

Léo Ribeyrolles

Mémoire de fin d'études

Sous la direction de : Monsieur Alexandre Wallard

VENTILATION À DOMICILE : IMPACT DE LA TÉLÉSURVEILLANCE SUR L'EXPÉRIENCE PATIENT

En quoi la télésurveillance modifie-t-elle l'expérience des patients en matière de ventilation à domicile ?

Date de soutenance :

19 Juin 2024, 14h

Composition du jury :

- Président de jury : Madame Gloria Dossou, Maître de conférence - UFR3S Lille
- Directeur de mémoire : Monsieur Alexandre Wallard, Maître de conférence - UFR3S Lille
- 3ème membre de jury : Monsieur Jérôme Pigeot, Chief Revenue Officer - SRETT

Université de Lille
UFR3S - Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
42 rue Ambroise Paré, 59120 Loos

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier l'Université de Lille et tout particulièrement la Faculté Ingénierie et Management de la Santé (ILIS) pour son accompagnement et la qualité de sa formation continue, dispensée par une équipe pédagogique compétente.

Je remercie Madame Gloria DOSSOU en sa qualité de responsable du master Healthcare Business et de présidente de jury pour son encadrement et sa pédagogie, qui m'ont permis de développer une grande assiduité.

Monsieur Alexandre WALLARD, en sa qualité d'enseignant et de directeur de mémoire, pour m'avoir guidé et conseillé dans la rédaction de ce mémoire.

Je remercie chaleureusement, Monsieur Jérôme PIGEOT, en tant que mon responsable d'alternance pour son professionnalisme, son écoute et son accompagnement qui m'ont été d'une grande aide lors de cette année scolaire intense.

Merci à mes collègues, Madame Julie DE STEUR, pour sa bienveillance, son empathie et son professionnalisme et qui a su m'apporter de précieux conseils tout au long de l'année. Madame Julie PINART, pour son soutien et sa sympathie, qui a toujours su apporter de la bonne humeur.

J'adresse également mes remerciements aux différents professionnels de santé avec qui j'ai eu la chance d'échanger (Mr Jean-Christian Borel, Pr Jean-François Muir, Mme Marie Bonnot et Mr Mathieu Delorme). Ils m'ont permis d'enrichir mes connaissances et m'ont apporté leur aide lors de la réflexion sur mon enquête de terrain.

Pour terminer, un très grand merci à mon entourage, ma famille et mes amis qui ont été d'un soutien indéfectible durant tout mon cursus universitaire.

Sommaire

Remerciements.....	1
Sommaire.....	2
Liste des figures.....	4
Liste des tableaux.....	4
Liste des annexes.....	4
Liste des abréviations.....	5
Glossaire.....	7
Introduction.....	8
Partie 1 : Revue de la littérature.....	10
I. Enjeu de la prise en charge des maladies chroniques respiratoires à domicile.....	10
A. Généralisation sur la ventilation médicale.....	10
1. Historique de la ventilation.....	10
2. L'émergence des soins à domicile en termes de ventilation.....	12
3. Quel avenir pour la ventilation à domicile ?.....	13
B. Indication des traitements contre les pathologies respiratoires.....	17
1. Prévalence des maladies chroniques respiratoires en France.....	17
2. Prise en charge et traitement de la BPCO.....	19
II. Enjeux de la télésurveillance.....	22
A. Définition et concept propre à la télésurveillance.....	22
1. Santé dans le numérique.....	22
2. Du programme ÉTAPES au droit commun.....	24
3. Réglementation des Dispositif Médicaux Numériques.....	26
B. Avantages, contraintes et perspectives d'évolution.....	27
1. La télésurveillance rapportée au patient insuffisant respiratoire chronique.....	27
2. Solution IoT (Internet of Things).....	27
3. Gestion des données (Big Data).....	29
4. Règlement Général sur le Protection des Données.....	30
III. L'expérience patient dans le processus de prise en charge à domicile : vers une évolution des besoins.....	31
Partie 2 : Méthodologie.....	33
I. Objet de l'étude.....	33
II. Choix de la méthodologie.....	33
III. Population étudiée.....	34
IV. Recueil de données.....	35
V. Méthode d'analyse de données.....	36
Partie 3 : Résultats d'analyse.....	37
I. Une pathologie en développement.....	37
II. Qu'en est-il de la perception des patients au sujet de leur suivi ?.....	39
III. Le patient au cœur du système de soins, qu'en pense t-il ?.....	40
Partie 4 : Recommandations.....	42
I. Renforcement de la relation entre Patients et Professionnels de Santé.....	42
II. Personnalisation des programmes de télésurveillance.....	42
III. Accès et transparence des données de santé : un impératif pour les éditeurs de logiciels.....	43

IV. Amélioration des technologies de télésurveillance.....	44
V. Soutien psychosocial et éducation thérapeutique.....	45
Conclusion.....	46
Bibliographie.....	48
Annexes.....	54

Liste des figures

Figure 1 : Histoire de la ventilation mécanique, illustrant l'évolution de la compréhension de l'anatomie cardio-pulmonaire et des principes de ventilation.....	11
Figure 2 : Patients atteints de l'épidémie de poliomyélite à l'hôpital de Ranchos Los Amigos, Californie 1953.....	11
Figure 3 : Schéma des différents appareillages des patients sous insuffisance respiratoire..	14
Figure 4 : Récupération de données via API.....	15
Figure 5 : Les lésions broncho pulmonaires de la BPCO.....	18
Figure 6 : Modalités d'oxygénothérapie disponibles au domicile.....	21
Figure 7 : Démarches administrative pour réaliser la TLS.....	23
Figure 8 : Modélisation d'un dispositif médical numérique.....	26
Figure 9 : Capture de l'enquête diffuser dans le cadre de l'étude terrain.....	34
Figure 10 : Diagrammes des données récoltés par le questionnaire.....	36
Figure 11 : Diagramme des origines des patients en IRC.....	37
Figure 13 : Histogramme des échelles de satisfaction du suivi à distance.....	39

Liste des tableaux

Tableau 1 : Prévalence des comorbidités liées à la BPCO.....	19
Tableau 2 : Les différents degrés de sévérité de l'obstruction bronchique.....	20

Liste des annexes

Annexe 1 : Extraction des données de l'enquête

Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des professionnels de santé

Annexe 3 : Schéma de la prise en charge d'un patient en télésurveillance

Annexe 4 : Définition des termes liés à la TLS (rapporté à l'apnée du sommeil)

Liste des abréviations

ALD : Affection de Longue Durée

ANS : Agence du Numérique en Santé

API : Application Program Interface

BDD : Base De Données

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CHF : Cardiac Heart Failure

COPD : Chronic Obstructive Pulmonary Disease

CPLF : Congrès de Pneumologie de Langue Française

DHT : Digital Health Technology

DM : Dispositif Médical

DMN : Dispositif Médical Numérique

DPI : Dossier Patient Informatisé

DRA : Détresse Respiratoire Aiguë

EFR : Exploration fonctionnelle Respiratoire

ÉTAPES : Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours en santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HMV : Home Medical Ventilation

IA : Intelligence Artificielle

IAH : Indice d'Apnée Hypopnée

IoT : Internet of Things

IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique

KOL : Key Opinion Leader

LATM : Liste des Activités de Télésurveillance Médicale

LPP : Liste des Produits et Prestations

MAD : Maintien à Domicile

MDR : Medical Device Regulation

MDS : Medical Device Software

OLD : Oxygénothérapie Longue Durée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPC : Pression Positive Continue

PREMs : Patient Reported Experience Measures

PROMs : Patient Reported Outcomes Measures

PSAD : Prestataire de Santé à Domicile

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SAOS : Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil

SFRMS : Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil

SPLF : Société de Pneumologie de Langue Française

VAD : Ventilation À Domicile

VNI : Ventilation Non Invasive

WHO : World Health Organization

Glossaire

Termes	Définitions
Cloud	“Nuage” en français, désigne un endroit où sont stockées des ressources informatiques auxquelles on peut accéder à distance via un réseau de communication, bien souvent Internet.
Interconnectivité	La notion est liée à la communication entre deux ou plusieurs réseaux. Elle est fréquemment utilisée dans le domaine de l'informatique.
Interopérabilité	Capacité d'un produit ou d'un système à fonctionner avec d'autres produits ou systèmes sans restriction d'accès.
Décompensation respiratoire	Aggravation habituellement rapide et réversible de l'état respiratoire chez les patients porteurs d'une BPCO.
PaO₂	Pression partielle d'O ₂ dans le sang artérielle en mmHg.
SaO₂	Saturation en O ₂ de l'hémoglobine artérielle.
Dispositif Médical Numérique	Possède une capacité à exporter des données de fonctionnement vers un cloud.
IoT	Internet of Things, abrégé en IoT, est un réseau interconnecté de dispositifs physiques (ordinateurs, capteurs et machines) et de logiciels (applications) qui fonctionnent ensemble pour échanger des données entre eux.
Big Data	Signifient mégadonnées, grosses données ou encore données massives. Elles désignent un ensemble très volumineux de données qu'aucun outil classique de gestion de base de données ne peut travailler
PROMs	Indicateurs mesurant les résultats de soins perçus par les patients.
PREMs	Indicateurs mesurant l'expérience des soins vécus par les patients.
Télésurveillance	Acte de télémedecine ayant pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient.

Introduction

L'appréhension des phénomènes épidémiques au cours de l'histoire a permis une prise de conscience de l'importance de la gestion de la santé. Il est devenu primordial de comprendre les morbidités majeures et de proposer des systèmes d'organisation qui ont pour objectifs de répondre aux besoins de la prise en charge médicale des populations.

La santé est au cœur des débats publics pour bon nombre de pays. Ces dernières années, la France fait face à une grave crise hospitalière qui s'explique par un manque toujours croissant de moyens humains et matériels^[a]. L'exemple de l'année 2020 qui a été particulièrement marquée par la pandémie du COVID-19, a montré certaines limites du système de soins et a obligé les différentes instances à repenser son fonctionnement.

Dans un contexte où le vieillissement de la population et le développement des maladies chroniques sont toujours grandissants, la télésurveillance peut alors jouer un rôle majeur dans la prise en charge médicale des patients. Le cas des maladies liées à l'insuffisance respiratoire s'inscrit dans cette voie.

En France, environ 3,5 millions de personnes sont atteintes de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO)^[b], une maladie respiratoire chronique souvent sous-diagnostiquée. Parmi ces patients, seulement 1 million bénéficie d'une prise en charge médicale adaptée^[c]. Les spécialistes de la santé mettent en garde contre les conséquences graves de la non-prise en charge de la BPCO, qui incluent une détérioration progressive de la fonction pulmonaire, une augmentation du risque d'infections respiratoires, et une exacerbation des comorbidités telles que les maladies cardiovasculaires et le diabète. Une gestion efficace et précoce de la BPCO est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients et réduire la mortalité liée à cette maladie.

Aujourd'hui, les autorités de santé françaises ont la volonté de prévenir ce type de troubles respiratoires via le programme d'Expérimentation de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours en Santé (ETAPES) visant à faciliter l'accès aux soins.^[d]

Cependant, bien que la télésurveillance médicale offre des bénéfices certains aux professionnels de santé, comme l'interprétation à distance des données médicales et le renforcement de la coordination des soins, aucune étude n'a encore permis de démontrer

son efficacité clinique dans le parcours de soins patient, et ce, faute à un manque d'études cliniques spécifiques.

Ce sujet soulève un certain nombre de réflexions, la télésurveillance (Annexe 4) permet-elle d'assurer une qualité des soins optimale ? Le télésuivi (Annexe 4) est-il un frein à la relation médecin-patient ? Dans le cadre des patients ventilés, quels sont les paramètres à définir pour une prise en charge efficiente ?

Partie 1 : Revue de la littérature

I. Enjeu de la prise en charge des maladies chroniques respiratoires à domicile

A. Généralisation sur la ventilation médicale

1. Historique de la ventilation

Bien avant notre ère, la ventilation a été un sujet d'étude pour grand nombre de civilisations et a très vite été reconnue comme ayant un rôle central dans le maintien de la vie et des fonctions vitales. Les premières traces remontent à des textes sacrés hindous (Rig Veda, 1500-1000 av JC) et des textes égyptiens (Ebers Papyrus, 1550 av JC) mettant en exergue des techniques d'incision permettant d'accéder à la trachée.

Au fur et à mesure des siècles, les écrits sont de plus en plus précis et détaillés notamment dans la littérature grecque ancienne. Les travaux de Platon et d'Hippocrate entre autres décrivent les mouvements respiratoires et la relation entre les vaisseaux du corps humain et les connexions pulmonaires. Et par conséquent le transport du sang vers les poumons permettant de les nourrir. Par la suite, le médecin grec Galien décrira la place majeure du cœur et des poumons dans les échanges entre le sang et l'air.

