qu'ils veulent quand même le côté humain. Il y a une sécurité mais ce qu'ils veulent, c'est retrouver l'humain quand même, donc l'humain à travers la digitalisation doit être présent* ».

Une patiente se disait tout de même complètement convaincue et sans crainte par rapport à l'évolution du numérique : « *à ce stade, donc je pense qu'on peut faire confiance au système actuel. Je ne vois pas un robot ou un système quelconque remplaçant un médecin (ou une infirmière) dans le cadre des soins que je reçois* » (Patiente 1).

Finalement, une autre expliquait, que malgré l'existence de l'outil et une satisfaction globale, elle préférait toujours le contact humain, ce qui diminuait son utilisation : « *Je suis très dans l'humain. Donc quand j'ai des questions, je vais directement chez les personnes et je pose des questions* ». (Patiente 5)

3.2.4 Sécurité des données

Malgré le fait qu'il s'agisse d'un point essentiel de la méfiance envers le numérique, aucun répondant n'a exprimé avoir de craintes en lien avec l'utilisation de ses données. Une patiente cite même : « *Oui, et après ce qu'ils vont faire avec mon dossier, il saura que j'ai un cancer, ben voilà quoi. Je ne vois pas très bien ce qu'il pourrait faire avec ces informations. Je suis un peu naïve mais voilà, je ne vois pas trop* » (Patiente 5). C'est-ce que confirme l'entretien d'une patiente-partenaire : « *On a toujours peur de que ça soit piraté. Et si c'est piraté ? J'ai dit bah qu'ils essaient déjà de comprendre mon dossier, puis on verra bien quoi* ».

3.2.5 Non souhait de l'informatique

Lors de l'entretien, deux patients ont signalé trouvé l'outil agréable d'utilisation et globalement positif mais soulevait tout de même des préférences personnelles n'incluant pas le numérique : « *Bah disons que moi à la base, comme je vous ai dit, je ne suis pas très technologie* » (Patiente 5) ; « *Je trouve qu'on est déjà tellement sur notre GSM... Et voilà, moi ça me ça m'effraie un peu. Par rapport à ma santé, devoir encore reprendre ce téléphone pour remplir des questionnaires* » (Patiente 4).

La patiente-partenaire interrogée évoquait elle la crainte d'une dépendance à l'informatique : « *Le jour où ça plante ? Ça paraît égoïste, mais par rapport à tous mes traitements ... Le jour où ça plante est-ce qu'on va savoir s'occuper de moi ou est-ce que il n'y aura pas d'erreur justement. Ça peut arriver, une erreur dans la programme* ».

Finalement, une coordinatrice expliquait que certains patients ne souhaitaient pas qu'on leur rappelle constamment leur statut de malade et que les notifications de l'outil pouvait avoir un effet anxiogène.

3.2.6 Absence de bénéfice

Malgré l'expression générale d'un sentiment plutôt positif vis-à-vis de l'outil, trois des patients interviewés ont émis des doutes quant à l'utilité réelle de ce type d'outils à l'heure actuelle : « *Il y a un potentiel si le questionnaire est développé de manière un peu plus constructive* » (Patiente 2) ; « *Il ne faut pas avoir tout le temps des contacts pour des choses que ne changent pas. (...) Au début j'ai tout mémorisé, maintenant je réponds par habitude. Ce sont toujours les mêmes questions qu'on pose donc...* » (Patient 6) ; « *On met en place des choses mais si les gens ne sont pas formés derrière pour utiliser l'outil bah je ne sais pas à quoi ça sert au final* » (Patiente 7).

4. Synthèse des résultats

Bien que non concluante en termes statistiques à cause du faible nombre de réponses obtenues, la partie quantitative a mis en exergue plusieurs éléments liés à l'utilisation de l'outil.

Premièrement, on remarque qu'il est encore sous-utilisé. C'était lié, dans un premier temps, au fait que l'application Mon Saint-Luc n'était pas encore lancée chez tous les patients. Aujourd'hui, malgré la mise en place effective de ladite application, l'utilisation de l'outil reste faible avec, au moment de la recherche, moins de trente utilisateurs.

La recherche quantitative a mis en avant le fait que tous les utilisateurs n'étaient pas désireux d'un tel outil initialement et que près d'un quart n'étaient pas encore certains de continuer pour trois raisons principales : la redondance avec d'autres questionnaires, un manque d'information à la base et un manque de bénéfices ressentis. La majorité des personnes interrogées sont cependant positives en soulignant la personnalisation des soins rendue possible par l'outil, le fait d'être rassuré et de pouvoir avoir un contact avec un professionnel de l'hôpital si nécessaire et les informations claires liées à l'immunothérapie fournies par l'outil.

La partie qualitative met en évidence différents points bénéfiques parfois déjà évoqués dans la première partie quantitative. En termes de continuité, elle met en évidence un manque d'explications initial au patient sur l'utilisation de l'outil et entre les différents professionnels pouvant en faire usage. Ensuite, par rapport à la sécurité des soins, les patients évoquent presque unanimement le fait d'être rassuré de pouvoir être en contact avec un professionnel de l'hôpital et apprécient la personnalisation des soins proposée par l'outil. Ils mettent aussi en évidence le

fait que cet outil permet de retranscrire leur vécu au domicile de manière plus précise qu'en consultation avec le médecin et les autonomisent davantage. Ils semblent avoir l'impression qu'Immuno-Soins est un outil intéressant dans le contexte actuel, où les soins sont de plus en plus ambulatoires et mentionnent notamment le fait de pouvoir répondre au questionnaire à un moment souhaité et le côté instantané de l'outil comme des points positifs.

Certains aspects favorisent néanmoins la réticence des patients. Ils soulignent notamment les difficultés que cela engendre pour les personnes âgées et les conséquences de la surinformation. Peu de craintes ont été évoquées par rapport à la sécurité des données ou à la déshumanisation (même si le contact humain reste central pour presque tous les patients). Certains évoquent tout de même le fait de ne pas être spécialement désireux d'un outil numérique supplémentaire ou l'absence de bénéfice ressenti à l'heure actuelle (parfois parce qu'aucun effet secondaire n'a été ressenti, mais également parfois par le sentiment de ne pas être lu ...).

V. Discussion

1. Promesse de l'e-santé : le cas de l'outil Immuno-soins (IS)

1.1 Continuité

1.1.1 En pratique

Du point de vue de l'oncologue et des coordinateurs, IS doit permettre un suivi régulier et un accès rapide à l'état de tolérance au traitement du patient ainsi qu'une notification en cas d'apparition d'effets secondaires. En effet, lorsqu'un patient remplit le questionnaire et indique une donnée devant alarmer le médecin, une alerte apparaît chez le coordinateur concerné, lui permettant de recontacter le patient et de mettre les actions nécessaires en place. Ces actions peuvent aller d'une surveillance plus rapprochée du patient jusqu'à l'arrêt de l'immunothérapie et l'instauration d'un traitement symptomatique en fonction du grade évalué et de l'avis de l'oncologue.

Dans ce cadre-là, le rôle du coordinateur sera essentiellement un rôle d'information. Il devra notamment aider le patient à s'inscrire sur « Mon Saint-Luc », lui présenter l'outil et expliquer l'aspect informationnel et le fonctionnement des questionnaires ainsi que le rôle qu'aura le patient dans sa prise en charge (Maddalena, 2022). Il a également un rôle dans le suivi de l'immunothérapie à domicile puisqu'il sera notifié en cas d'apparition de symptômes et a donc comme mission de recontacter le patient si cela s'avère nécessaire. Une fois le patient contacté une première fois, le coordinateur sera également en charge d'évaluer l'évolution de l'état de santé du patient et de l'orienter, si nécessaire, vers les professionnels compétents.

Afin d'en avoir une utilisation optimale, il serait nécessaire d'expliquer plus amplement les objectifs de cet outil aux patients. En effet, nombreux sont les patients ayant signalé ne pas avoir reçu d'explications. Il ressort des questionnaires que peu d'entre eux pouvaient décrire de manière effective l'objectif de l'outil. Le manque d'explications peut évidemment avoir eu un impact sur la sensation de redondance avec d'autres questionnaires comme ceux de la veille des traitements. En effet, l'objectif d'Immuno-soins est de suivre les effets secondaires au domicile et de développer donc de manière complémentaire aux consultations la veille des traitements.

Il apparaît désormais clairement que l'outil Immuno-soins n'est pas optimal pour le suivi des patients avec un schéma concomitant (avec de la chimiothérapie par exemple). Le questionnaire n'a pas été réfléchi en ce sens et risque donc d'être incomplet. De plus ce type de schéma thérapeutique est souvent administré de manière plus fréquente, voire parfois hebdomadaire, rendant les questionnaire (proposés par défaut de manière hebdomadaire également) obsolète puisque les patients ont alors plus régulièrement des contacts avec les professionnels de santé à l'hôpital.

1.1.2 Pluridisciplinarité et personnalisation des soins

Comme évoqué à plusieurs reprises, l'augmentation des maladies chroniques demande de repenser la manière de penser la prise en charge des patients. Comme le souligne Claude Bertrand lors de l'entretien, on est dans un changement de paradigme où le patient doit être impliqué dans sa prise en charge. Le travail en réseau et en multidisciplinarité devient alors essentiel.

Au niveau hospitalier, IS peut porter sa pierre à l'édifice en permettant à l'équipe d'accéder facilement à l'état de santé actuel du patient. Cela peut notamment être bénéfique pour les assistants et les infirmières du centre de traitement ambulatoire. En effet, ce sont les professionnels en charge de valider la tolérance suffisante du patient la veille des traitements sur base d'une consultation (téléphonique ou présenteielle), des résultats de la prise de sang et d'un examen clinique (le jour du traitement si la consultation est faite par téléphone). C'est dans ce cadre-là que les réponses (préalablement remplies au domicile par le patient et accessibles pour le professionnel concerné dans le dossier du patient) permettent d'affiner et de personnaliser la consultation afin de cibler rapidement un problème et de rendre l'échange plus instructif qu'un simple questionnaire, ce qui est perçu comme un point positif par les patients. Il reste également un soutien éducationnel vers qui le soignant peut diriger le patient en cas de question au domicile, aspect encore peu proposé par les professionnels de santé, puisqu'environ la moitié des patients interrogés ne connaissait pas l'existence de cette documentation sur l'application « Mon Saint-Luc ».

Même si cela est encore méconnu, les résultats des questionnaires sont visibles dans le dossier afin que les autres soignants de l'équipe multidisciplinaire aient accès à ces données. Un *smartlink* (moyen proposé par le logiciel de santé EPIC pour permettre d'insérer plus facilement des textes, des données et des résultats dans les notes des professionnels) est également possible

afin d'ajouter ces informations aux notes médicales et permettre d'augmenter la continuité des soins suite au remplissage des questionnaires par le patient. En effet, il ressort des entretiens que le fait d'avoir le sentiment d'être lu par les différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire est un point crucial de l'adhésion des patients à IS. Cependant, il semble judicieux de communiquer à ce propos avec les différentes disciplines concernées par les patients d'oncologie car l'outil a été créé par les coordinateurs et a donc peu été partagé avec les autres disciplines. Or, d'autres professionnels que ceux précédemment cités auraient un avantage à parcourir les résultats indiqués par le patient. A titre d'exemple, les psychologues, les diététiciens ou les kinésithérapeutes pourraient trouver un intérêt à connaître les difficultés du patient vécues à domicile afin de personnaliser les conseils et la prise en charge de celui-ci.

Si le patient en a une utilisation régulière, cet outil permet également à l'équipe de soins d'être tenue au courant de l'évolution en cas d'hospitalisation dans un autre hôpital, d'hospitalisation à domicile ou de placement en maisons de repos (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). En plus d'un aspect préventif, il peut donc être un moyen de communication du patient avec son équipe de soins.

Cependant, il est important de noter que, comme cela est parfois souligné par une coordinatrice mais également dans la littérature et notamment dans le rapport du KCE concernant l'utilisation de l'e-Santé par les médecins généralistes, le numérique a tendance à faire croître le nombre de documents disponibles pour un même patient ce qui augmente le temps de recherche pour l'information souhaitée et risque de diminuer la lisibilité du dossier du patient (KCE, 2020a).

1.2 Sécurité et prévention

Un des enjeux des campagnes de prévention est d'atteindre son public cible (et ne pas simplement renforcer un comportement sain chez un public déjà sensibilisé). Dans cette perspective, le numérique a son rôle à jouer, en proposant par exemple une alternative au suivi classique qui ne conviendrait pas à un patient (Naty-Daфин & Carmona, 2020). En effet, plusieurs patients expriment trouver bénéfique le fait de pouvoir remplir le questionnaire lorsqu'ils ont le temps, contrairement aux horaires imposés des consultations ou des appels téléphoniques provenant de l'hôpital. Dans le cas de la maladie chronique, les patients doivent pouvoir combiner le traitement et leur vie quotidienne. IS peut alors être une alternative permettant d'augmenter le suivi et donc le dépistage de symptômes inquiétant par rapport à un suivi classique s'il est utilisé de manière adéquate.

L'outil Immuno-soins permet par exemple d'améliorer le suivi à distance pour des patients vivant loin de l'hôpital et ne souhaitant pas se rendre sur place. Certains patients (si la maladie est stable et que l'oncologue le propose) peuvent par exemple allonger le délai entre deux immunothérapies afin de se rendre moins souvent à l'hôpital. L'objectif étant principalement de pouvoir anticiper des effets secondaires graves en réagissant rapidement lors d'une modification signalée, IS semble être un moyen de garder un contact régulier avec les professionnels de santé malgré un passage rare en milieu hospitalier alors que la relation tend à se dissiper en leur absence. Or dans le cas de la maladie chronique, l'importance d'une relation continue et de confiance avec le professionnel est un point clé de la prise en charge (Cases, 2018). Ce point est d'autant plus important que les effets de l'immunothérapie peuvent se manifester encore plusieurs mois après le traitement.