Au cours de la Renaissance, l'anatomiste Andreas Vesalius décrit en 1543 une méthode de ventilation par trachéotomie à pression positive sur un animal à l'aide d'un tube en roseau au travers d'une ouverture dans la trachée. Les premiers travaux sur la ventilation mécanique vont apparaître en 1667 grâce à Robert Hooke qui réalisa une ventilation trachéale sur un chien à l'aide d'un soufflet, ce qui lui permettra de prolonger sa vie pendant plus d'une heure. Il faudra attendre le 19^e siècle pour voir le développement de pompes pour extraire et mesurer les teneurs en oxygène et dioxyde de carbone du système artériel.^[1]

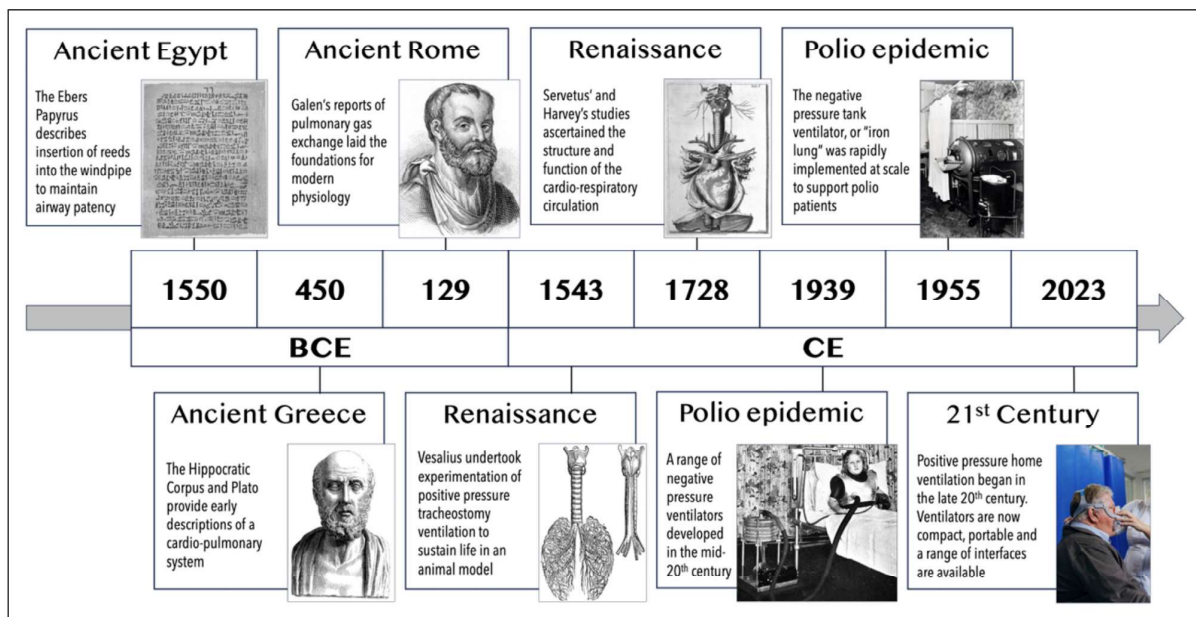


Figure 1 : Histoire de la ventilation mécanique, illustrant l'évolution de la compréhension de l'anatomie cardio-pulmonaire et des principes de ventilation

L'épidémie de poliomyélite au cours du XX^e siècle a permis le développement de nouveaux moyens de traitement en vue de maintenir la vie des malades. C'est le cas grâce au dispositif du "poumon d'acier" conçu par Philip Drinker et Louis Shaw en 1928 et des ventilateurs à poumon d'acier et à cuirasse de John Haven Emerson.



Figure 2 : Patients atteints de l'épidémie de poliomyélite à l'hôpital de Ranchos Los Amigos, Californie 1953

Par la suite, le médecin américain Albert Bower et l'ingénieur biomédical Ray Bennet ont mis au point une valve qui permettait de convertir les respirateurs à réservoir en appareil apte à délivrer une pression positive intermittente pendant l'inspiration. L'application clinique dès 1949 de ce nouvel appareil médical a permis d'améliorer le taux de survie de patients en insuffisance respiratoire de 21% à 84%.^[1]

2. L'émergence des soins à domicile en termes de ventilation

L'évolution des pratiques médicales et l'approfondissement des connaissances amènent de plus en plus de personnes à se faire diagnostiquer, soigner et accompagner. Ce qui a pour conséquence, l'augmentation du taux de fréquentation hospitalière.

En 1947 est créé le concept de "Home Care" par le Dr Bluestone, chef de service à l'hôpital de Montefiore (New York, USA). Celui-ci se trouve confronté à un manque de place dans son service l'empêchant de traiter de nouveaux patients. Son idée repose sur le principe du déplacement des médecins hospitaliers au domicile des patients. Cette alternative à l'hospitalisation concerne uniquement des soins qui ne requièrent plus de présence "médicale" continue.^{[2][3]}

L'avancée de la médecine, via de nouveaux progrès technologiques, a permis le développement de dispositifs médicaux innovants pour les patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique.

C'est dans les années 90 que naît le concept de ventilation mécanique à domicile à destination des patients atteints de maladies pulmonaires restrictives héréditaires (Dystrophie musculaire de Duchenne, amyotrophie spinale) et de Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).

Des études d'observation menées chez des patients atteints de maladies restrictives indiquent que la ventilation non-invasive (VNI) confère des avantages physiologiques en ce qui concerne le contrôle de l'hypoventilation nocturne et apporte des améliorations au niveau de l'essoufflement, des maux de tête et la somnolence.^[4]

Concernant les patients atteints d'insuffisance respiratoire, des recherches cliniques ont été menées depuis le début des années 2000 et les différentes bases de données récoltées ont permis de mettre en avant l'intérêt de la ventilation mécanique à domicile. Cette dernière peut améliorer la mortalité et la morbidité chez les patients

atteints de BPCO, de maladie neuromusculaire et d'insuffisance respiratoire liée à l'obésité.

Cette reconnaissance des résultats cliniques n'aurait été possible sans la collaboration commune des différents acteurs de santé et des patients. Cependant, l'hétérogénéité des pathologies liées aux constantes physiologiques des différents phénotypes patients implique le besoin d'une personnalisation des paramètres de ventilation afin d'optimiser l'observance sur le long terme. De surcroît, le rôle des ingénieurs biomédicaux ainsi que de l'industrie médicale est primordial pour affiner les paramètres de suivi et améliorer les interfaces utilisateurs de ces nouveaux appareils de soins respiratoires. Et ce, toujours dans le but de maintenir une qualité de vie décente des patients traités à domicile.

3. Quel avenir pour la ventilation à domicile ?

Depuis ces dix dernières années, les améliorations techniques sur les ventilateurs ont permis de les rendre plus performants, ils sont notamment devenus plus petits, portatifs. Ces nouvelles caractéristiques ont permis de mieux répondre aux exigences en termes de personnalisation des soins cliniques et également d'amélioration de l'observance des patients.

La ventilation médicale a d'abord été initiée à l'hôpital, ceci permettant une observation constante des paramètres physiologiques et un ajustement dans le traitement et le confort lié au masque du patient. Des études menées par Murphy et al.^[5] ont fait le constat que la configuration de la VNI en ambulatoire avec un mode de VNI automatisé était similaire à la configuration hospitalière. En effet, dans le cadre des patients atteints de BPCO et de maladies neuromusculaires, la configuration de la VNI à domicile s'est montrée aussi efficace que la configuration hospitalière en termes de réduction PaCO_2 mais également sur la qualité de vie et sur la rentabilité. Néanmoins, le suivi médical est différent et nécessite des changements fondamentaux. En effet, dans le cadre du suivi médical, une personne prise en charge à domicile doit s'attendre à des visites médicales plus fréquentes afin d'optimiser les réglages du ventilateur et des interfaces.

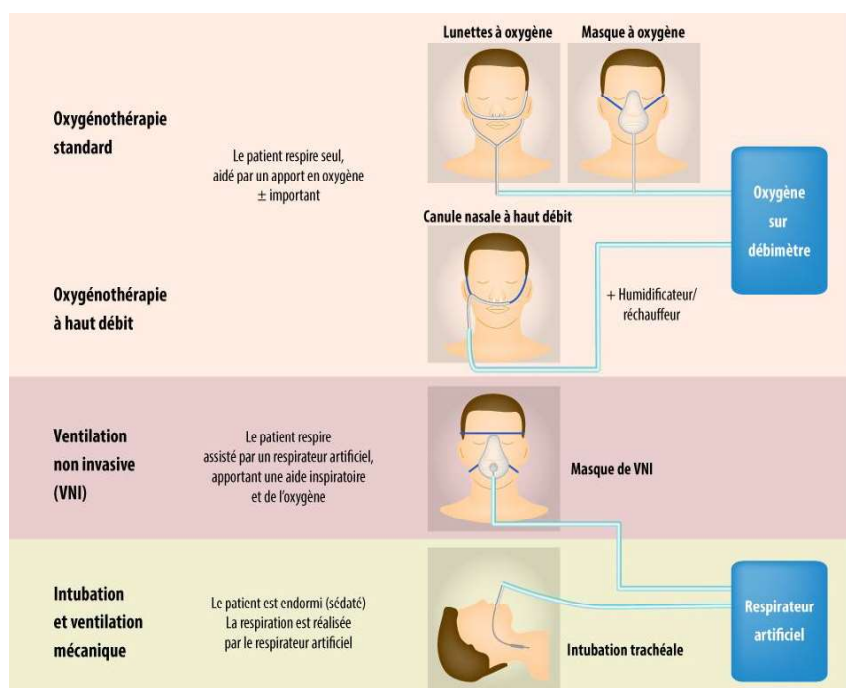


Figure 3 : Schéma des différents appareillages des patients en insuffisance respiratoire ^[6]

Face à l'augmentation du nombre de patients nécessitant une ventilation à domicile (VAD) et aux contraintes des ressources hospitalières, il est préconisé d'adopter une approche personnalisée de la ventilation axée sur le patient. Il est également conseillé de définir des parcours ambulatoires clairs. Cela afin de garantir des soins sûrs, efficaces et économiquement viables.

Pour répondre à ces objectifs, les ventilateurs d'aujourd'hui intègrent des capacités de surveillance à distance via des solutions informatiques reposant sur le cloud¹, système permettant de rassembler les données collectées en une localisation unique, le tout en utilisant l'interconnectivité² des différentes solutions informatiques impliquées dans le parcours de soins du patient.

Par ce moyen, la surveillance à domicile peut jouer un rôle dans la détection précoce d'une détérioration clinique et dans la prévention des hospitalisations. Les données collectées peuvent être remontées et stockées sur des plateformes logicielles SaaS (Software as a Service) permettant ainsi d'optimiser le contrôle de la maladie et limiter les exacerbations des maladies respiratoires chroniques. ^[7]

¹ Cf. Glossaire

² Cf. Glossaire

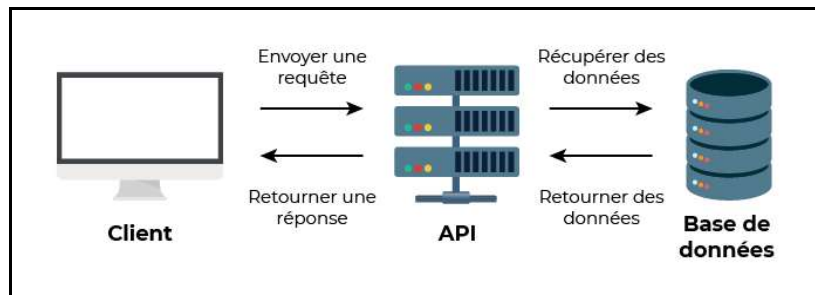


Figure 4 : Récupération de données via API

Une interface de programmation applicative (API) facilite l'interaction entre plusieurs programmes informatiques au travers d'un ensemble de règles et de protocoles. Une API définit la manière dont un programme peut interagir avec un autre et faciliter l'échange de données et les fonctionnalités des différentes interfaces.^[8]

L'intérêt d'une API réside dans leur capacité à permettre l'intégration de divers systèmes informatiques et permet ainsi le développement et l'innovation. Les API reposent sur quatre grands principes, à savoir :^[9]

- **L'interopérabilité³** : les API permettent à différents systèmes et applications de travailler ensemble. Un dispositif numérique peut utiliser une API pour récupérer des données d'un serveur à distance.
- **La réutilisabilité** : les développeurs peuvent utiliser des données déjà existantes ce qui accélère le développement de nouvelles applications.
- **La modularité** : Les API permettent de créer des systèmes modulaires et chaque composant peut fonctionner indépendamment des autres.
- **L'évolutivité** : Utiliser une API, rend facile les mises à jour et l'amélioration des systèmes sans jamais perturber les services existants.

Aujourd'hui les plateformes de télémédecine se servent des API afin d'intégrer des services tels que la gestion des prescriptions, la planification des rendez-vous ou encore pour la remontée de données d'autres dispositifs médicaux numériques (via l'IoT, l'internet des objets).

³ Cf. Glossaire

Ces technologies de santé numérique représentent une révolution pour les professionnels de santé permettant également de résoudre des problématiques d'ordre géographique.

Beaucoup de patients sont confrontés au manque d'accessibilité aux soins du fait de leur localisation géographique. L'exemple tiré de l'article scientifique de Jessiyn et al ^[10] met en évidence l'intérêt que peut apporter un suivi à distance : *“Lynnae, un personnage fictif, est une femme de 37 ans, avec environ 20 ans d'histoire d'asthme difficile à contrôler, avec des exacerbations récurrentes nécessitant une hospitalisation trois à quatre fois par an. Lynnae vit dans une région rurale de l'Alaska, aux États-Unis, et reçoit la plupart de ses soins médicaux d'une infirmière praticienne dans sa ville natale, complétée par un suivi principalement virtuel avec un pneumologue régional, qui n'est autrement accessible que par avion. Entre les rendez-vous médicaux de routine, le pneumologue surveille son utilisation d'inhalateur de secours grâce à un inhalateur numérique connecté [...] Le cas de Lynnae met en évidence à la fois les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques graves et certains des avantages potentiels de l'intégration des Digital healthcare technology (DHT) à distance dans leurs soins.”*

Les systèmes de soins actuels, reposant sur des visites de suivi régulières et généralement programmées en amont, ne sont pas adaptés aux besoins des personnes souffrant de maladies respiratoires chroniques. Les individus à risque de décompensation respiratoire⁴, avec parfois une détérioration rapide de leur capacité respiratoire, disposent de peu d'options pour une évaluation rapide lorsque des symptômes précoces d'allergies ou d'infections se manifestent. Inéluctablement cela entraîne des retards dans le diagnostic, l'isolement du patient et la dérive de son traitement.

Par conséquent, les technologies de santé numérique (DHT), peuvent, si elles sont mises en place de manière intelligente, réfléchie et centrée sur le patient, répondre de manière spécifique à la problématique respiratoire du patient. Ces technologies peuvent également réduire de potentielles inégalités liées à l'accès aux soins de santé pour des populations excentrées des grandes villes et ainsi réduire les besoins de déplacements.

⁴ Cf. Glossaire

Une approche réussie du suivi à distance doit permettre au patient d'optimiser son autonomie tout en minimisant les tâches de gestion pouvant perturber sa vie quotidienne et surtout les exacerbations et leurs répercussions. Une des caractéristiques essentielles de ces solutions IoT est leur capacité à reconnaître les paramètres dits normaux de fonctionnement propres à chaque individu et à détecter précocement les écarts par rapport à ces normes.

B. Indication des traitements contre les pathologies respiratoires

1. Prévalence des maladies chroniques respiratoires en France

D'après l'organisation European Lung Foundation^[11], les maladies respiratoires sont un enjeu de santé mondiale, car elles sont à l'origine d'environ un décès sur six dans le monde^[2]. Les répercussions liées à ces pathologies peuvent être multiples, provoquant des handicaps à plus ou moins long terme voire des décès prématurés.

Par ailleurs, ces maladies respiratoires représentent un coût élevé, notamment lié aux hospitalisations ainsi qu'aux traitements médicaux afférents. A titre d'exemple, les coûts associés à la BPCO sont en moyenne estimés à environ 3,5 milliards d'euros par an en France. En 2015 c'est environ 17% des hospitalisations qui étaient dues à des maladies respiratoires chroniques^[12]. Ces pathologies sont responsables d'une perte significative de productivité des individus qui dans certains cas peuvent les rendre inaptes à réaliser certaines activités quotidiennes et/ou professionnelles^[13]. Les maladies chroniques respiratoires englobent un large éventail de conditions affectant les voies respiratoires inférieures (les poumons), parmi celles-ci on retrouve :

- Fibrose pulmonaire : caractérisée par un durcissement et la cicatrisation des tissus pulmonaires rendant la respiration difficile.
- Bronchiectasie : affection pulmonaire chronique caractérisée par une dilatation permanente et anormale des bronches et des voies aériennes des poumons
- Broncho-Pneumopathie Obstructive (BPCO) : maladie progressive qui rend difficile la respiration en obstruant les voies respiratoires et endommageant les tissus pulmonaires.

Les signes caractéristiques de la BPCO sont l'essoufflement persistant et une toux chronique parfois accompagnée de mucosités. La fatigue, la perte d'appétit et la

diminution du poids peuvent également se manifester au fil du temps. Les phases d'aggravation des symptômes, appelées exacerbations, sont une caractéristique importante de cette maladie et peuvent être déclenchées par des infections ou une exposition à des niveaux élevés de pollution atmosphérique. Les symptômes de la BPCO s'intensifient progressivement avec le temps, et les exacerbations peuvent accélérer cette détérioration.

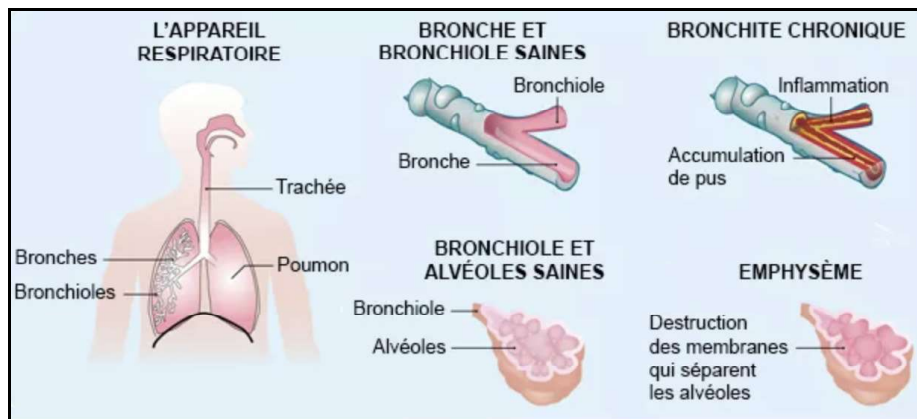


Figure 5 : Les lésions bronchopulmonaires de la BPCO

Selon Santé Publique France et d'après des chiffres de 2019, 5 à 10% des personnes de plus de 45 ans sont atteintes d'une BPCO. Plus de 18 000 décès par an sont liés à cette pathologie.^[c]

Malgré les avancées dans la prise en charge de la maladie, le taux de mortalité qui lui est associé reste stable, certainement dû à une sous-détection de la maladie ou de diagnostics tardifs. Selon les estimations de l'OMS^[14], la BPCO pourrait devenir la troisième cause de décès dans le monde d'ici 2030.

Les patients atteints de BPCO développent des complications à mesure qu'ils avancent en âge. Ces comorbidités ont généralement les mêmes facteurs de risque comme le tabagisme, et qui contribuent à l'aggravation de la maladie.

Parmi les comorbidités les plus fréquentes associées à la BPCO, on trouve les maladies cardiaques, l'anxiété et la dépression, l'ostéoporose, le reflux gastro-œsophagien, les troubles musculo-squelettiques, l'anémie, le cancer du poumon, le diabète et le syndrome métabolique.

Comorbidité	Prévalence (%)
Hypertension artérielle	60
Maladie cardiaque ischémique	30
Diabète	20
Insuffisance cardiaque	15
Ostéoporose	10
Cancer du poumon	10
Anxiété	10

Tableau 1 : Prévalence des comorbidités liées à la BPCO ^[15]

Les principales causes de déclenchement de la BPCO sont généralement liées aux facteurs suivants^[c] :

- Tabagisme : responsable de 80% des cas de BPCO, le risque augmentant avec l'âge et l'intensité de la consommation.
- Environnement socio-professionnel : l'exposition aux produits toxiques/polluants est incriminé dans au moins 15% des cas
- Statut socio-économique (nutrition/surpopulation/pollution de l'air)
- Facteurs génétiques : déficit en antitrypsine alpha 1 déclenchant un emphysème pulmonaire

2. Prise en charge et traitement de la BPCO

La BPCO est diagnostiquée par un test appelé spirométrie, où le patient respire dans un appareil spécial appelé spiromètre. Ce dispositif permet de mesurer les volumes d'air contenus dans les poumons et la vitesse à laquelle une personne peut inspirer et expirer. Après plusieurs manœuvres respiratoires au travers d'un embout buccal relié à ce dispositif, si le résultat de ce test montre, entre autres, une diminution de la quantité d'air expiré, cela peut indiquer un rétrécissement des voies respiratoires, ce qui peut être le

signe précoce de la BPCO. Il est alors possible de déterminer la sévérité de la maladie par le biais de la mesure du volume maximal expiratoire en 1 seconde (VEMS).

On distingue alors quatre stades :

Stade I	Léger : $VEMS \geq 80\%$
Stade II	Modéré : $50\% < VEMS < 80\%$
Stade III	Sévère : $30\% < VEMS < 50\%$
Stade IV	Très sévère : $VEMS < 30\%$

Tableau 2 : Les différents degrés de sévérité de l'obstruction bronchique

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif connu pour la BPCO, il est possible de gérer efficacement la maladie afin de réduire son impact sur la qualité de vie. La prise en charge de la BPCO comprend plusieurs aspects^[b] :

- Réduire l'exposition aux facteurs de risque tels que le tabagisme et la pollution de l'air.
- Recourir à un traitement médicamenteux à base de bronchodilatateurs pour prévenir les exacerbations.
- Utiliser l'oxygénothérapie pour diminuer l'essoufflement.
- Recommander des programmes d'exercices, comme la réadaptation pulmonaire, spécialement conçus pour les patients atteints de BPCO. Ces programmes mettent l'accent sur l'amélioration de la capacité physique et fournissent aux patients les informations nécessaires pour les aider à gérer leur maladie.

Cette pathologie chronique est par définition évolutive dans le temps et nécessite à terme un traitement permanent. L'oxygénothérapie de longue durée (OLD) permet de lutter efficacement contre les premiers effets délétères. D'après Santé Respiratoire France, 130 000 personnes sont traitées sous oxygène longue durée (>3 mois) à domicile en 2019.^[16]

Concernant les modalités pratiques de l'OLD, elle doit être :

- Administrée à domicile au moyen de lunettes nasales, le masque à oxygène peut être une solution alternative en permettant de délivrer une plus grande quantité d'oxygène. A titre d'exemple, les débits maximum avec lunettes nasales et masques sont respectivement d'environ 5 L/min et de 5 à 15L/min.^[17]

- Utilisée un minimum de 15h par jour incluant la nuit et les périodes d'activités physiques, l'idéal étant une utilisation quotidienne 24/24h.
- Réglée à un débit permettant d'obtenir une $\text{PaO}_2^5 > 60 \text{ mmHg}$ ou une $\text{SaO}_2^6 > 90\%$.

La relation entre PaO_2 et SaO_2 est représentée au travers d'une courbe sigmoïde de dissociation Oxygène-Hémoglobine qui montre la relation entre la saturation en oxygène de l'hémoglobine et la pression partielle en oxygène dans le sang. ^[18]

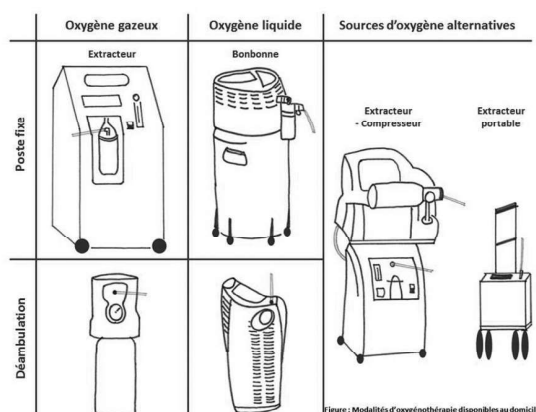


Figure 6 : Modalités d'oxygénothérapie disponibles au domicile

L'oxygène peut être délivrée sous 2 formes :

- L'oxygène gazeux peut être fourni à domicile par un concentrateur d'oxygène, qui concentre l'oxygène de l'air ambiant à plus de 90 %. Il existe des modèles fixes et portables pour améliorer l'autonomie des patients. Les bouteilles d'oxygène comprimé sont également utilisées en complément.
- L'oxygène liquide est stocké à très basse température dans un réservoir isolé à double paroi. Ce système permet de stocker une grande quantité d'oxygène dans un petit volume. Des réservoirs portables peuvent être remplis à partir du réservoir principal pour permettre aux patients de se déplacer.

Les deux sources d'oxygène sont toutes aussi efficaces l'une que l'autre. Le choix dépendra de la mobilité du patient, du débit d'oxygène requis. La fourniture d'oxygène au domicile du patient, ainsi que la surveillance, le renouvellement et l'entretien du matériel,

⁵ Cf. Glossaire

⁶ Cf. Glossaire

peuvent être pris en charge par des associations à but non lucratif ou par des prestataires privés de soins à domicile.

Un autre moyen de contrer les complications liées à l'IRC restrictive peut être la ventilation mécanique qui se substitue aux muscles respiratoires. Elle a également pour objectif de corriger l'hypoventilation alvéolaire diurne et nocturne. La ventilation est généralement prescrite à domicile par des techniques non invasives. Les patients sont alors connectés à leur ventilateur soit par un masque nasal ou naso-buccal.

L'initialisation de la ventilation se fait dans un premier temps à l'hôpital afin d'aider le patient à se familiariser avec le ventilateur et à apprendre à l'utiliser. La ventilation est principalement utilisée la nuit, mais peut également être prolongée pendant la journée dans certains cas. L'efficacité de la ventilation se traduit le plus souvent par une amélioration de la PaCO_2 .

Le suivi de ces patients sous ventilation à domicile est assuré par le pneumologue, qui réalise des évaluations régulières, incluant la mesure des gaz du sang.^[19]

II. Enjeux de la télésurveillance

A. Définition et concept propre à la télésurveillance

1. Santé dans le numérique

La télésurveillance médicale est définie par le ministère du travail^[20], de la santé et des solidarités comme permettant *“à un professionnel médical d'interpréter à distance, grâce à l'utilisation d'un dispositif numérique, les données de santé du patient recueillies sur son lieu de vie et de prendre des décisions relatives à sa prise en charge”*.

Cette pratique vise principalement les personnes jugées comme étant à risque d'hospitalisation ou sujette à des complications de leur maladie, comme cela peut être le cas avec les pathologies chroniques. Elle contribue également au fait de contenir l'évolution de la maladie, voire dans certains cas améliorer l'état de santé du patient via un suivi adapté. Les défis liés à l'amélioration de l'accès aux soins, à l'optimisation des dépenses de santé ainsi qu'au désengorgement des établissements de soins ont poussé la France à réfléchir à des solutions de suivi à distance et à de nouveaux forfaits de

remboursements. Ce qui la place au rang du premier pays de l'Union Européenne à mettre en place ce nouveau type de dispositif. Les premiers remboursements de télésuivi voient le jour avec la prise en charge du Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS) par le biais de la Pression Positive Continue (PPC) et la mise en place des forfaits 9.TL. Cela montre une volonté de tendre vers une numérisation poussée des soins à domicile. ^[21]

Avant d'en arriver là, la télésurveillance a fait l'objet de différents tests et d'expérimentations avant d'être définie par plusieurs textes de lois, régissant son fonctionnement et son financement suite à son entrée dans le droit commun en juillet 2023.

Ceci a été rendu possible grâce à des programmes et des plans de financement menés par le gouvernement français, visant à moderniser et à améliorer le système de santé. C'est, entre autres, l'exemple du Ségur de la Santé et du Plan Innovation Santé 2030^[22] (concertation lancée en 2020) qui ont été les deux initiatives majeures dans ce domaine.

Tout d'abord le Ségur de la Santé est une concertation en réponse à la crise sanitaire liée au Covid-19 ayant pour but de redynamiser le système de soins. Plusieurs acteurs du secteur de la santé comprenant des professionnels de santé, des syndicats et des associations de patients se sont donc réunis pour échanger autour des enjeux et des solutions pouvant répondre au mieux aux besoins du système de soins.

Cette concertation a permis de définir des accords et de mettre en place des mesures visant à améliorer les conditions de travail des professionnels, à renforcer l'attractivité des métiers, à accroître les investissements et enfin à favoriser une meilleure coordination entre les différents acteurs du secteur.

Selon le ministère des solidarités et de la santé ^[23], la transformation du système de soins doit passer par un développement massif du numérique. Un investissement à hauteur de 600 millions d'euros a été décidé afin de pallier le retard accumulé dans les équipements de base, les logiciels socles et les services d'échanges.

Le Plan Innovation Santé 2030, lancé en juin 2021 a été pensé comme une feuille de route couvrant différents aspects de la santé englobant la prévention, le diagnostic, le traitement et la prise en charge des patients. L'objectif final étant de garantir un accès équitable aux soins de santé pour tous. C'est environ 7,5 milliards d'euros qui ont été injectés dans ce projet.^[24]

2. Du programme ÉTAPES au droit commun

La santé et les avancées technologiques sont fréquemment associées, et ont engendré des progrès tant cliniques que techniques. Ces avancées ont permis de moderniser les pratiques médicales pour les professionnels de santé tout en améliorant le confort des patients. C'est dans cette dynamique que des expérimentations sur la télémédecine ont été entreprises dans le but de perfectionner le parcours en santé.