Pour le patient, cet outil permet notamment de le rassurer en créant un endroit accessible en permanence pour signaler ses effets secondaires. Les patients n'étant pas toujours capables de différencier un symptôme grave ou lié à l'immunothérapie, le fait de savoir qu'il sera rappelé en cas de symptôme considéré comme inquiétant accentue le sentiment de sécurité. Selon les patients interrogés, cela permet donc de relativiser l'apparition de nouveau symptôme tout en restant conscient de l'importance de le signaler. Cela permet également aux professionnels de santé d'adapter ses soins ou de soulager rapidement le patient, contribuant ainsi à une adaptation du suivi de ce dernier.

De plus, les effets secondaires apparaissant généralement au domicile, le patient omet parfois de signaler le symptôme au professionnel s'il devait s'être atténué. IS permet donc, via la liste du questionnaire, de lui rappeler certains points qu'il aurait peut-être omis lors d'une consultation classique, assurant ainsi une certaine exhaustivité en évitant de banaliser certains symptômes.

Outre le fait d'éviter les oublis des patients, et comme expliqué précédemment, IS offre également la possibilité de retranscrire automatiquement les informations dans les lettres médicales, ce qui diminue les erreurs liées à la saisie manuelle des données. En utilisant IS, le facteur humain est réduit, ce qui peut améliorer la qualité des informations enregistrées ainsi que la rapidité à laquelle elles le sont (favorisant des notes plus complètes).

Cependant, il est évident que tous ces points positifs déclarés par les patients interrogés s'appuient sur une utilisation adéquate du patient et du professionnel. Or, actuellement, l'outil

ne semble pas encore complètement entré dans les habitudes. Certains patients n'ont pas reçu les informations pour utiliser adéquatement l'outil et les professionnels ne réagissent pas de manière systématique aux réponses. Outre le temps d'adaptation des professionnels, certains « bugs » informatiques justifient l'utilisation encore partielle ou pas parfaitement adéquate d'IS par les soignants : notamment l'apparition d'une notification en cas de nouveau symptôme pour les patients des autres pathologies que celles d'un coordinateur et le lancement de l'outil de télésurveillance par un autre professionnel sans que l'information soient donnée au coordinateur. Ce lancement « automatique » (comprenant néanmoins une notification spécifiant d'avertir le coordinateur concerné) met à mal les coordinateurs qui envisagent de lancer l'outil uniquement chez les personnes désireuses d'en bénéficier: « *Voilà, moi je pense que un outil qui doit être mis quand un patient est OK avec ça parce que pour l'instant, pour celui-là c'est pas le cas. C'est nous qui faisons des clics sans parfois donner une explication et sans que le patient ne le sache* » (Coordinatrice 1).

1.3 Empowerment

1.3.1 Domaines d'utilisation du numérique favorisant l'empowerment

Dans leur article qui fait l'état des lieux de l'e-santé, Babinet et Isnard-Bagnis affirme que « l'information est le premier déterminant de l'éducation et de la prévention en santé et que le numérique y tient une place privilégiée ». Mais l'information n'est pas l'unique facteur du domaine influençant l'empowerment du patient.

En effet, Lapointe *et al* ont créé un tableau qui répertorie six domaines d'utilisation des outils de santé numérique et dans lesquels on peut s'attendre à une amélioration du parcours de soins des patients oncologiques, impliquant souvent leur participation (Yatim, 2021) : la gestion documentaire (1), l'informatisation et partage des données (2), la communication entre les acteurs (3), l'aide à la décision (4), la personnalisation et coordination du parcours de soins (5) et l'éducation et autonomisation du patient (6) (Lapointe et al., 2014).

Actuellement, l'outil IS ne vise ni à contribuer à la gestion documentaire (1), ni à l'automatisation des parcours de soins (décrite dans le points sur la personnalisation des soins) (5). Pourtant, plusieurs aspects sont à mettre en lien avec l'outil étudié. Par ailleurs, le point sur l'informatisation et le partage de données (2) qui évoque les bienfaits des outils numérique pour la retranscription et le partage des données cliniques en limitant le risque d'erreur (Lapointe et

al., 2014) a été décrit précédemment. C'est le cas également de la communication entre les acteurs (3), censée être favorisée par IS en donnant plus d'occasions aux patients de s'exprimer grâce au questionnaire et aux professionnels de santé de mieux comprendre le vécu des patients. L'accent est donc porté sur l'éducation et l'autonomisation du patient grâce à IS (6). L'aspect éducatif est clairement défini par la partie informative de l'outil (reprenant le fonctionnement de l'immunothérapie et les principaux points d'attentions) mais également par les questionnaires qui, selon les patients, permettent de mieux reconnaître les symptômes.

Cependant, il apparaît comme essentiel d'évaluer la compréhension de l'outil avec les patients (et même avec les proches, si c'est souhaité par le patient) qui parfois ne cernent pas complètement ce qu'ils doivent signaler comme symptômes et semblent perdus face à certaines terminologies. L'aspect relatif à l'autonomisation est, quant à lui, plutôt démontré par l'implication et la meilleure compréhension de ce que pourrait être un effet secondaires par les patients. Dans l'article en question, il est expliqué que cette autonomisation est censée diminuer la charge de travail et le poids financier sur le système de santé, ce qui peut être espéré mais n'est pas spécifiquement démontré par cette recherche.

De plus, la participation du patient via l'outil IS participe à favoriser la prise de décision du professionnel (4) via la télésurveillance. En pratique, les alertes notifient régulièrement aux patients l'arrivée d'un questionnaire à remplir sur leur compte Mon Saint-Luc, ce qui favorise l'identification de symptômes par ces derniers. Lors des entretiens, plusieurs interviewés, expliquent effectivement à plusieurs reprises qu'ils n'auraient pas pensé à signaler certains effets secondaires s'il n'y avait pas le questionnaire. De plus, les réponses ont tendances à être plus complètes et exhaustives grâce à l'outil, selon plusieurs répondants. Cet aspect permet donc, en cas d'utilisation régulière du patient, d'avoir une vue complète de l'état de santé du patient et de visualiser l'évolution des symptômes. Cet aspect doit permettre de favoriser des décisions éclairées par le professionnel de santé avec une reconnaissance du « savoir-expert » des patients. Cependant, bien que déclaré comme globalement positif de façon hypothétique, ce point a été peu développé lors de entretiens par les patients qui pour la plupart avaient peu d'exemples concrets et parlaient généralement en termes de bénéfices potentiels.

Finalement, lorsque l'on fait le lien avec les manifestations possibles de l'empowerment du patient dans l'utilisation d'un dispositif numérique (Cases, 2018) évoquée dans le cadre théorique, on retrouve le soutien médical perçu par une majorité des patients, une confiance de

la part du patient en ses capacités à dépister ses symptômes (plus que gérer sa maladie) et la participation augmentée du patient dans sa prise en charge.

1.3.2 Démocratisation des soins

L'empowerment induit par l'outil est favorisé principalement par le biais de l'implication dans sa prise en charge médicale et l'information du patient vis-à-vis de son traitement. Ce dernier point est supposé être source d'une forme de démocratisations des soins. A ce propos, l'outil IS n'a pas la prétention de simplifier les démarches administratives mais semble avoir comme effet bénéfique de diminuer l'asymétrie de connaissance entre les professionnel de santé et le patient, comme souvent souligné par les partisan de la santé numérique. Plusieurs patients ont déclarés être effectivement plus préparé à la consultation avec le médecin et plus apte à parler de leurs effets secondaires. Toujours en termes de démocratisation, il permet également d'être un moyen de contact facile pour les patients qui se déplacent difficilement, isolées ou habitant loin de l'hôpital (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020), ce que reflètent effectivement certains entretiens.

1.3.3 Utilisation du numérique et co-crédation de valeur par le patient

La littérature en lien avec l'empowerment et le digital fait parfois référence à la notion de *création de valeur* par le patient (Yatim, 2021) (Cases, 2018). En effet, « la production des soins et des services de santé nécessite une très forte personnalisation sur les plans clinique et psychosocial et implique de ce fait un niveau de participation élevée de la part des patients aux différentes étapes de leur parcours : le diagnostic, l'observance des traitements, le suivi des effets des traitements, l'identification et la mise en place d'autres services médico-sociaux nécessaires (soins paramédicaux, services sociaux, accompagnement administratif et juridique, etc.) » (Yatim, 2021).

De fait, dans son article évoquant *La participation des patients à la création de valeur via les technologies de santé chez les patients atteints de cancer*, Yatim F. développe le concept de *co-crédation* de valeur par le patient. Cette approche issue du marketing stipule que la valeur perçue d'un service est déterminée par le consommateur et son expérience (Yatim, 2021). Ainsi, par sa participation (mentale ou physique), le patient peut espérer améliorer l'expérience qu'il fait de ses soins de santé. Via l'outil IS, les professionnels de santé des CUSL semblent aspirer à une forme de co-crédation de valeur par le patient. On observe que l'implication de ce dernier dans la transmission exactes de ses données de santé, l'utilisation des outils proposés et son

intérêt dans sa pathologie vise une amélioration de la gestion de sa maladie par le professionnel et par le patient lui-même avec l'aide des technologies numérique.

En effet, si l'objectif principal est de détecter des effets secondaires graves de manière précoce, il comporte également comme avantage le fait d'améliorer l'expérience du patient vis-à-vis de son traitement grâce à sa participation. Cela s'opère principalement en rassurant le patient mais également en favorisant sa confiance en son équipe de soins et en son autonomie. L'expérience de l'outil est donc définie par l'utilisation partagée du patient et du soignant. S'il indique dans le questionnaire un nouveau symptôme reconnu et qu'une réaction de la part du professionnel a lieu, le résultat peut potentiellement améliorer son expérience de patient (en étant rassuré ou grâce à l'adaptation proposée) et de ce fait, l'expérience qu'il fait de l'outil. La perception positive de l'outil est donc basée sur une logique participative et un partenariat entre le soignant et le patient.

1.4 Réorganisation des soins de santé

Comme expliqué précédemment, l'e-santé est largement promue comme réponse au virage ambulatoire des soins de santé. En effet, « le numérique, est considéré comme un des piliers de la transformation du système de santé voulue par les pouvoirs publics » (Naty-Daufin & Carmona, 2020). De manière générale, l'outil IS s'inscrit dans une volonté de repenser la prise en charge des patients chroniques. Cette chronicisation demande nécessairement d'impliquer le patient au quotidien dans sa prise en charge. Le suivi proposé par IS est spécifique au traitement par immunothérapie et a été développé dans une perspective multidisciplinaire.

Dans cette nouvelle organisation, les soins de santé spécialisés se complètent avec les soins de santé primaire. L'outil Immuno-soins y participe en permettant un meilleur suivi à distance des patients. A l'apparition d'un nouveau symptôme, le patient est recontacté. Si cela évoque un effet secondaire nécessitant une prise en charge oncologique, le coordinateur met en place les actions en lien avec celles-ci. Il peut également le rediriger vers son médecin traitant si cela peut se faire en ambulatoire et que cela ne demande pas une prise en charge spécifique. Cela évite au patient de perdre du temps dans un service inadéquat ou d'emboliser les urgences (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). Ce côté « instantané » de la prise en charge est un point considéré comme satisfaisant par les patients interrogés qui peuvent « déposer » leurs symptômes au moment où cela leur convient, s'adaptant ainsi à leur emploi du temps. En cas de prise en charge rapide, les actions préventives efficaces peuvent également réduire le coût

de transports et d'hospitalisation (Paré & Gril, 2021)(Babinet & Isnard-Bagnis, 2020). Dans le cadre de la recherche, c'est surtout l'impact économique des transports sur le patient (par exemple en situation de handicaps) qui a été évoqué. Actuellement, la réduction du coût d'hospitalisation est plus hypothétique car aucun des répondants n'a expérimenté une situation où la prise en charge rapide d'un symptôme (spécifiquement pour l'immunothérapie) avait dû avoir lieu ou aurait pu réduire sa gravité.

D'un autre côté, on peut également parler d'un gain de temps pour le professionnel puisque les patients ciblent eux-mêmes rapidement les points problématiques. Le professionnel se préoccupe donc rapidement des problèmes sans devoir faire un état des lieux complet. Une fois de plus, ce n'est le cas que si les différents professionnels de santé connaissent et utilisent l'outil et cela ne prend pas en compte le temps utilisé pour gérer le problème en dehors du temps de consultation habituel. De plus, ce temps aurait plutôt tendance à être ressenti comme chronophage de par la nécessité d'expliquer l'outil et par l'apparition de notifications régulières en plus des autres tâches requises. En effet, « chaque innovation technologique entraîne toujours une réticence spontanée du fait qu'elle perturbe les habitudes et le quotidien des professionnels de santé. Elle donne une période d'apprentissage qui peut être perçue négativement par certains. Cette résistance peut être amplifiée par la suspicion que génère le contexte informatique dans son ensemble et ses effets anxiogènes » (Béranger & Le Coz, 2014)

2. Réticences des utilisateurs vis-à-vis de l'outil

2.1 Avis général des patients

Premièrement, pratiquement aucun commentaire n'a été admis sur des problèmes d'interopérabilité ou de dysfonctionnements techniques. Cependant, une coordinatrice évoquait tout de même ne pas avoir lancé l'outil chez deux patientes car des problèmes de connexion à Mon Saint-Luc persistait.

En termes de sécurité des données, peu de réticences ont été exprimées de la part des utilisateurs. De fait, l'outil Immuno-soins s'est développé de manière à répondre aux critères de sécurité des données puisque l'outil est directement lié au système de santé EPIC et ne passe pas par un développeur externe ce qui permet également d'éviter les questionnements éthiques liés au lien entre le secteur public et le secteur privé. Rappelons que Mon Saint-Luc s'engage à

respecter le RGPD et les législations en vigueur en matière de protection des données de santé (Mon Saint-Luc, s. d.)