Le programme ETAPES est alors mis en place par la loi 2013-1203 et lancé en 2014 sur la base du financement de la sécurité sociale. Cette période probatoire débute en 2018 sur l'ensemble du territoire, portant sur quatre pathologies chroniques : le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale et l'insuffisance respiratoire. À la fin de l'année 2020, le nombre de patients inclus dans ces expérimentations était très variable et comprenait 928 patients en insuffisance respiratoire.^{[25][26]}

Toutes les situations médicales sont potentiellement concernées par la télésurveillance. Cependant, pour qu'une pathologie soit reçue pour faire de la télésurveillance, il faut tout d'abord un avis favorable de la Haute Autorité de santé (HAS)^[27] et qu'elle soit mentionnée dans une publication au journal officiel par arrêté interministériel donc reconnu par l'Etat.

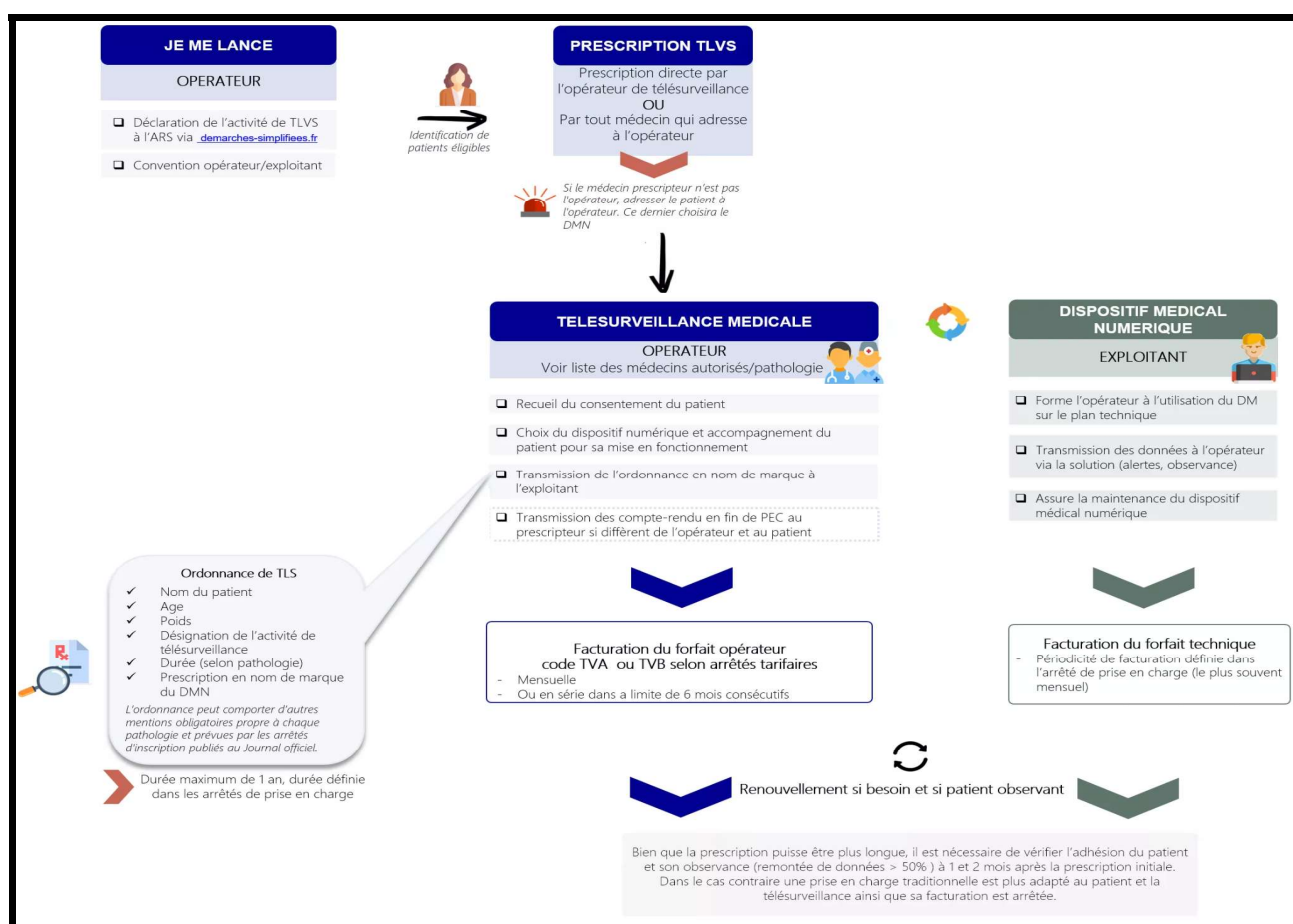
A ce jour, 5 pathologies sont concernées par cette disposition, à savoir :

- l'insuffisance respiratoire
- l'insuffisance cardiaque
- l'insuffisance rénale
- l'insuffisance hépatique
- le diabète

La HAS a également pour rôle de définir les critères d'éligibilité des patients pouvant être suivis via télésurveillance et ces dernières sont fixées pour chaque pathologie par voie d'arrêté ministériel.

Concernant la mise en place de la télésurveillance, celle-ci relève de la décision du médecin opérateur en concertation avec le patient. Dans ce cas, il est impératif que le médecin en charge entreprenne des démarches administratives pour déclarer ses activités auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Cette déclaration permettra par la suite le déclenchement du remboursement de la télésurveillance par le biais de l'Assurance Maladie. (Annexe 5)

Dans le même temps, chaque médecin opérateur a l'obligation de signer une convention avec chaque éditeur de logiciel (ou exploitant) avec lequel il coopère dans le cadre d'une activité de télésurveillance médicale. Cette convention stipule précisément le dispositif médical numérique utilisé ainsi que les éventuels accessoires de collecte associés.^[28]



3. Réglementation des Dispositif Médicaux Numériques

L'Agence du Numérique en Santé, définit les dispositifs médicaux comme faisant partie intégrante de la prise en charge médicale, intègre aujourd'hui des dispositifs médicaux dont certains sont dotés de fonctionnalités connectés. Ces derniers peuvent recueillir une quantité considérable de données ouvrant ainsi la voie à une médecine plus personnalisée. Ces données ont diverses applications, comme le renforcement du suivi entre les consultations, l'amélioration de l'accompagnement thérapeutique, la prévention des complications et la coordination des professionnels de santé.



Figure 8 : Modélisation d'un dispositif médical numérique ^[29]

Afin d'assurer la sécurité, la confidentialité et l'échange efficace des données de santé des patients, le référentiel d'Interopérabilité et de sécurité des DMN⁷ établi le 25 juillet 2022 a subi des modifications après plusieurs consultations publiques entre septembre 2022 et janvier 2023. Ce référentiel s'applique désormais à un large éventail de dispositifs médicaux remboursés par l'Assurance maladie, qui traitent des données à caractère personnel conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

⁷ Cf. Glossaire

B. Avantages, contraintes et perspectives d'évolution

1. La télésurveillance rapportée au patient insuffisant respiratoire chronique

D'après une étude menée en France par J-C. Borel et al. ^[30] sur l'opportunité d'organiser une prise en charge efficiente pour les patients insuffisants respiratoires chroniques, la télésurveillance doit avant tout avoir un rôle d'accompagnement pour les patients jugés les plus à risques d'hospitalisation. Elle doit s'articuler autour de 3 axes principaux :

- Être une solution technique permettant le recueil des paramètres cliniques ou physiologiques en réalisant des analyses algorithmiques afin de générer des alertes pertinentes, le tout à distance.
- Doit être sous l'égide d'une équipe médicale coordonnée par un médecin
- Enfin doit être un accompagnement thérapeutique pour le patient

En outre, le traitement de l'information constitue un paramètre clé dans la prise en charge médicale. D'après cette même étude, la gestion d'un grand nombre de patients est envisageable si les alertes suffisamment sensibles et spécifiques peuvent être générées à partir de seuils sur le(s) paramètre(s) de télésurveillance^[30]. Cependant, établir des seuils d'alertes est un exercice difficile du fait de la diversité des solutions de télésurveillance et du nombre d'études restant faible sur le sujet.

Une autre étude menée par le Pr Muir et al.^[31] souligne le fait que la mise en place d'une surveillance doit être rapprochée lors des trois premiers mois suivant la VAD. Ce suivi doit être assuré par les organismes dédiés aux prestations de santé à domicile (PSAD) avec des visites de préférences hebdomadaires afin d'éviter toute exacerbation de la maladie.

2. Solution IoT (Internet of Things)

Comme vu précédemment, la mise en place de la télésurveillance s'appuie sur des outils numériques. Certains sont plus communément appelés "solution IoT⁸". Il s'agit d'un ensemble de technologies permettant de connecter des objets physiques à internet afin de

⁸ Cf. Glossaire

collecter, échanger et analyser des données. Il peut s'agir, par exemple, d'un serveur, d'un ordinateur ou d'un smartphone. Peut également comprendre des capteurs ou des dispositifs connectés, une infrastructure de réseau pour la communication des plateformes de traitement et d'analyse des données.^[32]

L'IoT permet de mieux connaître les flux de données. De ce fait, ces dernières pourront aider à améliorer la qualité de leurs services/produits, satisfaire les besoins de leurs clients/patients et minimiser le coût de la main-d'œuvre.^[33]

Une étude chinoise^[34] récente a travaillé sur la gestion de la base de données d'une solution IoT par rapport à une gestion standard de la ventilation non invasive à domicile chez les patients atteints de BPCO avec insuffisance respiratoire chronique hypercapnique. Il en résulte, des résultats contradictoires concernant l'efficacité de la ventilation à pression positive non invasive (VNI) à domicile dans la prise en charge des patients BPCO stable et d'insuffisance respiratoire hypercapnique chronique. Des preuves de haute qualité sont nécessaires pour optimiser le suivi, la télésurveillance et la gestion de la VNI à domicile à long terme chez ces patients. La télésurveillance et la gestion de la ventilation non invasive ont donné des résultats prometteurs pour les patients atteints d'autres maladies respiratoires chroniques, mais les données manquent pour les patients atteints de BPCO hypercapnique, en particulier en ce qui concerne l'impact des interventions à distance sur la qualité de vie liée à la santé des patients.

L'équipe scientifique en charge de cette étude a alors développé une plateforme IoT spécifique pour collecter les données cliniques et les paramètres des ventilateurs utilisés par chaque patient. Cette plateforme leur fournissait des rapports quotidiens et des résumés de suivi, permettant ainsi une gestion individualisée et intégrée de la VNI à domicile. Après un an d'étude, les résultats ont montré que l'ajout de cette prise en charge basée sur une solution IoT améliore la qualité de vie liée à la santé et réduit le risque de retour à l'hôpital. Cependant, aucune différence significative n'a été observée en termes de mortalité, d'échange gazeux ou de fonction pulmonaire entre les groupes étudiés, et aucun événement indésirable grave n'a été signalé.

Ces résultats renforcent l'efficacité et la sécurité de la gestion de la VNI à domicile via l'IoT chez les patients souffrant de BPCO et d'insuffisance respiratoire hypercapnique chronique. Une expansion à grande échelle de ces plateformes de gestion à distance basées sur l'IoT pourrait améliorer l'accessibilité à ce traitement dans toute la Chine,

contribuant ainsi à corriger les disparités actuelles en termes de disponibilité et d'utilisation de la VNI. Des études supplémentaires sont à réaliser pour approfondir le sujet et permettre à terme d'évaluer pleinement l'impact de la VNI.

3. Gestion des données (Big Data⁹)

Le Big Data ou “méga données” désigne un mot générique faisant référence à un ensemble très volumineux de données complexes qui demande à être traité efficacement avec des outils de gestion dédiés. Ces ensembles de données peuvent être variés et provenir de diverses sources (capteurs, solution IoT, médias sociaux...).

Les Big Data se caractérisent selon le triptyque suivant :

- **Volume** : Le Big Data représente une importante quantité de données, généralement plusieurs centaines de téraoctets, elles peuvent être présentées de manières structurées ou non structurées
- **Vélocité** : Les données sont générées, collectées et traitées à très grande vitesse
- **Variété** : Il y a autant de données que de formes, elles peuvent-être représentées sous forme de texte, d'image, vidéos ou encore audio ce qui explique le caractère complexe du stockage, du traitement et de l'analyse de ces données

A cela peuvent s'ajouter d'autres paramètres qui peuvent amplifier cette notion de complexité comme la fluctuation des données dans le temps et leur valeur à savoir si l'information est fiable.

Les entreprises ont bien compris l'enjeu que pouvait représenter la gestion des Big Data, elles investissent plus de temps et d'argent pour collecter ces données dans un but d'amélioration et de recherche de performance dans diverses domaines tels que la prévention et gestion des épidémies ou encore la recherche médicale. Cela peut leur permettre in fine d'identifier certaines tendances ou comportements et prendre des décisions éclairées sur la pose d'un diagnostic ou la délivrance d'un traitement.

Dans le domaine médical l'exploitation de telles données offre des avantages importants : elle peut aider à développer de nouveaux traitements, diagnostiquer des maladies, ou encore améliorer la prise en charge des patients. Cependant, il est également crucial de considérer les risques potentiels associées à cette utilisation.

⁹ Cf. Glossaire

Manipuler des données aussi sensibles et personnelles que des données médicales pose la question de confidentialité et de sécurité pour la vie privée des patients. En effet, depuis quelques années les hôpitaux sont des cibles de choix pour les pirates informatiques, la récupération de telles informations représente une valeur non négligeable sur le dark net^[35]. Ce délit repose sur du banditisme de rançonnage informatique ou désigné par le terme de “rançongiciel” et consiste en un vol des données puis un blocage d’accès pour les professionnels de santé avant d’exiger une rançon en échange d’une non diffusion des informations.

Il est donc primordial de se prémunir contre ces attaques et rappelle qu’il est également crucial d’obtenir le consentement éclairé des patients pour l’utilisation de leurs données.

4. Règlement Général sur le Protection des Données

Le RGPD est une législation de l'Union européenne (UE) qui est entrée en vigueur en mai 2018. Il vise à renforcer et à unifier la protection des données personnelles des individus au sein de l'UE. Le RGPD établit des règles strictes concernant la collecte, le stockage, le traitement et la circulation des données personnelles, et accorde aux individus un plus grand contrôle sur leurs propres données.

Les entreprises et organisations qui traitent des données personnelles sont dans l'obligation de respecter les principes du RGPD, sous peine de sanctions financières sévères en cas de non-respect.

A ce sujet les articles 9 et 28 de ce même règlement régissent la rédaction des contrats et accords entre les différentes parties prenantes impliquées dans la télésurveillance^[36]. On distingue deux entités distinctes, à savoir celle de **contrôleur** de données c’est à dire qu’un hôpital ou un prestataire de santé décide de surveiller les patients à distance et détermine les paramètres et les finalité de cette surveillance. L’autre entité est représentée par le **processeur** de données qui est le fournisseur de l’interface de télésurveillance qui traite les données des patients pour le compte de l’hôpital ou du prestataire.

III. L'expérience patient dans le processus de prise en charge à domicile : vers une évolution des besoins

L'évolution des pratiques amène des questionnements sur l'efficacité des soins prodigués. Il devient donc important de prendre en compte l'expérience patient afin de déterminer si dans un premier temps les moyens mis en place pour leur traitement sont adéquats et dans un second temps s'il existe d'autres paramètres à ajuster.

La HAS a donc publié un rapport sur la qualité des soins perçue par le patient par le biais des indicateurs qui ont pour objectif d'améliorer le service rendu aux patients. Ces mesures de la qualité s'appuient sur trois axes :

- Les Patients-Reported Outcome Measures (PROMs¹⁰) ayant pour but de mesurer les résultats des soins perçus par les patients
- Les Patients-Reported Experience Measures (PREMs¹¹) ayant pour but de mesurer l'expérience de soins vécus par les patients
- Les questionnaires de satisfaction représentent un autre biais par lequel il est possible de mesurer les réponses aux attentes des patients.

Ces différentes mesures permettent l'évaluation des produits en santé et des pratiques cliniques. Celles-ci sont à la fois utiles au niveau individuel que collectif.

Aujourd'hui la France est l'un des pays les plus avancés en termes de recueil des données sur la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés. A titre d'exemple, la Haute Autorité de Santé (HAS) crée des mesures pour évaluer la qualité des soins qui mesurent la satisfaction et l'expérience des patients. L'une de ces mesures, appelée I-SATIS, évalue la satisfaction des patients hospitalisés pendant plus de 48 heures dans des hôpitaux offrant des soins médicaux, chirurgicaux et obstétricaux (MCO).

Cette évaluation a été testée entre 2011 et 2013 puis généralisée à tous les établissements de santé en 2014 par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS).^[37]

Depuis une décennie, les PROMs et les PREMs se sont largement répandus dans le monde. Cette tendance reflète les changements majeurs dans les systèmes de santé et

¹⁰ Cf. Glossaire

¹¹ Cf. Glossaire

devrait désormais être considérée comme établie. Cependant, les principaux défis restent la standardisation insuffisante et l'adéquation des ressources sur le terrain, y compris la formation du personnel, ce qui constitue des points critiques à résoudre. Il est important de noter qu'à ce jour, aucune étude sur l'expérience des patients en matière de télésurveillance n'a été réalisée. Cette lacune constitue un sujet d'étude intéressant et doit conduire à une réflexion commune sur la perception des patients souffrant d'IRC.

Partie 2 : Méthodologie

La revue de la littérature a permis de faire un état des lieux de la télésurveillance médicale dans le domaine de la ventilation à domicile et de mettre en évidence certaines interrogations quant à l'expérience des patients qui reste aujourd'hui un sujet très peu traité.

I. Objet de l'étude

L'objet d'étude se concentre sur l'expérience des patients sous ventilation non invasive. Une étude sur le terrain sera entreprise pour approfondir cette investigation. Son objectif sera de répondre à des questions spécifiques grâce à une analyse rigoureuse des données recueillies.

En outre, cette étude ouvrira la voie à des discussions constructives visant à formuler des recommandations pertinentes pour améliorer la prise en charge des patients dans ce contexte de traitement.

Plusieurs axes d'interrogation ont été abordés lors de cette enquête :

- Quel est le ressenti des patients en termes de qualité de prise en charge ?
- De quelle manière la télésurveillance a-t-elle amélioré leur prise en charge ?
- La télésurveillance a-t-elle permis de rendre les patients acteurs de leur santé ?
- Quels sont les attentes des patients par rapport à leur quotidien en tant que malade chronique ?

II. Choix de la méthodologie

Le sujet de ce mémoire s'articule autour de la problématique «Comment la télésurveillance impacte-t-elle l'expérience des patients traités sous VNI ?». C'est au travers d'une enquête qu'une étude quantitative a été réalisée afin de récolter des informations sur le ressenti des patients.

L'approche quantitative implique la collecte de données afin d'analyser les comportements, les opinions ou même les attentes d'un échantillon de personnes. Son objectif principal est généralement de tirer des conclusions mesurables statistiquement.

Cette méthode vise à démontrer ou à prouver des faits en quantifiant un phénomène spécifique. Cette méthode utilise souvent des questionnaires ou des sondages administrés à un échantillon représentatif pour recueillir les données nécessaires à l'analyse.^[38]

Cette étude a été menée au moyen d'un questionnaire composé de diverses sections comprenant des questions fermées, des options à choix multiples et des échelles de satisfaction.

Ce questionnaire garantit l'anonymat des participants conformément au cadre réglementaire du RGPD.

Les résultats obtenus pourront être présentés sous forme de données statistiques, illustrées à travers des graphiques et des tableaux pour une meilleure visualisation.

III. Population étudiée

La revue de la littérature a été un moyen essentiel pour explorer les différentes études scientifiques portant sur la prise en charge des patients par le biais de la télésurveillance.

Cependant, un aspect crucial a souvent été négligé dans ces recherches : l'expérience des patients eux-mêmes. En effet, ceux-ci occupent une place centrale dans leur propre parcours de soins. Les inclure dans cette enquête permet non seulement de mettre en lumière les défis auxquels ils sont confrontés quotidiennement, mais aussi d'apporter des solutions pour améliorer les outils de suivi.

En outre, cela incite les professionnels de santé à réfléchir quant à leur relation avec leurs patients, renforçant ainsi la qualité des soins prodigués.

IV. Recueil de données

Dans le cadre d'une étude quantitative portant sur les PREMs, ce questionnaire a été généré au moyen de l'outil Google Forms, facile d'utilisation et permettant un recueil et une analyse rapide des données. Par la suite, la diffusion de l'enquête s'est faite au moyen de différents canaux de communication, via le réseau social professionnel LinkedIn, par e-mail ainsi qu'à des associations de patients comme par exemple : Santé Respiratoire France, France BPCO, Fondation du souffle.



Rubrique 1 sur 5

Télésurveillance des patients ventilés à domicile

B I U  

Actuellement en deuxième année de Master Healthcare business et recherche clinique au sein de la Faculté Ingénierie et Management de la santé à Lille (ILIS), je réalise un mémoire de fin d'études sur l'impact de la télésurveillance médicale à domicile.

Cette enquête a pour objectifs d'étudier la perception des patients sur leur prise en charge par télésurveillance médicale, ainsi que de comprendre et d'apporter une réflexion sur l'amélioration de la mise en place de cette pratique.

Ce questionnaire est destiné aux patients avec insuffisance respiratoire chronique traités par Ventilation Non Invasive (VNI) à domicile et bénéficiant d'une télésurveillance médicale. Il ne prendra pas plus de 5 minutes de votre temps.

Figure 9 : Capture de l'enquête diffusée dans le cadre de l'étude terrain

A noter que la construction de cette enquête s'est faite avec la collaboration de Monsieur Jean-Christian Borel, kinésithérapeute respiratoire de formation, et ancien directeur scientifique pour le groupe Agir A Dom^[39]. Il est également l'auteur d'une thèse portant sur les effets cliniques, biologiques et aspects techniques de la ventilation non invasive. Sa participation a permis de mieux identifier la cible de patients et de dégager des questions pertinentes afin de mener au mieux cette étude.

V. Méthode d'analyse de données

Les réponses récoltées par le biais du questionnaire ont été analysées via l'utilisation d'un tableau et au moyen de Rstudio afin d'en ressortir des données statistiques ainsi que des graphiques.

Partie 3 : Résultats d'analyse

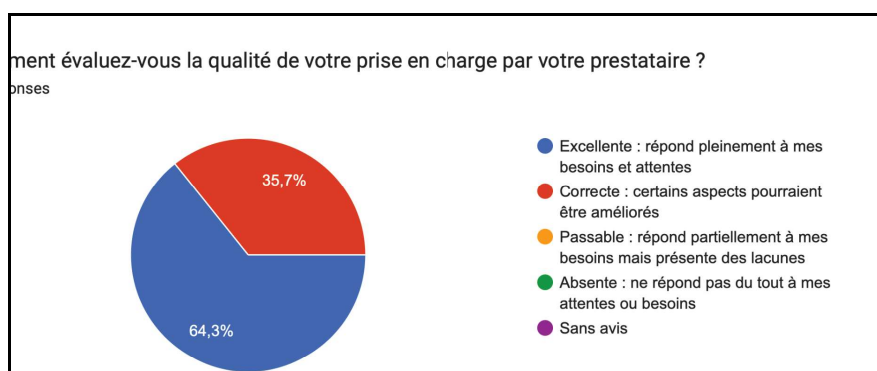
I. Une pathologie en développement

A la suite de la diffusion de l'enquête, 14 réponses ont été récoltées au 18 juin 2024. Avec ce nombre, il est difficile de tirer des conclusions probantes ou de mener des analyses statistiques significatives. Cela peut s'expliquer par le fait que la population ciblée est très spécifique. En effet, le questionnaire s'adresse à la fois aux patients qui souffrent d'une insuffisance respiratoire traités par VNI et dans le même temps qui sont suivis par un professionnel de santé via la télésurveillance médicale.

En outre, il faut garder à l'esprit que les pathologies respiratoires telles que la BPCO sont encore très largement sous diagnostiquées. A titre d'exemple, d'après un entretien mené par la HAS avec le Dr Le Guillou^[40], médecin pneumologue, on estime qu'en France le nombre de patients atteints de BPCO touche environ 7,5% de la population adulte en France ce qui représente environ 3,5 millions de personnes. Sur cet échantillon de la population, entre deux tiers et 90% des personnes ne seraient pas diagnostiquées.

Par ailleurs, d'après des chiffres de l'INSERM, l'âge moyen des personnes atteintes de BPCO est généralement situé entre 62 et 74 ans^[b]. L'enquête étant générée par l'outil Google Forms, cela peut représenter un obstacle pour un grand nombre de personnes âgées n'ayant pas forcément un accès à un support numérique ni même à une connexion internet.

A souligner également, le fait que la télésurveillance médicale a été lancée par le programme ÉTAPES en 2018 et avait inclus à ce moment un ensemble de 1500 patients. Depuis, la mise en place d'un tel dispositif met du temps à émerger car implique plusieurs parties prenantes et les établissements de santé n'ont pas forcément les ressources nécessaires pour assurer le télésuivi de leurs patients, ce qui traduit une certaine inertie dans le milieu médical.



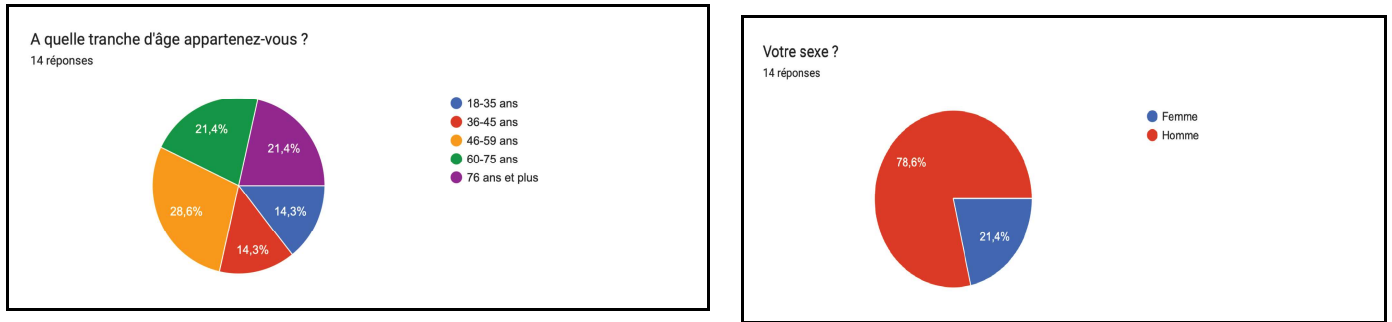


Figure 10 : Diagrammes des données récoltés par le questionnaire

D'après les données du questionnaire 71,4% des participants ont une moyenne d'âge comprise entre 46 et plus de 76 ans. Une majorité d'hommes (78,6%) ont répondu à l'enquête et parmi les pathologies à l'origine des insuffisances respiratoires la BPCO est prédominante avec une prévalence de 42,9 %.^[b]

La proportion d'hommes et de femmes atteints de BPCO varie en fonction des études et des populations étudiées. Néanmoins, certaines tendances générales peuvent être observées. En effet, historiquement la BPCO est plus fréquente chez les hommes du fait de taux plus élevés de tabagisme au sein de cette population par rapport aux femmes. Cependant, ces dernières décennies, l'écart entre les sexes tend à s'équilibrer avec le temps en raison de changements dans les comportements, l'augmentation du tabagisme chez les femmes et à des expositions professionnelles et environnementales similaires. (Annexe 1)

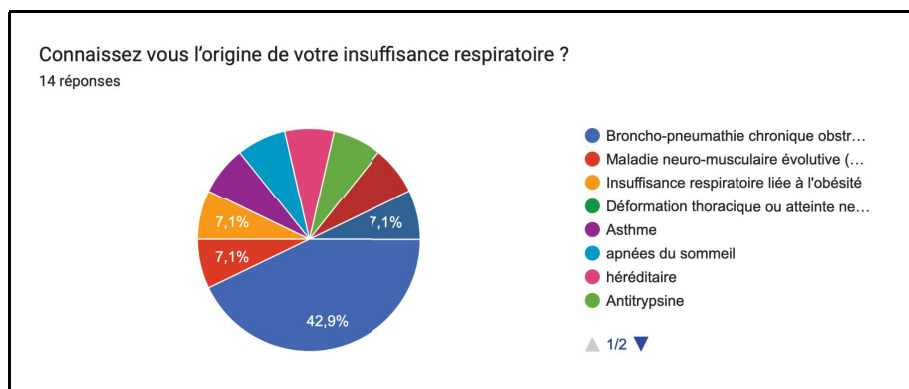


Figure 11 : Diagramme des origines des patients en IRC

Toutefois, les campagnes de prévention notamment contre le tabagisme jouent un rôle crucial dans la diminution de l'incidence de la BPCO au sein des populations.