Cependant, suite à l'analyse des différents questionnaires et aux entretiens, différentes points tendent à laisser penser que des réticences persistent. C'est d'ailleurs ce que souligne Claude Bertrand lors de son entretien en évoquant que les patients et les professionnels ne sont pas toujours prêts à passer au numérique dans leur prise en charge. C'est effectivement quelque chose que l'on retrouve dans la littérature traitant du numérique « *l'usage du numérique suppose une réorganisation profonde du système de santé et une formation des médecins eux-mêmes* » (Vallacien, G dans Rizoulières, 2016). A ce propos, l'absence de bénéfice (surtout liée à une utilisation restreinte de l'outil par les professionnels eux-même) est un point faibles exprimé par les patients. Outre le fait que certains n'ont pas forcément l'envie de passer du temps supplémentaire derrière un écran (et préfère le contact humain ou le papier), le fait de ne pas avoir l'impression que cela soit lu provoque évidemment une déception chez les patients. Une des raison pouvant expliquer ce manque de réactivité est un défaut au moment du lancement de l'outil qui a permis de déclencher IS chez certains patients sans en avertir le coordinateur qui n'est alors pas au courant que son patient utilise l'outil (et ne prête donc pas attention aux notifications et ne donne de ce fait pas d'informations). Cependant, il ne s'agit pas du seul point diminuant l'adhésion à l'outil de la part des patients : la dépendance à la technologie est également un frein à son utilisation, ainsi que l'absence de bénéfices ressentis dans certains cas, parfois lié au fait de ne pas avoir ressenti d'effets secondaires lié à l'immunothérapie jusqu'à ce jour.

Lors des entretiens, aucun patient n'a semblé complètement opposé à l'idée d'utiliser l'outil de suivi numérique. Cependant, tous ont mis l'accent à un moment donnée sur l'importance de « l'humain derrière la machine ». On reconnaît alors une crainte sous-jacente à de nombreux débats concernant la santé numérique liée à la déshumanisation des soins. Cependant, comme l'explique Mme Leclercq, infirmière de coordination et de soins oncologiques lorsqu'elle parle de l'outil Résilience (outil de suivi des thérapies orale à l'institut Jules Bordet): « *Cette solution ne remplace pas un suivi médical via consultations mais c'est un moyen supplémentaire de rester en contact avec les patients* » (Institut Jules Bordet, 2022). Un entretien sur un outil similaire en France laissait d'ailleurs entendre que même du côté du personnel soignant, la crainte d'une dégradation au niveau des sentiments (plus qu'au niveau thérapeutique) était au centre de la discussion (Defossez, 2020). Lorsque l'on analyse les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche, les patients qui ont eu l'occasion d'être rappelés par leur coordinateur

semblent satisfaits et convaincus des contacts téléphoniques générés par le signalement d'un effet secondaire et aucun ne semblait craindre une diminution du nombre d'interactions avec un professionnel. De fait, *« l'alternative «chaleur du soin humain» ou «froideur technologique» peut être simpliste (...) Les objets techniques n'impliqueraient pas nécessairement un abaissement des rapports humains selon un effet de vase communicant »* (Quentin, 2012). Le numérique peut même avoir tendance à augmenter les contacts avec les professionnels de santé, même si cela se fait par contacts téléphoniques (Quentin, 2012).

Ensuite, le problème de « l'infodémie » a été évoqué à demi-mot par certains patients. Effectivement, malgré la lecture de la documentation fournie et les explications (parfois partielles), les patients se disent parfois perdu face à leurs symptômes. Le risque soulevé par une patiente est une mauvaise compréhension, une mauvaise utilisation et une anxiété générale développée par l'excès d'informations. On parle alors des « effets secondaires » des applications provoquant un mixte entre auto-diagnostics, stress et désintérêt pour sa santé (CNCPPH & CNLE, 2018). Il s'agit donc pour la personne qui présente l'outil au patient de veiller à vérifier qu'il s'agit d'un outil souhaité par le patient, de prendre le temps de lui expliquer ce qui est attendu de lui, de vérifier sa compréhension et de ré-évaluer celle-ci après quelques utilisations. Il est également attendu du professionnel de santé de s'adapter au patient et de prendre en compte sa littératie en santé.

De plus, les patients interrogés évoquaient, sans se sentir eux-même concernés par le problème, les difficultés que cela peut engendrer pour des personnes pour qui l'utilisation du numérique n'est pas évidente et pour les personnes âgées qui peuvent se sentir perdues face à ce type d'outil. Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, notamment, considère que *« si le numérique constitue un outil formidable d'inclusion pour certaines personnes en situation de handicap, il est aussi un outil d'exclusion terrible pour d'autres »* (Conseil supérieur National des Personnes Handicapées, 2022). Comme expliqué précédemment, les répondants avaient tous moins de 70 ans. Cependant, deux patients de près de 80 ont été inclus par après confirmant les propos de Claude Bertrand selon lesquels on pense parfois que l'utilisation du numérique chez ses personnes est vaines alors qu'on peut être étonné de l'adéquation de l'outil pour ces personnes également. Cela rejoint cet extrait de la revue *Gérontologie et société* : *« L'usage d'internet s'est largement démocratisé. S'il est vrai que les générations les plus âgées sont a priori écartées, l'arrivée des baby-boomers en retraite pourrait rapidement changer la donne. Et il serait faux de croire que les seniors ne s'intéressent pas aux nouvelles technologies et ne savent pas les utiliser »* (Quentin, 2012). De plus, il est

évident qu'une solution doit être proposée aux patients n'ayant pas la possibilité ou l'envie d'utiliser IS. L'outil a été pensé comme une aide supplémentaire et peut favoriser la prise de contact avec le personnel soignant de l'hôpital, mais n'a pas vocation à remplacer le suivi standard de patients (voir un suivi adapté en cas de difficultés), ce qui est une des options proposées afin de ne pas creuser la fracture numérique (Naty-Daufin & Carmona, 2020). Ce suivi standard est évidemment d'application pour les patients ne pouvant comprendre ou s'exprimer correctement en français puisqu'à l'heure actuelle, l'outil n'est proposé que dans une langue.

Au sujet de la fracture numérique, la LUSS (fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé) a développé un « inventaire de la fracture numérique » (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2019) où sont reprises les difficultés rencontrées par les acteurs et les patients et dont les éléments principaux (à prendre en compte lorsque l'on lance un outil comme IS chez un patient) sont repris ci-dessous de manière synthétique :

- Les barrières : compétences, capacité d'intégration, adaptation au changement
- Accès à l'informatique (matériel)
- Disparité dans les usages (nécessité d'un accompagnement humain/une alternative)
- Motivation et intérêt du patient (pour l'apprentissage du numérique)
- Difficulté d'atteindre les personnes isolées et les « invisibles »
- Connaissance des outils par les professionnels de santé
- Compréhension de l'information face aux fausses informations
- Les freins à l'utilisation pour le patient : coût, procédures, intégration, aide de l'entourage, capacités fonctionnelles et mises à jour du matériel

2.2 Responsabilité professionnelle et nomenclature

Un des aspect qui reste flou est celui de la responsabilité des professionnels vis-à-vis de l'utilisation de l'outil étudié. Les coordinatrices interrogées l'évoque : qu'en est-il des réponses qui surviennent en cas d'absence du professionnel ? Un patient vu deux jours plus tard par un médecin doit-il être rappelé ? A ce sujet, l'avis du KCE, cité de manière répétée ci-avant, recommande une clarification de la responsabilité et des rôles des différents acteurs utilisant des outils de télémonitoring en général (KCE, 2022b).

De plus, comme évoqué par les coordinatrices et certains patients, même s'il s'agit d'un gain de temps potentiel et d'un possible moyen de désengorger les services d'urgence, l'outil demande du temps pour la lecture régulière des notifications, pour la lecture du dossier du patient concerné et la consultation téléphonique potentiellement chronophage également. Peu de patients sont actuellement inclus ce qui n'implique pas à l'heure actuelle de surcharge de travail. Cependant, l'outil ayant comme objectif de se démocratiser auprès des patients sous immunothérapie aux CUSL, repenser le financement de ce type d'outil semble être dans la lignée du rapport du KCE sur le télémonitoring (KCE, 2022b). En effet, « si l'utilisation de l'e-santé va vers une augmentation, la rémunération des professionnels de santé doit être repenser en fonction de celle-ci » (Rizoulières, 2016).

2.3 Réorganisation du travail

Dans son rapport sur l'utilisation de l'e-santé par les médecins généralistes, le KCE évoque le fait que l'adoption du numérique par le monde médical « s'est avérée beaucoup plus difficile et longue que prévu dans tous les pays européens » malgré des bénéfices documentés dans la littérature (KCE, 2020a). C'est-ce qu'on lit également dans l'avis du 8 février 2018 établi lors de la conférence nationale de la santé en France : « Un bon usage des objets connectés et des applications numériques implique une réorganisation du système de santé : cela nécessite une transformation du rôle des professionnels de santé qui doivent recevoir une formation initiale et continue sur ce sujet » (CNCPPH & CNLE, 2018). Ces enjeux ont été relevés par les coordinatrices qui expliquent leur besoin de comprendre et d'assimiler parfaitement l'outil pour pouvoir l'implanter et l'expliquer correctement : « *si moi j'étais plus à l'aise avec l'outil parce que je l'utilisais suffisamment, j'arriverais peut-être à un peu plus encourager ces patients-là, pas très motivés* » (Coordinatrice 2).

Ce même avis évoque la nécessité de laisser au praticien le choix d'utiliser ou non l'outil numérique et de ne pas en être complètement dépendant en cas de défaillance (CNCPPH & CNLE, 2018). Cette crainte a également été abordée par les coordinatrices interrogées qui voient l'outil comme une « arme supplémentaire » à proposer aux patients désireux de ce genre de suivi et non comme un remplacement du suivi standard.

Outre les nombreuses réticences déjà évoquées, l'utilisation du numérique demande une réelle réorganisation du travail. Dans un article de revue abordant l'implantation d'un outil de télésurveillance dans un service hospitalier d'oncologie, on observe différentes manières

d'aborder ce nouvel outil. Certains semblent percevoir l'outil comme un moyen d'apprendre et d'augmenter leur expertise, mais d'autres restent hostiles à ce changement et sont critiques quant à la possibilité de continuer leur travail actuel en ajoutant cette nouvelle tâche (Defossez, 2020). L'auteur de l'article explique : « En procédant par observation, on suppose que la division du travail au sein de l'hôpital n'est pas établie une fois pour toute, figée, mais qu'elle se construit sur la base des interactions entre les acteurs prenant part au processus, pour le dire autrement, qu'elle se négocie. » (Defossez, 2020).

Les pistes à emprunter sont nombreuses et demande aux professionnels de se réinventer. Une des pistes d'amélioration, évoquée par Claude Bertrand, serait d'organiser des séances groupées d'information pour les patients à propos de l'outil et des effets secondaires de l'immunothérapie afin d'optimiser les temps d'explications. L'idée est évoquée comme une piste mais souligne surtout le fait que la santé numérique pousse les professionnels à repenser leur organisation et leur manière d'envisager la prise en charge des patients : « C'est un peu de gymnastique, de l'esprit et une fois qu'on l'a fait, on l'a fait » (Coordinatrice 1).

3. Six recommandations pour une implantation efficace

Dans leur article traitant de l'usage adéquat des technologies de l'information et de communication, Lapointe et al. développent six recommandations pour une implémentation efficace des outils d'e-santé : favoriser le partage des données et l'intégration des systèmes, planifier rigoureusement le design de l'intervention, concevoir une stratégie d'évaluation robuste, améliorer la gestion du projet, travailler l'ergonomie de l'outil et prévoir la stratégie de sécurisation des données (Lapointe et al., 2014).

Le premier point traite donc de l'interopérabilité de l'outil. Les CUSL bénéficient d'un système informatique unique (EPIC) regroupant les différents systèmes de l'hôpital et évitant les redondances et risque d'erreur dans la transmission des données. L'outil Immunosoins étant inclus dans ce système, cela permet un accès facilité à toute l'équipe de soins en oncologie ainsi que le respect du RGPD.

Ensuite, le point qui traite du design de l'outil est pertinent puisque c'est l'intérêt de ce mémoire. En effet, comme expliqué plus haut, les patients sont rarement inclus dans le développement des interventions des outils digitaux en santé. Or, c'est un point clé de leur adhésion et donc de l'efficacité de ces dernières. Les présents développements démontrent

l'importance de l'explication initiale au patient (raison d'être et utilisation adéquate). Ils démontrent aussi l'importance de l'adaptation en fonction du patient, c'est-à-dire le fait de prendre en compte ses souhaits et ses capacités (à ré-évaluer sur le long cours). Outre ces deux points, et sur base de leur expérience actuelle, les coordinatrices interrogées évoquaient comme piste d'amélioration le paramétrage des notifications du questionnaire au patient afin qu'il soit rempli à des moments adéquat ou uniquement en cas d'élément nouveau à signaler.

Pour ce qui est de la gestion de projet, il semble évident qu'une implantation et une communication entre les équipes de soins est essentielle si on veut favoriser son utilisation. L'outil, en plus d'être présenté aux coordinateurs de soins en oncologie, a tout intérêt à être présenté à l'équipe du centre de traitement ambulatoire afin d'éviter la redondance, favoriser l'adhésion des patients et ainsi, de permettre un gain de temps aux infirmières de consultation. Mais il serait également envisageable de le présenter à d'autres professionnels intéressés par le vécu du patient à son domicile.

Finalement, en terme d'ergonomie, on peut qualifier l'outil de facile d'utilisation tant pour les professionnels que pour les patients qui, pour ceux qui utilisent Mon Saint-Luc, n'ont aucune difficultés à utiliser ou répondre aux questionnaires. Cependant, pour les coordinateurs, la difficulté principale (et elle est connue) réside dans le fait de recevoir les notifications pour tous les patients en oncologie chez qui l'outil a été lancé (sans être trié par pathologie) ce qui demande un travail de tri ainsi qu'un nouveau point d'attention (en plus des mails, des « chats », téléphones, etc.) dans des journées déjà bien remplies.

4. Perspectives

Actuellement, l'objectif de l'outil se limite à l'éducation et le suivi rapproché du patient traité par immunothérapie. Ce traitement se démocratisant, le nombre de personnes en bénéficiant augmente de jours en jours. Cela a pour conséquence la création d'un nombre croissant de données relative à la tolérance du traitement au quotidien. Or, comme cela a souvent été évoqué, les données de santé sont souvent considérées comme le « nouveau graal » (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020) pour les nombreuses utilisations possibles.

A titre d'exemple, l'accumulation de ces données peut avoir comme effet bénéfique de faciliter la création d'algorithmes décisionnels. On peut imaginer, plus tard, que des décisions liées au traitement se basent sur la déclaration de certains effets secondaires via IS en proposant des prises en charge spécifiques au prestataire référent par le biais d'alarmes dans le système

informatique. Cela permettrait une action rapide et une meilleure tolérance ou une utilisation plus sécurisée du traitement par immunothérapie (ou à l'avenir pour d'autres traitements).

On peut également espérer nourrir la recherche grâce à cet outil, ce qui pourrait permettre de dépister les patients plus à risque de déclarer des effets secondaires graves. On pense notamment à la médecine prédictive qui se base sur le profil génétique des patients (Babinet & Isnard-Bagnis, 2020)). En prêtant attention à ceux chez qui le traitement a dû être interrompu ou stoppé définitivement pour un effet secondaire important, cela pourrait éviter de proposer ce traitement chez d'autres patients présentant la même sensibilité si une autre alternative est possible.

Dans un autre registre, on pourrait penser qu'à terme, ce type d'outil pourra participer à l'augmentation du suivi en réseau, avec le partage des réponses aux questionnaires pour les praticiens d'autres structures hospitalières (pour les patients consultant ailleurs pour des raisons géographiques, par exemple) ou pour le médecin généraliste, permettant une meilleure collaboration entre les différents hôpitaux et entre les hôpitaux et la médecine primaire.

5. Limites de la recherche

Cette recherche a des limites qu'il est nécessaire de mentionner.

Premièrement, l'outil étant assez récent (lancé en 2022), son utilisation se développe lentement mais l'inclusion est encore loin d'être systématique. Outre les disparités d'utilisation potentielle entre les coordinateurs chez qui l'utilisation n'est pas encore totalement entrée dans les mœurs, cela a surtout influencé la recherche par le nombre limité des patients incluables. De ce fait, au moment du lancement de l'étude, seul 10% des patients incluables s'étaient vu proposer l'outil et un nombre encore plus limité a pu participer à la recherche, diminuant presque complètement la valeur des tests statistiques. De plus, certains ont arrêté l'immunothérapie depuis le début de la recherche empêchant l'étape qualitative dans un second temps. Ajoutons que la nouveauté de l'outil et les arrêts de traitements par immunothérapie n'ont pas toujours permis un recul suffisamment long des patients par rapport à l'outil. Une autre difficulté à ce niveau-là a été de réussir à intercepter les patients lors de leur traitement pour leur proposer de participer à l'étude. Les immunothérapies étant habituellement administrées en hôpital de jour et le délai d'administration étant assez court, il n'était pas toujours simple pour la chercheuse d'être dans

le service à ce moment précis. Les informations récoltées durant cette étape ont tout de même permis d'obtenir des données sur l'utilisation actuelle de l'outil par les patients.

Une seconde limite est liée au statut de coordinatrice de la chercheuse. En effet, environ un tiers des patients interrogés connaissent de ce fait la chercheuse dans le cadre de leur prise en charge (la pathologie concernée proposant régulièrement l'immunothérapie comme traitement). Cet aspect peut influencer les réponses de l'entretien. Afin de combler cette limite, un point d'honneur a été mis sur le fait d'avoir une majorité de patients d'autres pathologies lors des entretiens semi-directifs. Sur les sept patients interrogés, quatre étaient concernés par d'autres pathologies.

Même s'il apparaît désormais que l'utilisation d'IS n'est pas optimale dans la prise en charge des traitements concomitants (notamment par chimiothérapie), un certain pourcentage des patients avaient au moment de l'entretien un autre traitement en cours, modifiant évidemment leur point de vue par rapport à l'outil. Ils ont en effet tendance à avoir plus d'effets secondaires et le questionnaire ne permet pas toujours de les détailler (car les symptômes sont spécifiques à un autre traitement).

Finalement, un aspect supplémentaire limitant la recherche est le fait que les personnes incluses sont celles qui utilisent Mon Saint-Luc. La recherche n'inclut de ce fait pas le positionnement de patients complètement réticents à la digitalisation. De plus, s'ils utilisent l'application, c'est généralement que les problèmes techniques ont été relativement faible, ce qui explique que cet aspect ait peu été relevé lors des questionnaires et des entretiens. Peu de patients de plus de 70 ans ont également pu être interrogés, ce qui aurait pu être intéressant par rapport à la problématique.

VI. Conclusion

L'outil Immuno-soins, créé aux Cliniques universitaires Saint-Luc pour les patients traités par immunothérapie, s'est développé dans un contexte d'intérêt croissant pour les technologies de santé. Cet intérêt est partagé par les autorités belges, comme en témoignent les plans « e-santé » systématiquement renouvelés depuis 2013. La santé numérique, devenue incontournable, semble en effet perçue par un grand nombre comme une solution à différents enjeux du domaine de la santé dont la chronicisation des maladies et la demande croissante de soins de santé.

Le but premier de l'outil est de réduire la gravité des effets secondaires, les arrêts de traitements et les hospitalisations dues à l'immunothérapie. Bien qu'il n'existe pas de chiffres précis quant à son efficacité de par son utilisation récente, d'autres outils similaires utilisés dans le suivi des thérapies orales ont démontré leur pertinence, laissant ainsi entrevoir un potentiel bénéfique pour les patients sous immunothérapie, en particulier pour ceux dont les cures sont espacées dans le temps.

Par ailleurs, l'outil est globalement perçu de manière positive par les patients dans un contexte d'ambularisation des soins, où les contacts physiques avec les médecins sont souvent limités. Il offre aux patients un sentiment de sécurité, tout en renforçant leur autonomie perçue. Tout en tentant de faciliter le maintien d'un lien régulier avec l'équipe médicale, il répond au moins partiellement aux promesses de sécurité, d'empowerment, de continuité et de réorganisation des soins de santé faites par l'e-Santé. L'accès à de l'information validée par des professionnels de santé va également dans le sens d'une forme de démocratisation visant une diminution des rapports hiérarchiques entre patient et professionnels de santé.

Cependant, l'utilisation de cet outil nécessite une réflexion quant au rôle et de la responsabilité de chaque acteur impliqué ainsi que des explications précises et une adaptation appropriée aux besoins de chaque patient. Il est essentiel de souligner que l'outil de télésurveillance n'a pas été conçu comme une solution exclusive, mais plutôt comme complémentaire et non substitutive à l'aspect humain, essentiel comme soutien psychologique pour les patients. Ce dernier aspect est particulièrement important à prendre en compte dans le secteur de l'oncologie. Il convient également de noter que l'utilisation de la télésurveillance n'est pas toujours souhaitée ou souhaitable pour tous les patients, et qu'une approche individualisée doit être privilégiée en tenant compte des souhaits des patients et de leur littératie numérique et en santé.

À l'heure actuelle, il reste peu utilisé. Cette faible utilisation peut être associée à différents facteurs liés aux patients et aux professionnels de santé. Pour les patients, l'arrêt ou la non-utilisation semble provenir d'une préférence pour certains des contacts humain, d'une craintes du numérique ou d'une absence de réactivité de la part des professionnels. Les professionnels évoquent de leur côté le besoin persistant de se familiariser avec l'outil et la charge de travail initiale que demande l'instauration de l'outil.

Effectivement, il est essentiel de reconnaître que l'adoption de cet outil nécessite une réorganisation du travail et une adaptation des pratiques, ce qui demande du temps et des efforts pour être pleinement intégré dans les routines professionnelles. Cependant, une fois ces ajustements effectués, l'outil de télésurveillance offre un potentiel non-négligeable en termes de continuité des soins et d'amélioration de la prise en charge des patients sous immunothérapie.

VII. Références bibliographiques

- Agence Régionale de Santé. (2022). *Démocratie sanitaire : Définition et enjeux*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/democratie-sanitaire-definition-et-enjeux>
- Aguilera, T., & Chevalier, T. (2021). Les méthodes mixtes : Vers une méthodologie 3.0 ? : *Revue française de science politique*, Vol. 71(3), 361-363. <https://doi.org/10.3917/rfsp.713.0361>
- Aujoulat. (2020). *Introduction à la méthode qualitative* [PowerPoint Slides]. <https://moodleucl.uclouvain.be>
- Aujoulat, I. (2022). *Centre d'éducation du patient asbl*. <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/methode/27-l-empowerment-du-patient>
- Babinet, O., & Isnard-Bagnis, C. (2020). *La e-santé en question(s)*. Hygée éditions.
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., & Schrag, D. (2017). Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*, 318(2), 197. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
- Belgium.be. (2022, juin 22). *Nouveau cadre pour le remboursement des consultations médicales à distance*. Belgium.be. https://www.belgium.be/fr/actualites/2022/nouveau_cadre_pour_le_remboursement_des_consultations_medicales_distance
- Béranger, J., & Le Coz, P. (2014). Chapitre 3. Vers une utilisation éthique des systèmes d'information en santé. *Journal International de Bioéthique*, 25(3), 47. <https://doi.org/10.3917/jib.253.0047>
- Bristol Myers Squibb. (2020). *Qu'est-ce que l'immunothérapie ?* <https://bms.anewspring.com/do?action=player&type=Lesson&id=59&courseId=13>
- Bristol-Myers Squibb Belgium (Réalisateur). (2020). *Education en immuno-oncologie et immunothérapie*. <https://www.immunooncology.be/protected/fr/infirmiers/videos>
- Cabinet d'avocats Hantson. (2019). *Rapport final du 20 février 2019 : Santé mobile et télémédecine*.
- Cases, A.-S. (2018). L'e-santé : L'empowerment du patient connecté: *Journal de gestion et d'économie médicales*, Vol. 35(4), 137-158. <https://doi.org/10.3917/jgem.174.0137>
- Chevallaz-Perrier, C., & Blouet, P. (2012). L'engagement d'une entreprise dans le champ de la santé et des nouvelles technologies. *Gérontologie et société*, 35 / n° 141(2), 147.

<https://doi.org/10.3917/ga.141.0147>

- CNCPH, & CNLE. (2018). *Avis du 8 février 2018 : « Faire en sorte que les Applications et Objets connectés en santé bénéficient à tous. »*. https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/04/avis_cns_aoc_adopt_plen_0802_ann_200218.pdf
- Cobbaut, J.-P., Loute, A., & Williatte, L. (2022). Télémedecine, clinique numérique et vulnérabilités : Des enjeux éthiques mis en exergue par la crise sanitaire. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, Vol. 32(4), 11-26. <https://doi.org/10.3917/jibes.324.0011>
- Conseil supérieur National des Personnes Handicapées. (2022). *Note de position : La fracture numérique*. <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2022-06-note-de-position-fracture-numerique.pdf>
- Defossez, A. (2020). Introduire la télésanté à l'hôpital. Observations sociologiques dans un service oncologie: *Marché et organisations*, n° 38(2), 61-79. <https://doi.org/10.3917/maorg.038.0061>
- Deligne, C., & Teillaud, J.-L. (2013). Le double visage des anticorps monoclonaux en oncologie : Immunité passive et vaccination. *médecine/sciences*, 29(1), 57-63. <https://doi.org/10.1051/medsci/2013291014>
- D'Hoore, W., & Speybroeck, N. (2020). *Statistique en sciences de la santé* [PowerPoint Slides].
- Digital Wallonia. (2015, octobre 16). *Première actualisation du plan d'action e-santé fédéral 2013-2018*.
- Eneo. (2018, novembre). *Focus : La santé mobile (m-health) en Belgique*. https://www.eneo.be/wp-content/uploads/2021/11/201821_la_sante_mobile_en_belgique.pdf
- Espesson-Vergeat, B. (2022). *L'impact du numérique dans le droit de la santé*. 172-187.
- Fallery, B. (2021). La plateforme de données de santé : Une impossible gouvernance éthique des données massives? *Revue Française de Gestion*, 47(297), 141-159. <https://doi.org/10.3166/rfg.2021.00546>
- Fondation contre le cancer. (s. d.). *Qu'est-ce que le cancer*. Fondation contre le Cancer. Consulté 27 juillet 2022, à l'adresse <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-cancers/quest-ce-que-le-cancer>
- Fondation Recherche Médicale. (s. d.). *Vrai-Faux immunothérapie et cancer*. <https://www.frm.org/recherches-cancers/immunotherapie/vrai-faux-immunotherapie-et->