II. Qu'en est-il de la perception des patients au sujet de leur suivi ?

Une nette tendance se dessine quant à la qualité de la prise en charge par le biais du prestataire de santé (PSAD). D'après les données collectées, une grande majorité des patients (64,3%) estiment que leur prise en charge est excellente et quant au reste des participants, ils estiment que cette dernière est correcte. De surcroît, à 71,4%, les patients se sentent rassurés quant à l'implication de leur prestataire. Par conséquent, il serait irréaliste de sous-estimer l'importance de la coordination des prestataires dans le parcours de soins des patients et le partage d'informations entre les différents professionnels de santé en charge de ce suivi.

Afin de maîtriser au mieux d'éventuelles exacerbations et d'éviter des ruptures dans la chaîne de soins, la HAS ainsi que la caisse nationale d'assurance maladie ont établi une structure des parcours de soins des maladies chroniques dont un centré sur la BPCO. Ces différents parcours incluent des indicateurs de qualité et impliquent pour chacun d'entre eux des représentants de professionnels de santé. Pour y parvenir, trois outils complémentaires ont été identifiés :

- Identifier le plus tôt possible les patients les plus à risques
- Améliorer la prise en charge
- Mettre à disposition des professionnels de santé des outils pour assurer leur rôle dans les meilleures conditions

Malgré un suivi bien exécuté dans la plupart des cas, des obstacles subsistent et peuvent affecter la qualité de vie des patients.

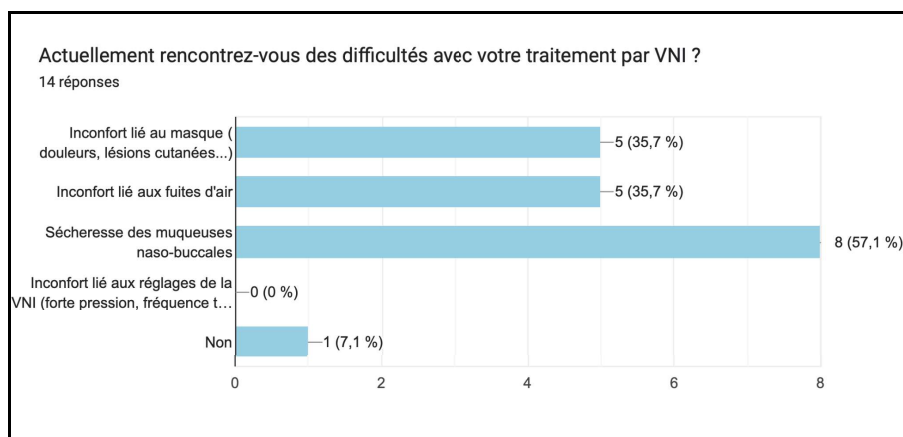


Figure 12 : Histogramme des principales difficultés rencontrées par les patients sous VNI

Le dispositif permettant le traitement par VNI bien qu'ayant montré ses bienfaits possède son lot de complications pouvant altérer le confort des patients. En effet, plus de la moitié des participants (57,1%) font face à des sécheresses des muqueuses naso-buccales. Ces complications peuvent être pour certains couplées à d'autres dont notamment un inconfort lié au masque (35,7%) pouvant créer des douleurs voire même des lésions cutanées mais également un inconfort lié à des fuites d'air (35,7%).

III. Le patient au cœur du système de soins, qu'en pense t-il ?

La transparence des professionnels de santé envers les patients est primordiale pour obtenir la confiance. Dans la grande majorité des cas (78,6%) les patients sont informés que leurs données médicales sont télétransmises quotidiennement. Être au fait de sa prise en charge, renforce le sentiment d'être acteur de sa santé, c'est en tout cas ce que pensent 57,1% des personnes interrogées qui se sentent impliquées dans leur suivi.

Concernant les résultats de l'enquête de satisfaction sur le suivi à distance des patients traités par VNI, ces derniers indiquent une moyenne de satisfaction de 4,14 sur une échelle de 1 à 5, avec un écart type de 0,77.

Êtes-vous satisfait(e) de ce suivi à distance ?
14 réponses

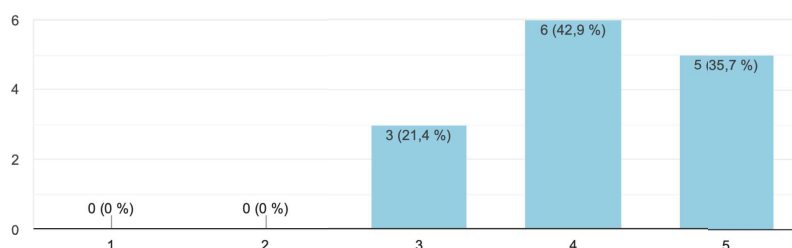


Figure 13 : Histogramme des échelles de satisfaction du suivi à distance

Une moyenne supérieure à 4 sur une échelle de 5 suggère que la majorité des patients ont une opinion favorable sur le service de télésurveillance. Avec un écart type relativement faible, cela indique que la majorité des réponses sont concentrées autour de la moyenne, ce qui signifie que les perceptions des patients sont assez homogènes. Il y a peu de variabilité, donc la plupart des patients ont une satisfaction similaire.

Cependant, en raison de la taille réduite de l'échantillon (N=14), les résultats doivent être interprétés avec prudence. Les conclusions ne peuvent pas être généralisées à l'ensemble des patients ventilés à domicile.

Le développement de plateformes de télésurveillance à destination des professionnels de santé étant de plus en plus répandu, il est maintenant devenu indispensable afin d'assurer une prise en charge optimale. Ce fait ne s'applique pas de manière systématique du côté des patients. En vérité, la majorité des participants (57,1%) affirment ne pas avoir accès à leur données liées à leur télésurveillance médicale via une plateforme ou application. Sur l'ensemble des participants ayant un accès à une application et/ou plateforme, 66,7% affirment avoir déjà rencontré des problèmes mineurs au cours de leur expérience utilisateur.

Bien qu'il soit d'intérêt public que les professionnels de santé utilisent des solutions de télésurveillance, il est essentiel de permettre aux patients d'avoir un droit de regard sur leur données de santé et ainsi les rendre acteurs de leur propre prise en charge.

Partie 4 : Recommandations

I. Renforcement de la relation entre Patients et Professionnels de Santé

Une communication régulière et efficace entre les patients et les professionnels de santé est cruciale pour une prise en charge optimale. Un bon relationnel permet de répondre rapidement aux préoccupations des patients, d'ajuster les traitements en temps réel et de fournir un soutien émotionnel nécessaire.

Conseiller, rassurer et redonner confiance à des patients faisant face à des maladies chroniques parfois incapacitantes peut contribuer à l'amélioration de l'expérience patient. Cela peut s'envisager par le biais de consultations vidéo régulières avec un rythme hebdomadaire afin d'échanger sur l'état de santé du patient, de son traitement et par la même occasion répondre à ses interrogations.

La mise en place de lignes directes ou un principe de messageries instantanées peut être un autre moyen de maintenir de bons échanges et de répondre à des besoins urgents.

Le développement d'applications mobiles intégrant des fonctionnalités de messagerie sécurisée et de suivi de rendez-vous s'inscrit dans cette dynamique. Dans le même temps, une formation continue des professionnels de santé à des thématiques autour d'une communication empathique et proactive via des outils numériques peut être une piste d'exploration.

II. Personnalisation des programmes de télésurveillance

Les besoins et préférences des patients varient considérablement. Un programme de télésurveillance personnalisé pourrait améliorer l'engagement des patients et l'efficacité des soins, en tenant compte des spécificités individuelles. Envisager une adaptation des protocoles des paramètres de télésurveillance en fonction des comorbidités, des habitudes de vie de chaque patient permettra de renforcer l'adhésion des patients à leur traitement.

Adapter ces mêmes protocoles aux modèles d'organisation des équipes médicales et des prestataires de santé à domicile, afin d'assurer la coordination entre tous les acteurs.

Mettre en place un système de rappels pour la prise de traitements ou pour la pratique d'exercices respiratoires ou encore pour les rendez-vous médicaux afin d'assurer une meilleure adhésion aux protocoles de soins, réduire les risques d'oublis et améliorer l'efficacité globale de la gestion de la maladie.

Faire appel à l'outil de l'intelligence artificielle pour analyser les données patients pour par la suite proposer des plans de soins personnalisés qui à terme représenterait un gain de temps pour les professionnels de santé. Une mise à disposition d'enquêtes de satisfaction régulière pour recueillir des feedbacks et réajuster le besoin du patient. Ces différents paramètres offriraient des opportunités considérables pour améliorer les soins, personnaliser les traitements, réduire les coûts. Cependant, il faut prendre en considération les enjeux éthiques et de sécurité pour garantir une mise en oeuvre responsable et efficace.

Définir des algorithmes décisionnels permettant d'améliorer la qualité des soins et l'efficacité des interventions. En automatisant le traitement des données et en fournissant des alertes en temps réel, ces systèmes réduisent la charge de travail des professionnels de santé et minimisent les erreurs humaines. Selon le Dr De Fooz^[41], un médecin belge spécialisé en télémedecine, l'intégration de tels algorithmes dans les systèmes de télésurveillance permet non seulement d'améliorer la réactivité des soins, mais aussi de personnaliser les interventions en fonction des besoins individuels des patients, optimisant ainsi les résultats cliniques et la satisfaction des patients.

III. Accès et transparence des données de santé : un impératif pour les éditeurs de logiciels

Fournir un accès facile à des données claires et compréhensibles pour les patients, afin de les impliquer davantage dans leur propre prise en charge et assurer leur engagement continu dans le suivi de leur traitement. Cela peut être réalisé grâce à des

outils tels que les interfaces patients, qui permettent aux utilisateurs de consulter en ligne leurs dossiers médicaux, les résultats des tests et les notes des professionnels de santé de manière sûre. En complément, l'envoi de notifications automatisées peut informer les patients des mises à jour facilitant ainsi une communication proactive.

Pour aller plus loin, le développement d'un tableau de bord interactif où les patients peuvent visualiser leurs progrès et les tendances de leurs données de santé semble être un bon moyen d'y parvenir. Par ailleurs, former les patients à l'utilisation de ces outils numériques est essentiel pour qu'ils puissent en tirer pleinement profit. En mettant en place ces stratégies, les patients seront plus impliqués dans leur propre prise en charge, ce qui favorisera leur engagement continu dans leur traitement.

IV. Amélioration des technologies de télésurveillance

Pour maximiser l'utilité et l'acceptation des technologies de télésurveillance, il est essentiel qu'elles soient fiables, faciles à utiliser et intégrées de manière transparente dans la vie quotidienne des patients. Les dispositifs médicaux numériques jouent un rôle crucial en transmettant de manière automatisée les données aux professionnels de santé, ce qui permet un suivi continu et précis de l'état de santé des patients. Pour assurer une adoption réussie de ces technologies, la conception d'interfaces utilisateurs (médecins, patients, etc.) intuitives est primordiale. Des applications de télésurveillance avec une interface simple et conviviale minimisent la courbe d'apprentissage et réduisent les erreurs d'utilisation, facilitant ainsi l'usage par les différents praticiens et l'acceptation par les patients.

Afin de progresser dans ce domaine, il est important d'investir dans la recherche et le développement pour améliorer la précision et la fiabilité des dispositifs de télésurveillance. Les avancées technologiques peuvent rendre ces dispositifs plus précis, robustes et moins intrusifs, augmentant ainsi leur efficacité et leur utilisation. De plus, la mise en place de programmes de formation de toutes les parties prenantes (médecins, patients, prestataires de santé) est essentielle. Ces programmes doivent être conçus pour familiariser l'ensemble des acteurs avec les technologies utilisées dans leur suivi, en leur fournissant les compétences nécessaires pour utiliser ces outils de manière autonome et efficace. En combinant des dispositifs fiables, des interfaces intuitives et une formation adéquate, les technologies de télésurveillance peuvent transformer la gestion des soins de

santé, en améliorant la qualité de vie des patients et en facilitant le travail des professionnels de santé.

V. Soutien psychosocial et éducation thérapeutique

La gestion de la BPCO et l'utilisation de la VNI peuvent représenter des facteurs stressants pour les patients. Un soutien psychosocial et une éducation thérapeutique appropriée peuvent être de bons moyens pour lever les appréhensions et aider les patients à gérer leur condition de manière autonome tout en améliorant leur qualité de vie.

La mise en place de réunions de soutien, avec des temps de paroles entre les différents participants afin qu'ils puissent partager leurs expériences et par la même occasion recevoir des conseils serait un bon moyen d'y parvenir. Des sessions d'éducation thérapeutique en ligne peuvent être envisagées afin d'informer les patients sur la gestion de leur condition, leur délivrer des contenus ludiques sur les techniques de respiration et les exercices physiques adaptés qu'ils peuvent réaliser depuis leur domicile.

Pour enrichir l'accompagnement des patients et renforcer leur prise en charge globale, plusieurs pistes peuvent être étudiées. Premièrement, l'intégration de services de télésanté mentale permettrait d'offrir un soutien psychologique continu aux patients. En parallèle, la collaboration avec des associations de patients et des professionnels de santé pourrait être développée pour fournir des ressources éducatives et organiser des ateliers en ligne. Ces initiatives faciliteraient l'accès à des informations fiables et à des formations interactives, renforçant ainsi les connaissances des patients sur leur condition et les meilleures pratiques de gestion de leur santé. En mettant en œuvre ces stratégies, cela pourrait améliorer de manière significative le soutien global apporté aux patients et encourager leur participation active dans leur propre parcours de soins.