cancer

- Gustave Roussy. (2020, mai 29). *Le dispositif CAPRI prouve son efficacité clinique pour le télé-suivi personnalisé des patients traités par anticancéreux oraux*. Gustave Roussy. <https://www.gustaveroussy.fr/fr/asco-2020-le-dispositif-capri-prouve-son-efficacite-clinique-pour-le-tele-suivi-personnalise-des>
- HAS. (2022). *Parcours de soins : Question/réponse*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
- Healthy Belgium. (2022). *Health Literacy*. <https://www.healthybelgium.be/en/health-status/determinants-of-health/health-literacy>
- H.uni. (s. d.). *H.uni, c'est quoi?* Consulté 5 mars 2023, à l'adresse <https://www.huni.be/fr/accueil/>
- IBSA. (2022). *Woluwe-Saint-Lambert : Quelques chiffres-clés*. <https://ibsa.brussels/chiffres/chiffres-cles-par-commune/woluwe-saint-lambert>
- INAMI. (2023, février 24). *Esanté*. https://www.inami.fgov.be/fr/themes/esante/Pages/default.aspx#Qu%E2%80%99est-ce_qui_a_d%C3%A9j%C3%A0_%C3%A9t%C3%A9_r%C3%A9alis%C3%A9_dans_le_domaine_de_l%E2%80%99e-Sant%C3%A9_?
- INAMI & Observatoire social européen. (2019). *Télémédecine transfrontalière : Pratiques et défis* (N° 44; p. 63). https://www.ose.be/sites/default/files/publications/Bensemmane_Baeten_2019_OseResearchPaper44_synth_FR.pdf
- Institut Jules Bordet. (2022, décembre 16). *La télésurveillance, un outil pour améliorer le suivi des patients cancéreux*. <https://www.bordet.be/fr/actus/ven-16122022-1532/la-telesurveillance-un-outil-pour-ameliorer-le-suivi-des-patients-cancereux>
- Institut Roi Albert II. (s. d.). *Événements et actualités à la une*. Consulté 5 mars 2023, à l'adresse <https://www.institutroialbertdeux.be/fr>
- KCE. (2020a). *Utilisation des services E-santé par les médecins généralistes belges* (N° 337bs). file:///Users/marine/Downloads/KCE_337B_eSante_Medecins_generalistes_belges_Synthese.pdf
- KCE. (2022a). *Comment améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel*. https://kce.fgov.be/sites/default/files/2022-12/KCE_361B_Soins_De_Sante_Handicap_Intellectuel_Synthese.pdf
- KCE. (2022b). *Telemonitoring des patients covid-19* (N° 354bs). file:///Users/marine/Downloads/KCE_354B_Telemonitoring_Patients_COVID_Synthese

pdf

- KCE. (2020b). *Premiers pas vers un plan d'action belge de littératie en santé*. <https://kce.fgov.be/fr/premiers-pas-vers-un-plan-daction-belge-de-litteratie-en-sante>
- KCE. (2022c, mai 25). *Suivre les patients à distance, une solution d'avenir?* KCE Centre fédéral d'expertise des soins de santé. <https://kce.fgov.be/fr/a-propos-de-nous/communiqués-de-presse/suivre-les-patients-a-distance-une-solution-davenir>
- Kennedy, L. B., & Salama, A. K. S. (2020). A review of cancer immunotherapy toxicity. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 70(2), 86-104. <https://doi.org/10.3322/caac.21596>
- Labbé-Pinlon, B., Lombart, C., Berger, V., Mencarelli, R., & Rivière, A. (2021). Mesure de la valeur perçue de l'Éducation Thérapeutique en oncologie. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 5(5), 229-254. Cairn.info.
- Lapointe, J., Minvielle, É., & Sicotte, C. (2014). Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en cancérologie: État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace?: *Journal de gestion et d'économie médicales*, Vol. 31(5), 273-302. <https://doi.org/10.3917/jgem.135.0273>
- Ligue des Usagers des Services de Santé. (2019). *Inventaire 2019 : Fracture numérique et e-santé*. <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2019/04/inventaire-2019-fracture-numerique-et-e-sante-version-informatique-05-04-19.pdf>
- Maddalena, F. (2022, mai). *Go Live 01/06/2022 ? Guide pratique*.
- Messi, P. (2010). Big Brother : La surveillance de la population. *Les Tribunes de la santé*, n° 29(4), 69. <https://doi.org/10.3917/seve.029.0069>
- mHealthBelgium. (2020). *Home*. <https://mhealthbelgium.be/fr/>
- Mir, O., Ferrua, M., Fourcade, A., Mathivon, D., Duflot-Boukobza, A., Dumont, S., Baudin, E., Delalogue, S., Malka, D., Albiges, L., Pautier, P., Robert, C., Planchard, D., de Botton, S., Scotté, F., Lemare, F., Abbas, M., Guillet, M., Puglisi, V., ... Minvielle, E. (2022). Digital remote monitoring plus usual care versus usual care in patients treated with oral anticancer agents: The randomized phase 3 CAPRI trial. *Nature Medicine*, 28(6), 1224-1231. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01788-1>
- Mon Saint-Luc. (s. d.). *Confidentialité de vos informations de santé*. Consulté 26 février 2023, à l'adresse <https://mon.saintluc.be/Mon/Authentication/Login?mode=stdfile&option=hlthprivacy>
- Mormont, M. (2021). Les patients, copilotes ou largués face au boom de l'e-santé? *L'alter échos*, 497.

- Mounier, F. (2020). Colloque sur la télémédecine au Centre Sèvres : Construire un cadre éthique. *Laennec*, 68(2), 33. <https://doi.org/10.3917/lae.202.0033>
- Naty-Daufin, P., & Carmona, É. (2020). Chapitre 17. Les nouvelles technologies au service de la santé: In *Manuel de santé publique* (p. 479-511). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.raimo.2020.01.0479>
- News.belgium. (2013, avril 29). *Plan d'action 2013-2018 sur l'information dans le domaine des soins de santé*.
- Ordre National des Médecins. (2015). *Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins*. <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf>
- Ozmen, L., & Collin, L. (2015). Prévenir la progression de la pathologie Tau par immunothérapie passive. *médecine/sciences*, 31(2), 132-134. <https://doi.org/10.1051/medsci/20153102006>
- Paré, G., & Gril, E. (2021). Santé : Les technologies changent la donne: *Gestion*, Vol. 46(1), 60-64. <https://doi.org/10.3917/riges.461.0060>
- Parizel, E., Marrel, P., & Wallstein, R. (2013). *Télémédecine en questions*. 11(419), 461 à 472. [https://doi.org/DOI 10.3917/etu.4195.0461](https://doi.org/DOI%2010.3917/etu.4195.0461)
- Quentin, B. (2012). Le géronmonde technologique est-il vraiment accueillant?: *Gérontologie et société*, 35 / n° 141(2), 171-182. <https://doi.org/10.3917/gs.141.0171>
- Réseau Santé Bruxellois. (2023). *Lexique*. <https://brusselshealthnetwork.be/professionnels-de-la-sante/je-minforme/le-contexte-de-lesante-en-belgique/lexique/>
- Rey-Arles, S. (2020). Chapitre 20. La télémédecine pendant la crise de la Covid-19 : Un changement de paradigme éphémère ou pérenne?: In *L'hôpital pendant la Covid-19 : Innovations, transformations et résilience* (p. 359-378). EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.nobre.2020.01.0359>
- Rizoulières, R. (2016). Confiance dans le numérique en santé. Quelles priorités pour l'action? *I2D - Information, données & documents*, 53(3), 59. <https://doi.org/10.3917/i2d.163.0059>
- Roche. (2022). *La voie PDI/PD-L1*. RochePro. <https://rochepro.fr/aires-therapeutiques/oncologie/immuno-oncologie/fondamentaux/voie-pd1-pd-11.html>
- Sebai, J. (2020). La e-santé et le patient 2.0 : La colonisation démocratique!: *Marché et organisations*, n° 38(2), 123-144. <https://doi.org/10.3917/maorg.038.0123>
- Simon, P. (2018). Les big data au service de la télésurveillance médicale des patients atteints de maladies chroniques: *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*,

N° 20(3), 7-11. <https://doi.org/10.3917/jdsam.183.0007>

- Société canadienne du cancer. (2023). *Immunothérapie*. Société canadienne du cancer. <https://cancer.ca/fr/treatments/treatment-types/immunotherapy>
- Yang, Y. (2015). Cancer immunotherapy : Harnessing the immune system to battle cancer. *Journal of Clinical Investigation*, 125(9), 3335-3337. <https://doi.org/10.1172/JCI83871>
- Yatim, F. (2021). La participation des patients à la création de valeur via les technologies de santé. Le cas des patients atteints de cancer: *Recherches en Sciences de Gestion*, N° 140(5), 257-286. <https://doi.org/10.3917/resg.140.0257>
- Zhang, Y., & Zhang, Z. (2020). The history and advances in cancer immunotherapy : Understanding the characteristics of tumor-infiltrating immune cells and their therapeutic implications. *Cellular & Molecular Immunology*, 17(8), 807-821. <https://doi.org/10.1038/s41423-020-0488-6>

VIII. Annexes

Annexe 1 : Spectre d'effets indésirables des inhibiteurs de points de contrôle du système immunitaire

Annexe 2 : Différents types d'immunothérapies

Annexe 3 : e-santé et santé connecté

Annexe 4 : Niveaux de validation des applications mobiles mHealthBelgium

Annexe 5 : Domaines d'usages des outils de la santé numérique en oncologie

Annexe 6 : Questionnaire (étude quantitative)

Annexe 7 : Test statistiques – étude quantitative

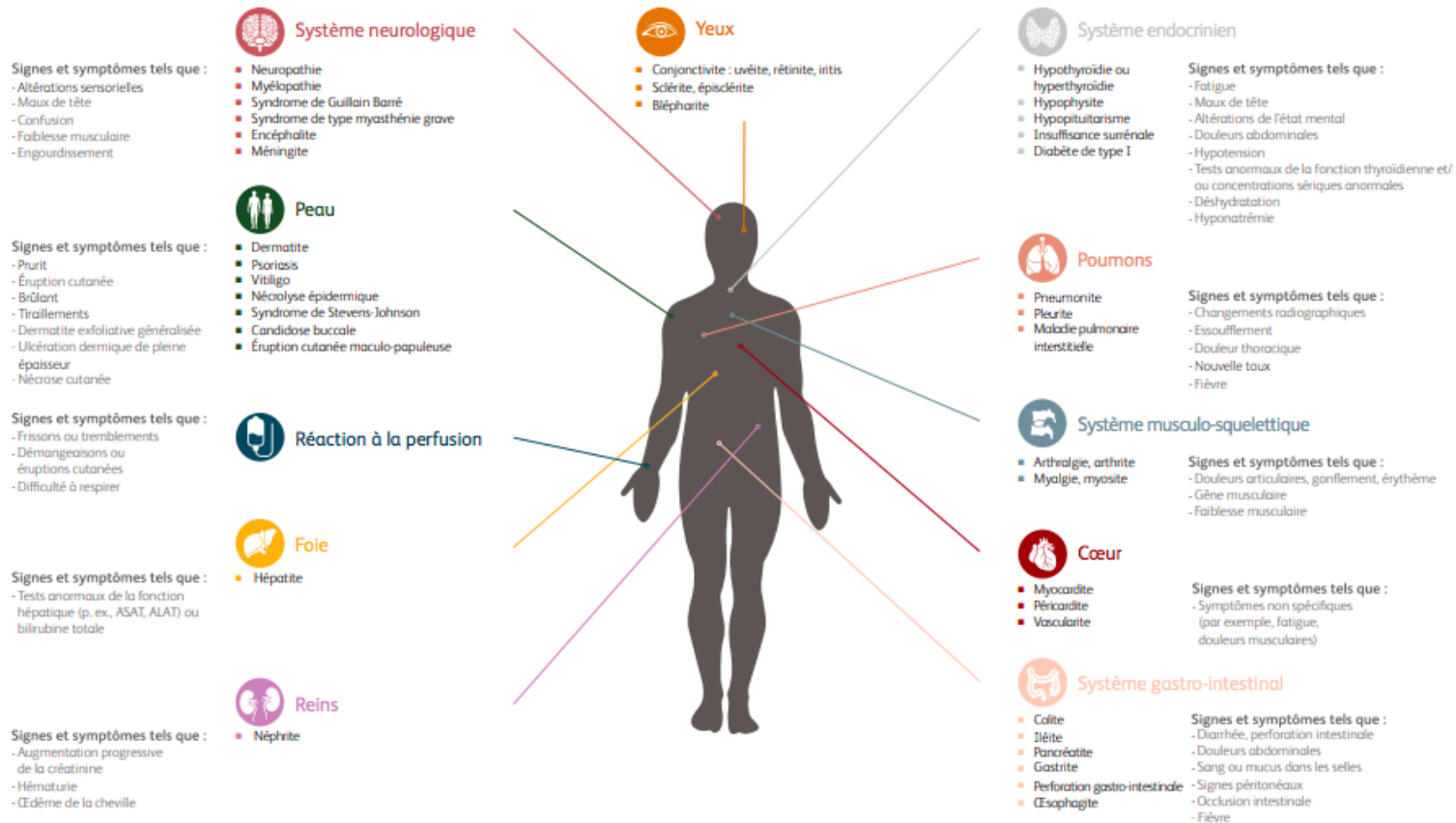
Annexe 8 : Guide d'entretien patients

Annexe 9 : Guide d'entretien professionnel

Annexe 10 : Guide d'entretien patient-partenaire

Annexe 1 : Spectre d'effets indésirables des inhibiteurs de points de contrôle du système immunitaire (Liste non exhaustive à l'usage du personnel soignant)