Conclusion

Le système de soins français fait face à de nombreux enjeux notamment avec la nombre toujours grandissant de personnes atteintes de maladies chroniques, majoritairement dû au vieillissement de la population. L'insuffisance respiratoire chronique, fait partie des ces pathologies chroniques ayant un impact non négligeable sur la population française. Les établissements de soins ont alors dû mettre en place un certain nombre de mesures afin de pallier la surfréquentation des services de pneumologies. Depuis près d'une décennie des solutions de télésurveillance ont vu le jour et ont permis de répondre à des besoins importants en termes de prise en charge du patient et de suivi à distance.

Le parcours patient représente un défi de taille pour les établissements de santé, mettant le patient au cœur du système de prise en charge. Ce système parfois complexe peut être source de questionnement et d'appréhension pour ces patients qui se retrouvent à être acteur de leur santé et doivent intégrer énormément d'informations sur leur prise en charge.

Ce mémoire a été réfléchi pour mettre en avant l'avis des patients souffrant d'insuffisance respiratoire et pris en charge par télésurveillance. Recueillir des informations sur leur perception et leur ressenti a été essentiel afin de faire évoluer les pratiques médicales et remonter les informations aux professionnels de santé pour que ces derniers puissent s'adapter aux besoins de leur patients et contribuer à leur qualité de vie. En premier lieu, un travail de recherche par le biais de la revue de la littérature a permis de balayer le sujet de la télésurveillance médicale appliquée aux patients atteints de BPCO et traités par VNI. Ceci a permis de définir différents concepts propres à la télésurveillance et montré son importance et sa nécessité dans le suivi des patients.

Pour obtenir des informations sur l'expérience des patients, une enquête quantitative reposant sur un questionnaire a été réalisée et a mis en lumière leurs opinions. Il en ressort que les patients sont généralement bien informés sur leur télésuivi et ont majoritairement reçu un minimum d'éducation thérapeutique concernant leur pathologie et leur traitement. Cependant des améliorations peuvent être apportées pour renforcer leur qualité de vie, à commencer par les dispositifs médicaux qui peuvent

occasionner des gênes physiques et parfois même des lésions cutanées lors du port d'un masque dans le cas d'un traitement par VNI. D'autres éléments mis en avant, incluent le besoin d'accéder à une plateforme permettant de suivre ses propres données médicales. Aujourd'hui une minorité de patients bénéficient d'un dispositif tel qu'une plateforme ou application dédiée, ce qui s'explique par un manque de développement de la part des entreprises du secteur des dispositifs médicaux numériques.

Un aspect crucial de la télésurveillance médicale est la gestion des alertes. En effet, la capacité à détecter et à répondre rapidement aux problématiques du dispositif peut faire une différence significative. Une gestion efficace des alertes permet de prévenir les exacerbations, d'éviter les hospitalisations inutiles et de réagir promptement aux signes de détérioration de l'état de santé du patient. En intégrant des systèmes de suivi sophistiqués et personnalisés, les acteurs de la santé peuvent alors surveiller les patients en temps réel et intervenir de manière proactive, améliorant de cette façon la qualité des soins et la sécurité des malades.

En conclusion, il convient de mener d'autres pistes de recherche sur le sujet de la télésurveillance médicale qui, bien qu'elle soit déjà bien avancée en France, peut encore apporter des améliorations techniques et devenir encore plus performante. Renforcer et maintenir des solutions innovantes au travers des solutions IoT représente un enjeu majeur pour le suivi des patients à distance. Utilisées de manière intelligente, ces solutions pourraient prendre en charge les patients de manière précoce et prévenir des complications potentiellement fatales.

Bibliographie

- [a] World Health Organization. (2023, March 22). *The health workforce crisis in Europe is no longer a looming threat - it is here and now. The Bucharest Declaration charts a way forward*. Retrieved from <https://www.who.int/europe/fr/news/item/22-03-2023-the-health-workforce-crisis-in-europe-is-no-longer-a-looming-threat---it-is-here-and-now.-the-bucharest-declaration-charts-a-way-forward>
- [b] INSERM. *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Retrieved from <https://www.inserm.fr/dossier/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpc/>
- [c] Santé publique France. *La maladie - BPCO et insuffisance respiratoire chronique*. Retrieved from <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bpc-et-insuffisance-respiratoire-chronique/la-maladie/#tabs>
- [d] Haute Autorité de Santé (HAS). (2020, December). *Rapport d'évaluation de la télésurveillance*. Retrieved from https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_evaluation_telesurveillance.pdf
- [1] D'Cruz, R. F., & Hart, N. (2024). A history of home mechanical ventilation : The past, present and future. *Chronic Respiratory Disease*, 21. <https://doi.org/10.1177/14799731241240776>
- [2] Académie des Sciences Morales et Politiques. (2007, June 4). *L'hospitalisation à domicile*. Retrieved from <https://academiesciencesmoraletespolitiques.fr/2007/06/04/lhospitalisation-a-domicile/>
- [3] Cochrane, G. M., & Clark, T. J. H. (1977). *Home treatment of chronic bronchitis and emphysema*. *British Medical Journal*, 1(6071), 721-724. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2079524/pdf/brmedj03619-0103.pdf>
- [4] Orlikowski, D., Prigent, H., & Lofaso, F. (2005). *Ventilation à domicile : Revue de la littérature et recommandations*. *Revue des Maladies Respiratoires*, 22(7), 1021-1030.

Retrieved from

https://splf.fr/wp-content/uploads/2015/01/Orlikowski_Rev_Mal_Respir_2005_22_1021.pdf

[5] Borel, J. C., Pepin, J. L., & Tamisier, R. (2017). *New modalities of non-invasive ventilation: Innovative interfaces*. *Revue des Maladies Respiratoires*, 34(2), 125-135.

Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S030028961730443X>

[6] DocDeClic. *Les différentes méthodes d'oxygénothérapie*. Retrieved from

<https://www.docdeclic.fr/planches/les-differentes-methodes-doxygenotherapie>

[7] de Toledo, P., Jimenez, S., & Torres, M. (2020). *Mobile health solutions for hypertensive patients: The ALERHTA study*. *Journal of Medical Internet Research*, 22(7), e18598.

doi:10.1007/s10916-017-0730-3. Retrieved from <https://www.jmir.org/2020/7/e18598/>

[8] OpenClassrooms. *Initiez-vous au fonctionnement des API*. Retrieved from

<https://openclassrooms.com/fr/courses/6573181-adoptez-les-api-rest-pour-vos-projets-web/6816951-initiez-vous-au-fonctionnement-des-api>

[9] Red Hat. *What is an API?*. Retrieved from

<https://www.redhat.com/en/topics/api#:~:text=An%20application%20programming%20interface%20%28API%29%20is%20a%20set.without%20having%20to%20constantly%20build%20new%20connectivity%20infrastructure.>

[10] Ji, Y., & Liang, C. (2023). *Effectiveness of telehealth in managing chronic disease: A randomized controlled trial*. *Journal of Medical Internet Research*, 25(1), e46992.

Retrieved from <https://www.jmir.org/2023/1/e46992>

[11] European Lung Foundation. *COPD*. Retrieved from

<https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/copd/>

[12] Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. Retrieved from

<https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/5108d4c7-fr.pdf?expires=1717059260&id=id&accname=guest&checksum=220AF41AF44D462E75600B2D8637285C>

[13] Yin, H., Yin, S., Lin, Q., Xu, Y., Xu, H., & Liu, T. (2017). Prevalence of comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Medicine*, 96(19), e6836.

<https://doi.org/10.1097/md.0000000000006836>

- [14] World Health Organization. *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) - Fact sheet*. Retrieved from [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
- [15] Saad, A. B., Loued, L., Joobeur, S., Migaou, A., Mhamed, S. C., Rouatbi, N., & Fahem, N. (2020). Influence des comorbidités sur l'évolution et le pronostic des patients porteurs de broncho-pneumopathie chronique obstructive dans un centre tunisien. *The Pan African Medical Journal*, 36. <https://doi.org/10.11604/pamj.2020.36.76.21511>
- [16] Santé Respiratoire France. (2023). *Coupures d'électricité potentielles durant l'hiver 2022-2023 : Santé Respiratoire France rassure les personnes insuffisantes respiratoires*. Retrieved from <https://sante-respiratoire.com/coupures-deelectricite-potentielles-durant-lhiver-2022-2023-sante-respiratoire-france-rassure-les-personnes-insuffisantes-respiratoires/>
- [17] European Respiratory Journal. (2023). *Clinical aspects of telehealth for chronic respiratory diseases*. *European Respiratory Journal*, 61(4), 2300239. Retrieved from <https://erj.ersjournals.com/content/61/4/2300239>
- [18] Virtanes. *Oxygen therapy guidelines*. Retrieved from <https://www.virtanes.be/oxy.PDF>
- [19] Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). (2018). *Insuffisance respiratoire chronique*. Retrieved from <https://splf.fr/wp-content/uploads/2018/12/Insuffisance-respiratoire-chronique.pdf>
- [20] Ministry of Health. (2023). *Qu'est-ce que la télésurveillance?*. Retrieved from <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telesante-pour-l-acces-de-tous-a-des-soins-a-distance/la-telesurveillance-11332/article/qu-est-ce-que-la-telesurveillance>
- [21] Ministry of Health. (2023). *Telesurveillance: Signature d'un accord entre le ministère de la santé et de la solidarité nationale*. Retrieved from <https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/telesurveillance-signature-d-un-accord-entre-le-ministere-de-la-sante-et-de-la>

- [22] Presidency of the French Republic. (2023). *Plan national de santé numérique*. Retrieved from <https://www.elysee.fr/admin/upload/default/0001/10/b38c0252b0ad8e9e89c2805c275bedb6c8fb5e2d.pdf>
- [23] Ministry of Health. (2023). *Conclusions du Ségur de la santé*. Retrieved from https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_conclusions_segur_de_la_sante.pdf
- [24] Campus France. (2023). *France 2030: Accélérer la recherche et l'innovation en santé*. Retrieved from <https://www.campusfrance.org/fr/actu/france-2030-accelerer-la-recherche-et-l-innovation-en-sante>
- [25] Borel, J. C. (2023). *La télésurveillance du patient insuffisant respiratoire chronique en France*. Revue des Maladies Respiratoires. Retrieved from file:///C:/Users/l.ribeyrolles/Downloads/La%20t%C3%A9l%C3%A9surveillance%20du%20patient%20insuffisant%20respiratoire%20chronique%20en%20France_Borel_RMR_2023.pdf
- [26] Tamisier, R., & Pepin, J. L. (2021). *Advances in home mechanical ventilation for chronic respiratory failure*. Revue des Maladies Respiratoires, 38(3), 240-250. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1957255721002212>
- [27] Haute Autorité de Santé (HAS). (2021). *Référentiels des fonctions et organisations des soins de télésurveillance médicale*. Retrieved from https://www.has-sante.fr/jcms/p_3311071/fr/telesurveillance-medicale-referentiels-des-fonctions-et-organisations-des-soins
- [28] Assurance Maladie. *La télésurveillance médicale*. Retrieved from <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/telemedecine/telesurveillance>
- [29] Agence du Numérique en Santé (ANS). *Le dispositif médical numérique*. Retrieved from <https://gnius.esante.gouv.fr/fr/le-dispositif-medical-numerique>
- [30] Borel, J. C. (2023). *La télésurveillance du patient insuffisant respiratoire chronique en France*. Revue des Maladies Respiratoires. Retrieved from La télésurveillance du patient insuffisant respiratoire chronique en France_Borel_RMR_2023.pdf

- [31] de Toledo, P., Jimenez, S., & Torres, M. (2022). *EMC - Ventilation à domicile : Avancées technologiques et prescription*. Retrieved from EMC - ventilation à domicile - avancées technologiques et prescription avril 2022.pdf
- [32] Internet Society. (2015). *IoT Overview*. Retrieved from <https://www.internetsociety.org/resources/doc/2015/iot-overview/>
- [33] ESN France. *Solution IoT*. Retrieved from <https://esnenfrance.com/solution-iot/>
- [34] Dunn, J., Coravos, A., Fanarjian, M., Ginsburg, G. S., & Steinhubl, S. R. (2024). Remote digital health technologies for improving the care of people with respiratory disorders. *The Lancet. Digital Health*, 6(4), e291-e298.
[https://doi.org/10.1016/s2589-7500\(23\)00248-0](https://doi.org/10.1016/s2589-7500(23)00248-0)
- [35] Le Point. (2022, December 8). *Pourquoi les hôpitaux sont les cibles des hackers*. Retrieved from https://www.lepoint.fr/high-tech-internet/pourquoi-les-hopitaux-sont-les-cibles-des-hackers-08-12-2022-2500948_47.php#11
- [36] GDPR Text. *Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)*. Retrieved from <https://gdpr-text.com/fr/>
- [37] Prévention Médicale. *PROMS & PREMS en santé*. Retrieved from <https://www.prevention-medicale.org/actualites-revues-de-presse-et-evenements/toutes-les-actualites/proms-prems-sante#2>
- [38] Scribbr. *Étude quantitative: Définition et méthodologie*. Retrieved from <https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-quantitative/>
- [39] Agir à Domicile. *Prise en charge de l'insuffisance respiratoire à domicile*. Retrieved from <https://www.agiradom.com/>
- [40] Haute Autorité de Santé (HAS). (2023). *BPCO : Causes fréquentes - Tabagisme et expositions professionnelles*. Retrieved from https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974843/fr/bpco-causes-frequentes-tabagisme-et-expositions-professionnelles

[41] Meunier, A., & De Fooz, G. (2024). Réalisation d'un algorithme décisionnel pour le suivi par télémonitoring des patients sous ventilation non invasive à domicile. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 16(1), 77-78. <https://doi.org/10.1016/j.rmra.2023.11.127>