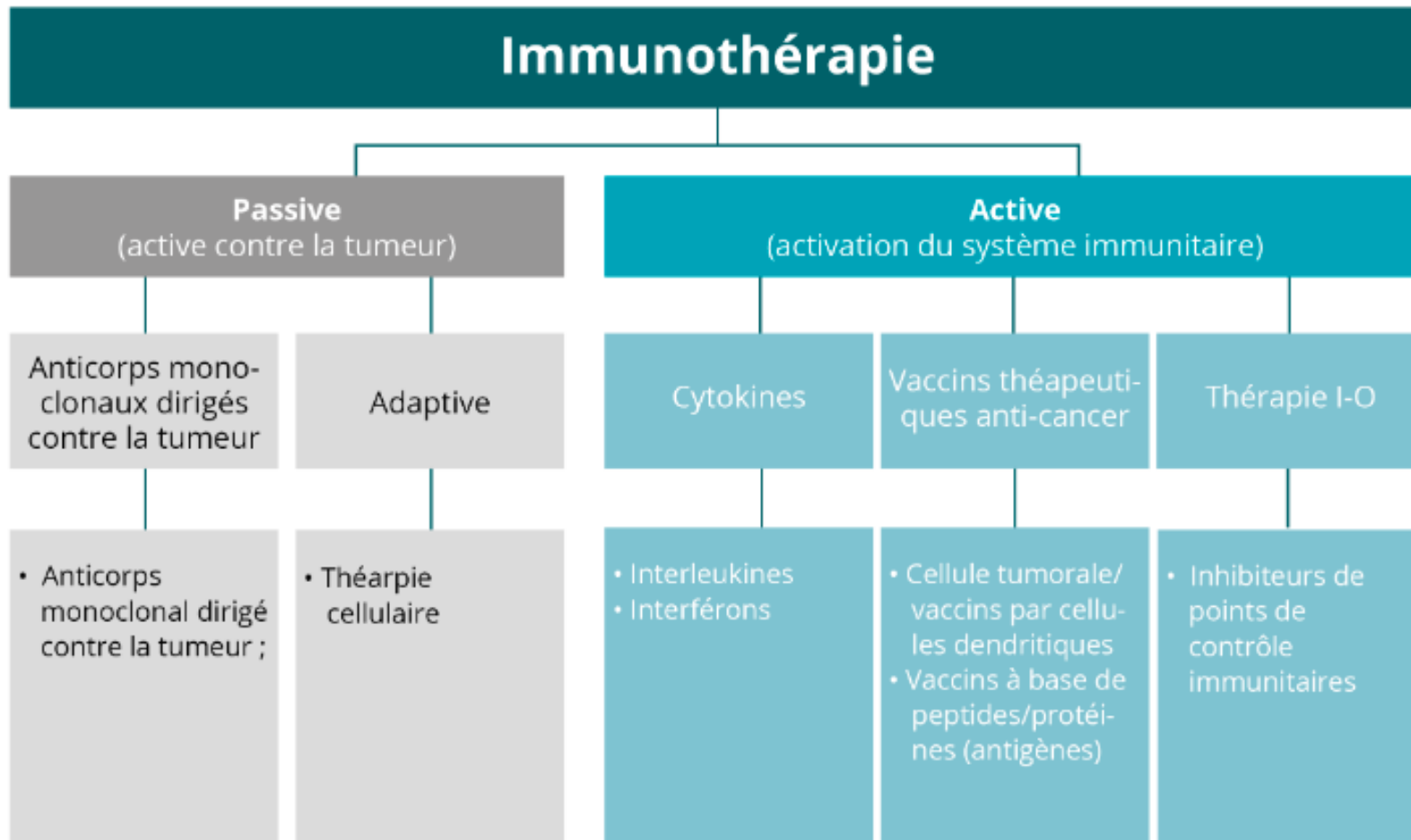
Chaque système d'organe peut être touché par une inflammation¹⁻⁶



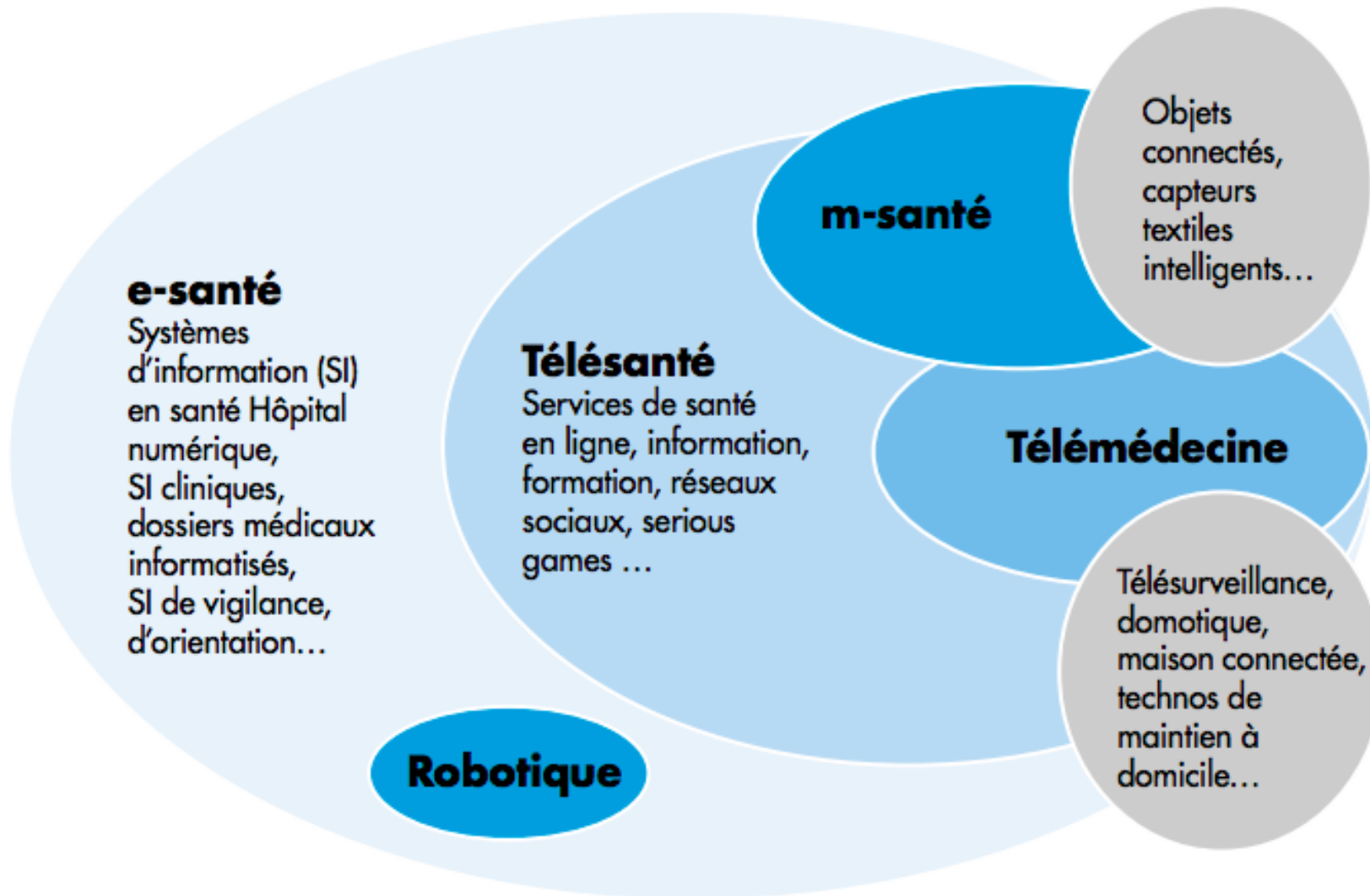
Les irAEs peuvent être graves, voire mortels, s'ils ne sont pas identifiés à temps.

ALAT - alanine aminotransférase, ASAT - aspartate aminotransférase ; irAEs (immune-related adverse events) : effets indésirables immunomédicés. 1. Haldoo J et al. Ann Oncol 2016;35:709-717. 2. Haldoo J et al. Ann Oncol 2015;26:2375-2391. 3. Villalobed J et al. Transl Lung Cancer Res 2015;4:560-575. 4. Weber JS et al. Oncologist 2016;21:1230-1240. 5. Champilat S et al. Ann Oncol 2016;27:559-574. 6. Daniels GA et al. Emerg Med J 2019;36:369-377.

Annexe 2 : Différents types d'immunothérapies

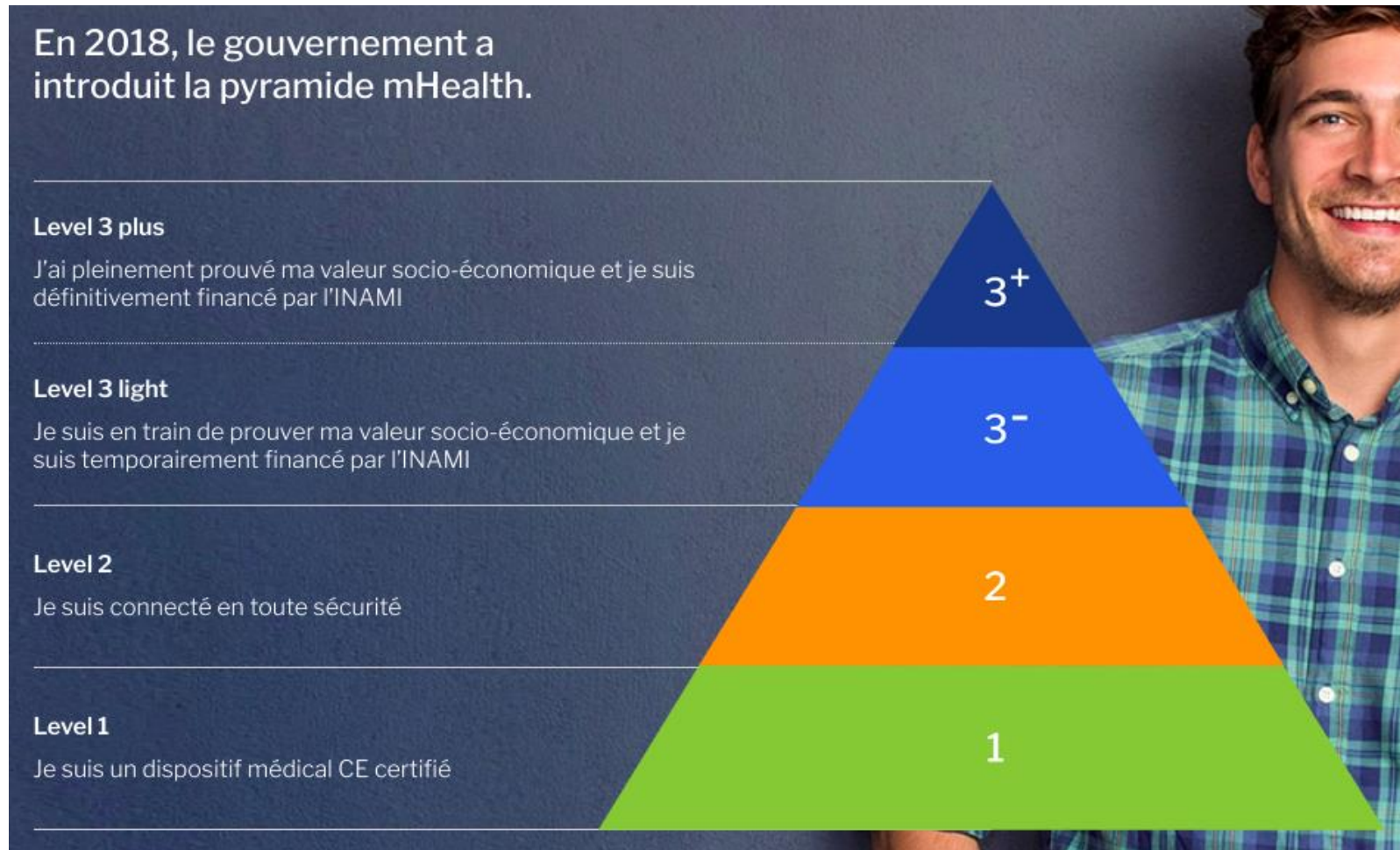


(Bristol Myers Squibb, 2020)



(Ordre National des Médecins, 2015)

Annexe 4 : niveaux de validation des applications mobiles mHealthBelgium



(mHealthBelgium, 2020)

Annexe 5 : Domaines d'usages des outils de la santé numérique en oncologie (Adapté de Lapointe et al., 2013)

Domaines d'usages	Fonctionnalités des outils				
Gestion de la documentation médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Accès rapide à tout type de documentation médicale (médicaments, maladies, protocoles cliniques et manuels de médecine) - Amélioration de la qualité des soins en participant à la pratique d'une médecine fondée sur les preuves qui associe les patients à la prise de décision 		<ul style="list-style-type: none"> - Renforcement des possibilités d'expression des patients (questionnements, inquiétudes) à destination du corps médical - Renforcement de la possibilité pour les médecins de disposer d'une meilleure vision de l'impact de la maladie sur la vie du patient afin de mieux répondre aux besoins de ce dernier 	<p>partage d'expérience (exemple : communautés de patients) ce qui contribue à l'obtention de meilleurs résultats de santé et à la réduction de la charge médicale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise à sa disposition d'informations approuvées par les professionnels - Introduction de modules éducatifs spécifiques en fonction des maladies et des traitements 	
Informatisation et partage de données patients (dossiers médicaux et cliniques)	<ul style="list-style-type: none"> - Regroupement des données cliniques et médicales du patient pour en assurer l'accès et le partage par les patients et par l'ensemble des intervenants en évitant le temps et les erreurs de transmission - Partage de bilans uniformes de l'état de santé et des traitements des patients pour faciliter l'analyse de l'information, la recherche, la lecture des comptes rendus - Possibilité de saisie des données par l'ensemble des acteurs, dont les patients (mises à jour régulières des constantes cliniques notamment le poids, tension artérielle ou glycémie ou tout autre type de données dépendantes du vécu propre à chaque patient à l'image de la douleur ou de l'anxiété) 	Aide à la décision clinique	<ul style="list-style-type: none"> - Introduction d'algorithmes de décision avec des alertes, suggestions sur la base des données tirées des dossiers partagés et des guides de bonnes pratiques ou protocoles de soins pour renforcer les décisions fondées sur les preuves et réduire les erreurs (dosage, doublons, contre-indications médicales) - Introduction d'algorithmes de télésurveillance à domicile où les patients peuvent saisir des données en fonction de leur état de santé et des plans de soins et recevoir des alertes lorsque certains seuils sont atteints ou dépassés. Cela doit permettre d'améliorer la réactivité des professionnels (changement de soins, donner des conseils ou alerter le médecin traitant) et contribuer à réduire la gravité des symptômes et diminuer les risques de complication - Introduction de rappels automatisés à destination des patients sur leur état de santé, les médicaments qu'ils doivent prendre et sur leurs traitements 	Personnalisation et coordination du parcours de soins	<ul style="list-style-type: none"> - Automatisation de la planification du parcours sur la base des données probantes et des guides de meilleures pratiques (calendrier des traitements, visites, prélèvements et actes médicaux) tout en tenant compte de l'état des patients, de la gravité de leur situation et d'autres critères cliniques ou non. Cela doit contribuer à la cohérence des soins et offrir une plateforme d'échange pour l'ensemble des intervenants - Possibilité pour les patients d'inclure leurs contraintes personnelles (si poursuite d'une activité professionnelle, vacances, événement personnel) à leur calendrier de soins
Communication entre les acteurs (patients, proches et professionnels)	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcement de l'usage des emails pour rendre les échanges des informations, des résultats et des documents médicaux plus efficaces entre les professionnels et avec les patients 	Éducation et autonomisation des patients	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcement de l'éducation des patients à la santé et de leur autonomisation notamment grâce à des espaces de 		

Tableau 2 : Domaines d'usages des outils de la santé numérique en oncologie (Adapté de Lapointe et al., 2013)

(Yatim, 2021)

Annexe 6 : Questionnaire (étude quantitative)

La technologie obtient une place de plus en plus importante au sein des soins de santé et les promesses de l'E-santé (terme générique utilisé pour toutes les technologies liées au domaine de la santé) sont nombreuses. L'objectif de cette enquête est d'évaluer la satisfaction des patients vis-à-vis d'un outil d'évaluation des effets secondaires auto-rempli à domicile par rapport à ces promesses. Immuno-soins est un outil « d'information et de détection précoce d'effets secondaires pour les patients de l'IRA II sous immunothérapie » (Maddalena, 2022). Il est composé de deux parties: une partie informative qui explique le fonctionnement de l'immunothérapie du patient et une partie de suivi à domicile des effets secondaires via des questionnaires hebdomadaires (via une notification sur Mon Saint-Luc). Le patient peut le remplir afin d'améliorer le suivi de ces symptômes entre deux visites au centre de traitement ambulatoire (U42). Cette enquête reste anonyme. Elle rentre dans le cadre d'un mémoire en Master en Sciences de la Santé Publique à l'université Catholique de Louvain.



Présentation du patient 

1. Quel est votre sexe * 

Homme

Femme

Autre

2. Quel âge avez-vous? * 

< 30 ans

Entre 30 et 50 ans

Entre 50 et 70 ans

> 70 ans

3. Comment évalueriez-vous votre implication au niveau de la prise en charge de votre santé? *



- Je suis très impliqué
- Je suis moyennement impliqué
- Je ne suis pas impliqué

4. Quand est-ce que votre pathologie a-t-elle été diagnostiquée? *



- Il y a moins d'un mois
- Entre 1 mois et 1 an
- Entre 1 an et 5 ans
- Il y a plus de 5 ans

5. Quand avez-vous débuté l'immunothérapie? *




- Il y a moins d'un mois
- Entre un mois et 6 mois
- Entre 6 mois et un an
- Il y a plus d'un an


6. Avez-vous **actuellement** un autre traitement anticancéreux en parallèle à votre immunothérapie? (plusieurs réponses possibles) *



- Radiothérapie
- Chimiothérapie
- Thérapie ciblée
- Autre
- Je ne sais pas
- Je n'ai pas d'autre traitement actuellement


7. Avez-vous déjà ressenti des effets secondaires liés à l'immunothérapie? * 

- Oui
- Non
- Je ne sais pas


8. Si vous avez déjà ressentis des effets secondaires liés à l'immunothérapie, quelle a été la marche à suivre ? (plusieurs réponses possibles) * 

- Surveillance
- Utilisation de corticoïdes
- Utilisation d'un autre traitement médicamenteux
- Pause dans le traitement par immunothérapie
- Arrêt du traitement par immunothérapie
- Hospitalisation
- Je ne sais pas
- Je n'ai jamais ressenti d'effets secondaires lié à l'immunothérapie
- Autre


Utilisation de la technologie

9. Vous sentez-vous à l'aise avec l'utilisation de smartphone? (1 = pas à l'aise du tout, 5 = parfaitement à l'aise) * 

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---


10. Connaissez-vous l'existence de Mon Saint-Luc * 

- Oui
- Non

11. Utilisez-vous Mon Saint-Luc? * 


Oui

Non

12. Connaissez-vous l'existence de l'outil Immuno-soins * 


Oui

Non

13. Utilisez-vous l'outil Immuno-soins * 

Oui

Non

14. Trouvez-vous l'outil Immuno-soins facile d'utilisation (connexion, notifications, remplissage, ...) ? * 

Oui, très facile

Oui, assez facile

Moyennement facile

Non, compliqué

Non, très compliqué


Je n'ai jamais utilisé Immuno-soins

15. Avez-vous des problèmes techniques lié à l'utilisation de Mon Saint-Luc ou de l'outil Immuno-soins ? * 

Oui


Non

Présentation de l'outil Immuno-soins

16. Avez-vous reçu des explications concernant l'utilisation de l'outil ? * 

Oui

Non

17. Si vous avez reçu des informations par rapport à l'utilisations de l'outil Immuno-soins, veuillez cocher les informations dont vous avez bénéficié (plusieurs réponses possibles) * 


Connexion à l'application

Objectifs de l'application

Utilisation (notifications, récurrences des questionnaires, ...)

Je n'ai pas reçu d'informations

Autre

18. Si vous avez reçu des informations par rapport à l'utilisations de l'outil Immuno-soins: qui est-ce qui vous les a données ? (plusieurs réponses possibles) * 

Mon coordinateur de soins en oncologie (CSO, référent)


Mon oncologue

Une infirmière du centre de traitement ambulatoire


Un assistant du centre de traitement ambulatoire

Je n'ai pas reçu d'informations

Autre


19. Si vous avez reçu des explications relatives à l'utilisation de l'outil Immuno-soins, étaient-elles claires, complètes, exhaustives selon vous? (plusieurs réponses possibles) * 


- Les explications étaient claires
- Les explications étaient complètes
- Les explications étaient exhaustives
- Les explications n'étaient ni claires, ni complètes, ni exhaustives
- Je n'ai pas reçu d'informations

20. Si vous avez reçu des informations par rapport à l'utilisations de l'outil Immuno-soins: quels est(sont) selon vous l'(les) objectif(s) de l'utilisation du Care Companion? 


Entrez votre réponse

* Obligatoire


Contenu informatif lié à l'immunothérapie de l'outil Immuno-soins 

21. Avez-vous lu la partie informative concernant l'immunothérapie de l'outil Immuno-soins? * 


- Oui
- Non

22. Si vous avez lu la partie informative : la quantité d'informations proposées dans l'outil pour mieux comprendre le traitement par immunothérapie était-elle adaptée? * 

- Il y avait suffisamment d'informations
- Il n'y avait pas assez d'informations
- Il y avait trop d'informations
- Je n'ai pas d'avis sur la quantité d'informations
- Je n'ai pas lu la partie informationnelle


23. Si vous avez lu la partie informative sur l'immunothérapie de l'outil Immuno-soins : quels points ont été clarifiés en lien avec l'immunothérapie ? 

Entrez votre réponse


24. Si vous avez lu la partie informative sur l'immunothérapie de l'outil Immuno-soins: quels aspects restent incompris/moins bien compris en lien avec l'immunothérapie? Pour lesquels voudriez-vous davantage d'informations? 

Entrez votre réponse


Partie questionnaire de l'outil Immuno-soins

25. Répondez-vous aux questionnaires de suivi de l'outil Immuno-soins? * 


- Oui, de manière hebdomadaire
- Oui, occasionnellement
- Oui, à l'apparition d'un nouveau symptôme
- Oui, par le passé mais plus maintenant
- Non

26. Si vous répondez aux questionnaires de l'outil Immuno-soins: répondez-y vous vous-même ? Sinon, qui est-ce qui répond? * 


- Oui, je réponds moi-même
- Oui, je réponds moi-même, avec l'aide de quelqu'un
- Je ne réponds pas aux questionnaires
- Autre

27. Répondez-vous habituellement vous-même aux questions du médecin lors de consultations? Si non, qui est-ce qui répond? * 


- Oui, je réponds moi-même
- Oui, je réponds, avec l'aide de la personne qui m'accompagne
- Non, c'est la personne qui m'accompagne qui répond pour moi
- Autre

28. Si vous répondez aux questionnaires, prévoyez-vous de continuer à remplir les questionnaires dans le futur? * 


- Oui, jusqu'à la fin de mon traitement
- Oui, dans un premier temps
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne réponds pas aux questionnaires

29. Pensez-vous que ce questionnaire soit utile dans votre cas? Si oui, quel(s) avantage(s) y voyez-vous? * 


Entrez votre réponse

30. Si vous répondez aux questionnaires de l'outil Immuno-soins: avez-vous l'impression que l'indication d'un nouveau symptôme via le questionnaire provoque une réaction de la part des professionnels de santé? Avez-vous un exemple? 

Entrez votre réponse


31. Il y a-t-il des aspects qui vous **freinent** au remplissage du questionnaire? Lesquels? * 

Entrez votre réponse

32. Si vous connaissez l'outil Immuno-soins et que vous ne répondez pas aux questionnaires? Qu'est-ce qui vous **motiverait** à répondre aux questionnaires ? * 


Entrez votre réponse

Questions générales

33. Souhaitez ou souhaitez-vous avoir des informations relatives à votre immunothérapie? * 

Oui


Non

34. Êtiez-vous désireux d'un outil de suivi de votre immunothérapie à domicile? * 


Oui

Non

Peu importe

35. Si vous connaissez l'outil Immuno-soins: avez-vous l'impression de mieux savoir gérer votre maladie grâce à cet outil? Si oui, quels aspects de l'outil vous aide le plus? 

Entrez votre réponse

36. Si vous connaissez l'outil Immuno-soins: qu'est-ce qui pourrait, selon vous, améliorer l'outil ? 

Entrez votre réponse

Annexe 7 : Test statistiques – étude quantitative

SouhaitQUESTION * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif

		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
SouhaitQUESTION	Oui	7	0	7
	Non	1	4	5
Total		8	4	12

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	8,400 ^a	1	,004		
Correction pour continuité ^b	5,186	1	,023		
Rapport de vraisemblance	10,272	1	,001		
Test exact de Fisher				,010	,010
Association linéaire par linéaire	7,700	1	,006		
N d'observations valides	12				

a. 4 cellules (100,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 1,67.
b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Sexe * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif

		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Sexe	Homme	3	8	11
	Femme	10	0	10
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	11,748 ^a	1	<,001		
Correction pour continuité ^b	8,867	1	,003		
Rapport de vraisemblance	15,019	1	<,001		
Test exact de Fisher				,001	<,001
Association linéaire par linéaire	11,189	1	<,001		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 3,81.
b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Age * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif

		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Age	18-49 ans	5	2	7
	50-70 ans	8	6	14
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	,404 ^a	1	,525		
Correction pour continuité ^b	,025	1	,874		
Rapport de vraisemblance	,413	1	,520		
Test exact de Fisher				,656	,443
Association linéaire par linéaire	,385	1	,535		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 2,67.
b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Implication * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Implication	Très impliqué	11	2	13
	Moyennement impliqué	2	6	8
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	7,463 ^a	1	,006		
Correction pour continuité ^b	5,150	1	,023		
Rapport de vraisemblance	7,750	1	,005		
Test exact de Fisher				,018	,011
Association linéaire par linéaire	7,108	1	,008		
N d'observations valides	21				

a. 3 cellules (75,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 3,05.

b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Debutmaladie * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Debutmaladie	< 1 an	8	2	10
	> 1 an	5	6	11
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	2,651 ^a	1	,104		
Correction pour continuité ^b	1,388	1	,239		
Rapport de vraisemblance	2,744	1	,098		
Test exact de Fisher				,183	,119
Association linéaire par linéaire	2,524	1	,112		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 3,81.

b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Debuttraitement * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Debuttraitement	< 1 an	10	4	14
	> un an	3	4	7
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	1,615 ^a	1	,204		
Correction pour continuité ^b	,631	1	,427		
Rapport de vraisemblance	1,598	1	,206		
Test exact de Fisher				,346	,213
Association linéaire par linéaire	1,538	1	,215		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 2,67.

b. Calculée uniquement pour une table 2x2

ESimmuno * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
ESimmuno	Oui	6	6	12
	Non	7	2	9
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	1,683 ^a	1	,195		
Correction pour continuité ^b	,711	1	,399		
Rapport de vraisemblance	1,740	1	,187		
Test exact de Fisher				,367	,201
Association linéaire par linéaire	1,603	1	,206		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 3,43.

b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Smartphone * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Smartphone	(Très) à l'aise	10	6	16
	Moyennement à pas à l'aise	3	2	5
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	,010 ^a	1	,920		
Correction pour continuité ^b	,000	1	1,000		
Rapport de vraisemblance	,010	1	,920		
Test exact de Fisher				1,000	,656
Association linéaire par linéaire	,010	1	,922		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 1,90.

b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Explicationsrecues * ReponsesIS

Tableau croisé

Effectif		ReponsesIS		Total
		Hebdomadaire	Jamais	
Explicationsrecues	Oui	7	0	7
	Non	6	8	14
Total		13	8	21

Tests du khi-carré

	Valeur	df	Signification asymptotique (bilatérale)	Sig. exacte (bilatérale)	Sig. exacte (unilatérale)
Khi-deux de Pearson	6,462 ^a	1	,011		
Correction pour continuité ^b	4,266	1	,039		
Rapport de vraisemblance	8,789	1	,003		
Test exact de Fisher				,018	,015
Association linéaire par linéaire	6,154	1	,013		
N d'observations valides	21				

a. 2 cellules (50,0%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 2,67.

b. Calculée uniquement pour une table 2x2

Annexe 8 : Guide d'entretien patients

Cet entretien restera anonyme. Il n'y a aucune obligation à répondre à aucune des questions.

Question principale	Questions de relance
<p><u>Histoire personnelle</u></p> <p>Pouvez-vous vous présenter ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quelle est votre situation familiale/sociale ? ○ Qu'est-ce qui vous importe le plus dans votre prise en charge de la part des professionnel ○ Qu'attendez-vous des professionnels de santé ?
<p><u>E-santé</u></p> <p>Que pensez-vous des outils d'E-santé en général (technologies utilisées dans le domaine de la santé de manière générale) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment vous sentez vous par rapport à la technologie en général ? ○ Que pensez-vous du fait que le monde de la santé soit de plus en plus digitalisé (transmission de dossier, accès depuis le domicile, applications de santé, ...) ○ Avez-vous des craintes par rapport au développement de l'E-santé ? (confidentialité des données, responsabilisation du patient, sécurité, ...) Ou au contraire, y voyez-vous des avantages ?
<p><u>Prévention et sécurité</u></p> <p>« Immuno-soins aspire à prévenir les effets secondaires « graves » de l'immunothérapie : qu'en pensez-vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ En quoi cet outil vous rassure-t-il (ou non)? ○ Avez-vous des exemples de situation où cela a pu (ou aurait pu) être utile pour vous ? ○ Quelles réactions de la part des professionnels avez-vous pu observer suite au remplissage de votre questionnaire Immuno-soins ? De la part de quels professionnels ? (médecins, infirmiers, coordinateur ...)
<p><u>Réorganisation des soins de santé</u></p> <p>Dans le contexte actuel, les soins de santé sont de plus en plus pensé de manière ambulatoire. En quoi, pensez-vous qu'Immuno-soins puisse favoriser (ou non) cette nouvelle organisation des soins de santé ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Si un objectif de l'outil est de permettre une surveillance et un contact avec des professionnels de santé à distance, quelles sont selon vous les limites de l'outil? (pas assez détaillé, pas assez consulté, pas assez rapproché ...) ○ En quoi pensez-vous que cela vous facilite l'accès aux professionnels de santé en tant que patient ? ○ En quoi pensez-vous qu'un tel outil puisse avoir des répercussion économiques (sur vous en tant que patient, l'hôpital, l'état, ...)

<p><u>Continuité</u></p> <p>En quoi pensez-vous qu'Immuno-soins favorise la continuité dans vos soins (circulation de l'information/communication entre professionnels de santé intra et extra-hospitalier et avec le patient)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous pu remarquer des améliorations dans votre suivi (ex : consultations proches) ? ○ Avez-vous des exemples de situations où vous avez ressenti une bonne communication entre les professionnel de santé en lien avec le remplissage des questionnaire sur Immuno-soins ? ○ Comment imagineriez-vous une meilleur communication entre professionnels de santé autour de ce questionnaire ? ○ En quoi pourriez-vous avoir l'impression que l'utilisation de cet outil vous rend plus apte à communiquer à propos de votre situations avec les professionnel grâce à l'usage du questionnaire ?
<p><u>Empowerment</u></p> <p>En quoi pensez-vous qu'Immuno-soins puisse être source d'autonomie chez un patient ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ En quoi êtes-vous plus impliqué dans votre prise en charge grâce à l'outil ? ○ En quoi avez-vous l'impression que l'outil puisse vous aider à gérer votre maladie ou votre traitement ? (avez-vous l'impression d'être plus autonome pour gérer votre santé grâce à cet outil) ○ Avez-vous des exemples de situations où l'outil vous a aidé à gérer un symptôme ou une complication? ○ Avez-vous un avis sur la responsabilisation du patient avec des outils tels que celui-ci ? (c'est-à-dire le fait que le patient ait des obligations et donc une responsabilité pour le bon déroulement de ses soins) ○ Dans une perspective « d'accès aux soins pour tous », pensez-vous qu'Immuno-soins puisse avoir un rôle à jouer? Par quel biais ? (accès à l'information, accès à un professionnel spécialiste, accès à une personne ressource, ...) ○ Quelle a été l'utilité pour vous de la partie informative d'Immuno-soins ? Ou cherchez-vous les informations liées à votre santé habituellement ? ○ En quoi la partie informative vous a-t-elle aidé dans les gestion de votre maladie ? ○ Si vous avez lu la partie informative, qu'en pensez-vous ? ○ Quelle niveau de confiance avez-vous en l'utilisation de cet outil par les professionnels de santé ?

<p><u>Utilisation de l'outil et perception des avantages, inconvénients.</u></p> <p>Que pensez-vous de l'outil Immuno-soins de manière globale (c'est-à-dire en considérant la partie informative et la partie questionnaires) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quelle utilisation de l'outil avez-vous ? ○ Qu'est-ce qui vous motive/démotive à utiliser l'outil ? ○ Qu'est qui pourrait améliorer ou pallier à un manquement de l'outil ? ○ Que pensez-vous des questions posées dans le questionnaire Immuno-soins ?
<p><u>Projection</u></p> <p>Quel est votre avis par rapport au remplacement des consultations présentes (proche) par ce type d'outil ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce qui pourrait être un obstacle à l'utilisation d'un tel outil à la place d'une consultation médicale ? ○ Comment pourrait-il être implémenté pour assurer un suivi cohérent et sécurisant ?

Annexe 9 : Guide d'entretien professionnel

Sujet	Questions
Questions générales	<ul style="list-style-type: none"> - Pourrais-tu me présenter ton parcours professionnel ? - Est-ce que tu te souviens quand est-ce tu as commencé à utiliser l'immunothérapie ? - De manière générale, comment est-ce que tu sens par rapport au numérique ? - Et que penses-tu de la digitalisation de la santé en général (informatisation des dossiers, télémédecine, applications de santé, etc.)?
JMGR	<ul style="list-style-type: none"> - Tu as participé au développement de l'outil JMGR, beaucoup plus inscrits dans les mœurs maintenant, comment est-ce que ça s'est passé globalement? - Il y avait-il beaucoup de réticences par rapport au digital de la part des patients ? Si oui, peux-tu me préciser lesquelles ? - Qu'en était-il des professionnels ? Et à nouveau, si oui, lesquelles ? - Est-ce que tu le proposais de manière systématique aux patients ? - A refaire, est-ce qu'il y a quelque chose que tu ferais différemment ?
Sécurité et prévention	<ul style="list-style-type: none"> - L'objectif est de détecter rapidement les effets secondaires graves et prévenir ainsi les pauses et arrêts de traitements. En quoi est-ce que tu penses que ça à un intérêt ? - As-tu des exemples de situations où ça aurait pu être utile ? - Qu'est-ce qui selon toi peut être un obstacle au bon fonctionnement de cet outil comme outil préventif ?
Continuité	<ul style="list-style-type: none"> - En termes de transmission de l'information, toute l'équipe de soins peut voir les résultats mais comme ils sont encore peu à l'utiliser et qu'ils ne l'utilisent pas de manière systématique, c'est peu utilisé par les équipes soignantes (ex : CTA). Est-ce que tu penses que l'implication d'autres professions (infirmières, assistants, oncologues) serait intéressante ? - Certains patients soulèvent le redondance avec les consultations proches, qu'en penses-tu ? - Même si pour eux le contact humain semble indispensable, comme ils voient le médecin et les infirmières le lendemain, certains ne

	semblent pas contraire à la suppression de la proche s'ils remplissent le questionnaire la veille, qu'en penses-tu ?
Empowerment et démocratisation	<ul style="list-style-type: none"> - En termes d'autonomisation, est-ce que tu penses que cela peut avoir un avantage pour les patients ? - Que penses-tu de la (sur)responsabilisation des patients avec ce genre d'outils ?
Réorganisation des soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Les soins tendent de plus en plus vers l'ambulatoire, est-ce que tu penses que ce type d'outil peut favoriser ça ? - En quoi est-ce que tu penses que ça peut favoriser l'accès à la santé pour tous ? - Est-ce que tu penses que ça peut avoir un impact économique ? (sur le patient ou sur l'hôpital ?)
Utilisation	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui te motiverait à l'utilisation de l'outil comme patiente ? - A l'inverse, qu'est-ce qui te démotiverait ? - Est-ce que tu as des craintes par rapport à l'utilisation de cet outil ? - En résumé, quels sont pour toi les avantages principaux de l'utilisation de cet outil ? - As-tu un avis sur l'impact de ce genre d'outil sur la charge de travail pour les CSO ? - Et sur la responsabilité que cela implique ? - As-tu des conseils pour une utilisation optimale de cet outil ?

Annexe 10 : Guide d'entretien patient-partenaire

Cet entretien restera anonyme. Il n'y a aucune obligation à répondre à aucune des questions.

Question principale	Questions de relance
<p><u>Histoire personnelle</u></p> <p>Pouvez-vous vous présenter ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Depuis quand êtes-vous PP ? ○ Quelle est votre expérience du système de santé ○ Qu'est-ce qui vous importe le plus dans votre prise en charge de la part des professionnel ○ Qu'attendez-vous des professionnels de santé ?
<p><u>E-santé</u></p> <p>Quelle est votre expérience de patient avec le monde digital ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment vous sentez vous par rapport à la technologie en général ? ○ Que pensez-vous du fait que le monde de la santé soit de plus en plus digitalisé (transmission de dossier, accès depuis le domicile, applications de santé, ...) ○ Avez-vous des craintes par rapport au développement de l'E-santé ? (confidentialité des données, responsabilisation du patient, sécurité, ...) Ou au contraire, y voyez-vous des avantages ?
<p><u>Prévention et sécurité</u></p> <p>En termes de sécurité, quels avantages ou inconvénient y trouvez-vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Et en termes d'avantages/ d'inconvénients (à adapter) ○ De votre expérience, ça aurait-il pu être utile ? ○ Avez-vous l'impression que ça réponde à un besoin de la part des patients? ○ Par rapport au long termes, pensez-vous que ce soit « tenable » ? Un atout ?
<p><u>Réorganisation des soins de santé</u></p> <p>Dans le contexte actuel, les soins de santé sont de plus en plus pensé de manière ambulatoire. En quoi, pensez-vous qu'Immuno-soins puisse</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Si un objectif de l'outil est de permettre une surveillance et un contact avec des professionnels de santé à distance, pouvez-vous imaginer des limites de l'outil ? ○ Trouvez-vous que cela puisse avoir un impact sur l'aspect humain des soins ? (positif ou négatif) ?

<p>favoriser (ou non) cette nouvelle organisation des soins de santé ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ En quoi pensez-vous que cela vous facilite l'accès aux professionnels de santé en tant que patient ? ○ En quoi pensez-vous qu'un tel outil puisse avoir des répercussion économiques (sur vous en tant que patient, l'hôpital, l'état, ...) ○ Pensez-vous que cela puisse avoir une répercussion sur les professionnels de santé ?
<p><u>Continuité</u></p> <p>En quoi pensez-vous qu'Immuno-soins favorise la continuité dans vos soins (circulation de l'information/communication entre professionnels de santé intra et extra-hospitalier et avec le patient)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ En termes de suivi, pensez-vous que ce soit un atout ? ○ Comment imagineriez-vous une meilleur communication entre professionnels de santé autour de ce questionnaire ? ○ En quoi pourriez-vous avoir l'impression que l'utilisation de cet outil puisse aider à communiquer à propos de votre situations avec les professionnel grâce à l'usage du questionnaire ?
<p><u>Empowerment</u></p> <p>En quoi pensez-vous qu'Immuno-soins puisse être source d'autonomie chez un patient ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pensez-vous que cela puisse aider le patient à gérer la maladie/le traitement au domicile ? ○ Avez-vous un avis sur la responsabilisation du patient avec des outils tels que celui-ci ? (c'est-à-dire le fait que le patient ait des obligations et donc une responsabilité pour le bon déroulement de ses soins) ○ Dans une perspective « d'accès aux soins pour tous », pensez-vous qu'Immuno-soins puisse avoir un rôle à jouer? Par quel biais ? (accès à l'information, accès à un professionnel spécialiste, accès à une personne ressource, ...) ○ Quelle a été l'utilité pour vous de la partie informative d'Immuno-soins ? Ou cherchez-vous les informations liées à votre santé habituellement ? ○ Quelle niveau de confiance auriez-vous en tant que patient envers l'utilisation de l'outil par les professionnels de santé ?
<p><u>Utilisation de l'outil et perception des avantages, inconvénients</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce qui vous démotiverait à utiliser l'outil ? ○ Qu'est-ce qui vous motiverait à utiliser l'outil ? ○ Qu'est qui pourrait améliorer ou pallier à un manquement de l'outil ?

Que pensez-vous de l'outil Immuno-soins de manière globale ?	
<u>Projection</u> Quel est votre avis par rapport au remplacement des consultations présentielle (proche) par ce type d'outil ?	<ul style="list-style-type: none">○ Qu'est-ce qui pourrait être un obstacle à l'utilisation d'un tel outil à la place d'une consultation médicale ?○ Comment pourrait-il être implémenté pour assurer un suivi cohérent et sécurisant ?