Annexes

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
1	Horodateur	A quelle tranche d'âge ap	Votre sexe ?	Connaissez-vous l'origine	Depuis quand êtes-vous l	Depuis combien de temps	Comment évaluez-vous la	Qual est votre ressenti pa	Actuellement rencontrez	Comment évaluez-vous la	Êtes-vous informé(e) que	Êtes-vous satisfait(e) de c
3	10/04/2024 15:32:40	60-75 ans	Homme	Broncho-pneumathie chro	Plus de 10 ans	Je ne sais pas	Excellente : répond plein	Je suis rassuré(e)	Sécheresse des muqueux	Très satisfait(e) : mon pre	Non	3
4	10/04/2024 17:44:54	45-59 ans	Femme	Broncho-pneumathie chro	Moins d'un an	Entre 1-6 mois	Excellente : répond plein	Je suis rassuré(e)	Non	Très satisfait(e) : mon pre	Oui	5
5	10/04/2024 18:00:00	76 ans et plus	Homme	Hernie hiatale	Plus de 10 ans	Plus d'un an	Excellente : répond plein	Je suis rassuré(e)	Inconfort lié aux fuites d'a	Satisfait(e) : mon prestati	Oui	4
6	11/04/2024 10:42:11	60-75 ans	Homme	Broncho-pneumathie chro	Entre 1-5 ans	Plus d'un an	Excellente : répond plein	Je suis rassuré(e)	Inconfort lié au masque (c	Très satisfait(e) : mon pre	Oui	5
7	11/04/2024 12:14:58	36-45 ans	Homme	Broncho-pneumathie chro	Entre 1-5 ans	Plus d'un an	Correcte : certains aspec	Je suis rassuré(e)	Inconfort lié au masque (c	Très satisfait(e) : mon pre	Oui	4
8	12/04/2024 18:09:51	76 ans et plus	Homme	apnées du sommeil	Plus de 10 ans	Plus d'un an	Excellente : répond plein	Je suis rassuré(e)	Inconfort lié aux fuites d'a	Satisfait(e) : mon prestati	Oui	3
9	15/04/2024 08:28:38	76 ans et plus	Homme	Insuffisance respiratoire II	Plus de 10 ans	Je ne sais pas	Correcte : certains aspec	Sans avis	Inconfort lié aux fuites d'a	Moyennement satisfait(e)	Non	3
10	17/04/2024 19:57:02	45-59 ans	Femme	Maladie neuro-musculaire	Entre 1-5 ans	Plus d'un an	Correcte : certains aspec	Je suis rassuré(e)	Inconfort lié au masque (c	Satisfait(e) : mon prestati	Oui	4
11	25/04/2024 20:27:55	36-45 ans	Homme	Antritypsme	Plus de 5 ans	Entre 6 mois et un an	Excellente : répond plein	Je suis rassuré(e)	Sécheresse des muqueux	Très satisfait(e) : mon pre	Non	5
12	14/05/2024 20:08:36	18-35 ans	Homme	Asthme	Moins d'un an	Entre 1-6 mois	Correcte : certains aspec	Sans avis	Sécheresse des muqueux	Satisfait(e) : mon prestati	Oui	4
13	14/05/2024 20:08:37	18-35 ans	Femme	asthme	Moins d'un an	Je ne sais pas	Excellente : répond plein	Sans avis	Inconfort lié aux fuites d'a	Très satisfait(e) : mon pre	Oui	5
14	14/05/2024 20:12:29	45-59 ans	Homme	hériditaire	Moins d'un an	Entre 1-6 mois	Excellente : répond plein	Sans avis	Inconfort lié au masque (c	Très satisfait(e) : mon pre	Oui	5
15	18/05/2024 13:54:36	45-59 ans	Homme	Broncho-pneumathie chro	Entre 1-5 ans	Entre 1-6 mois	Correcte : certains aspec	Je suis rassuré(e)	Inconfort lié au masque (c	Satisfait(e) : mon prestati	Oui	4
16												

M	N	O	P	Q
Depuis la mise en place d'Avez-vous accès aux don				
Avez-vous reçu une forma				
Rencontrez-vous des difficultés techniques lors de l'utilisation de la plateforme ou de l'application p				
Aimeriez-vous avoir un accès à vos données de télésurveillance ?				
Sans avis	Non			Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Non				Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Non				Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Oui	J'ai reçu une formation de	Oui, j'ai rencontré quelques problèmes mineurs mais ils ont été rapidement résolus		Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens contraint(e) p: Non				Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Sans avis	Non			Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Sans avis	Non			Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Oui	Non, je n'ai pas reçu de f: Oui, j'ai rencontré quelques problèmes mineurs mais ils ont été rapidement résolus			Sans avis
Je me sens impliqué(e) d: Non				Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Non				Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Oui	Oui, j'ai reçu une formatio	Oui, j'ai rencontré quelques problèmes mineurs mais ils ont été rapidement résolus		Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Sans avis	Oui, j'ai reçu une formatio	Oui, j'ai rencontré quelques problèmes mineurs mais ils ont été rapidement résolus		Oui, j'aimerais suivre l'évolution de mon état de santé
Je me sens impliqué(e) d: Oui	Oui, j'ai reçu une formatio	Non, je n'ai rencontré aucune difficulté technique		Sans avis
Je me sens impliqué(e) d: Oui	Oui, j'ai reçu une formatio	Non, je n'ai rencontré aucune difficulté technique		Sans avis

Annexe 1 : Extraction des données de l'enquête

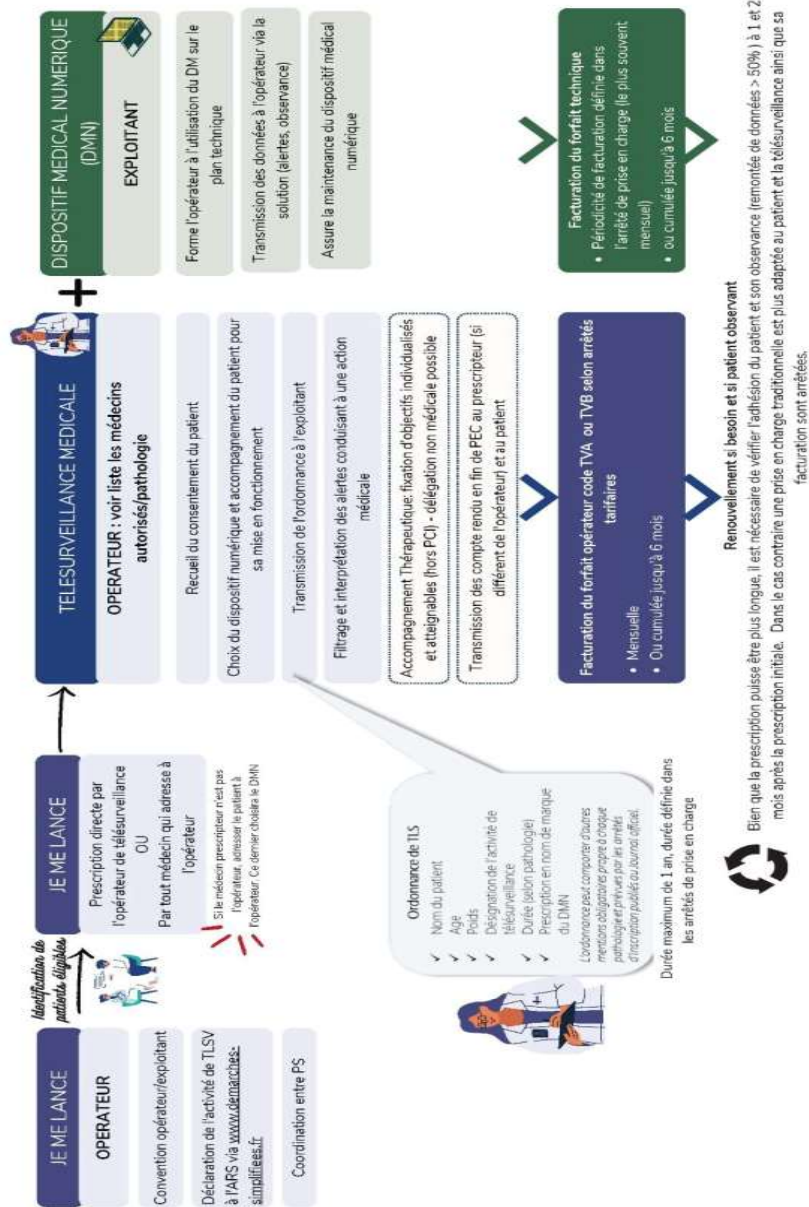
Thèmes généraux	Questions
Contexte Expérience	Pouvez-vous me décrire brièvement votre rôle et votre parcours en tant que médecin pneumologue/ kiné/ergo/IDE dans la prise en charge des patients... ? Quel(s) type(s) d'IRC êtes-vous le plus souvent confronté ?
Traitement /Pratique actuelle de la TLS et VNI	Avez-vous déjà eu recours à la télésurveillance pour le suivi des patients ventilés dans votre pratique ? Quelle est votre expérience avec la TLS pour les patients sous VNI ? Quels sont les principaux avantages que vous avez observé avec la TLS ? Comment la télésurveillance a-t-elle modifié ou complété votre pratique en ce qui concerne le suivi des patients ventilés ? Diriez-vous aujourd'hui que la télésurveillance est efficace dans la détection des exacerbations ? Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans le suivi de patients ? Comment ou par quel(s) moyen(s) mesurez-vous l'efficacité du traitement des patients ?

Prise en charge	A votre niveau quel(s) aspect(s) de la prise en charge peut(vent) être améliorer ? Comment évaluez-vous l'adhésion des patients à leur traitement ? - Quelles suggestions avez-vous pour améliorer la coordination entre les différents professionnels de santé ? Quelle(s) approche(s) avez-vous pour éduquer les patients et/ou les familles sur la gestion de l'IRC ? Pouvez-vous partager une expérience positive ou négative que vous avez eu avec un patient ?
Recommandations	Quels seraient selon vous les points d'amélioration à apporter pour une efficacité optimale d'une télésurveillance (ou la prise en charge) ? Aujourd'hui, de plus en plus de fabricants, concepteurs de DM intègrent de l'IA dans leurs solutions, pensez-vous que cela peut apporter des améliorations significatives dans vos pratiques quotidiennes ?
Clôture de l'entretien	Merci d'avoir le temps de répondre à mes questions. Avez-vous des réflexions à apporter ?

Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des professionnels de santé

9. SCHEMA RECAPITULATIF

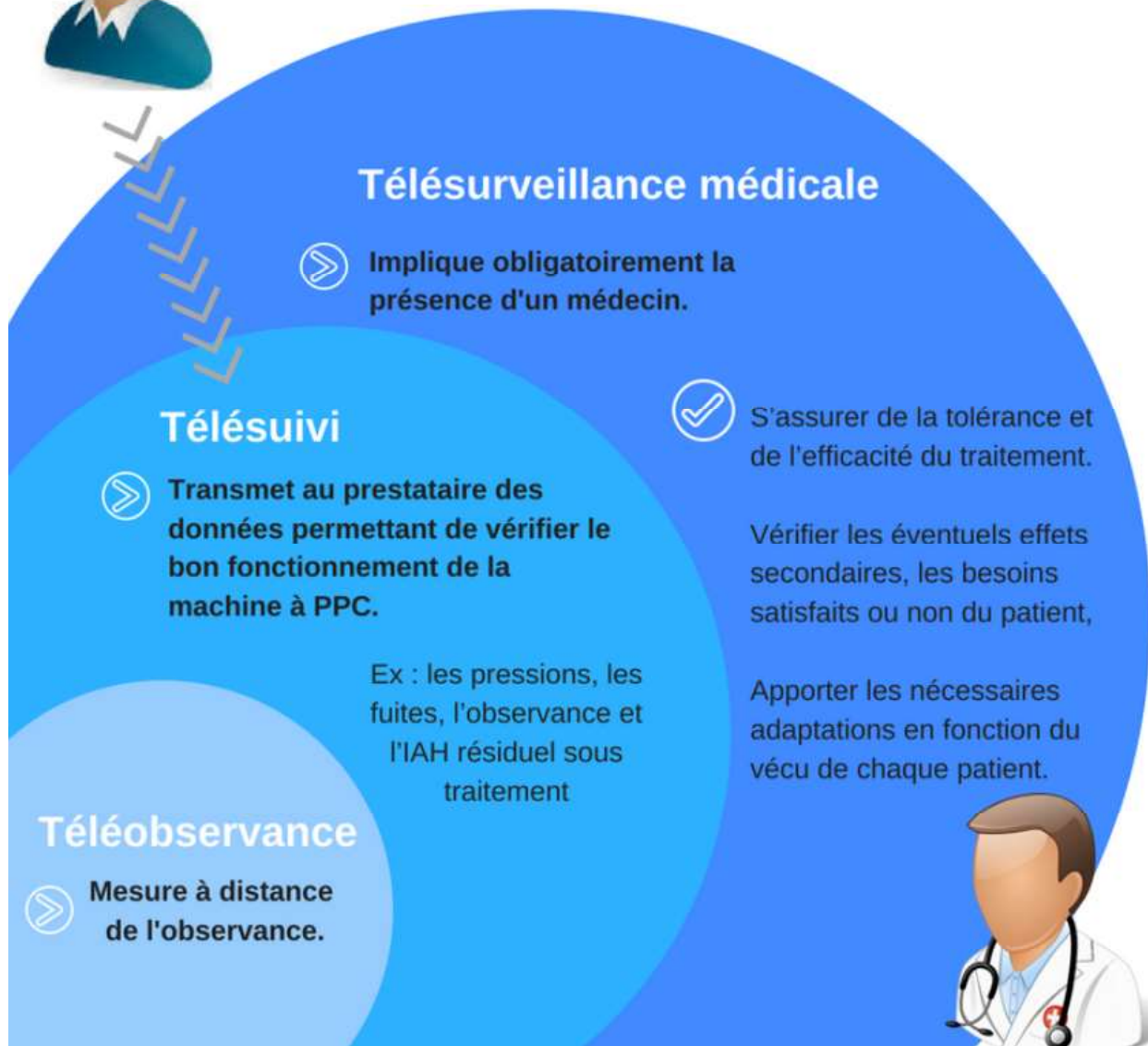
Le schéma récapitulatif de la prise en charge d'un patient en télésurveillance :



Annexe 3 : Schéma de la prise en charge d'un patient en télésurveillance



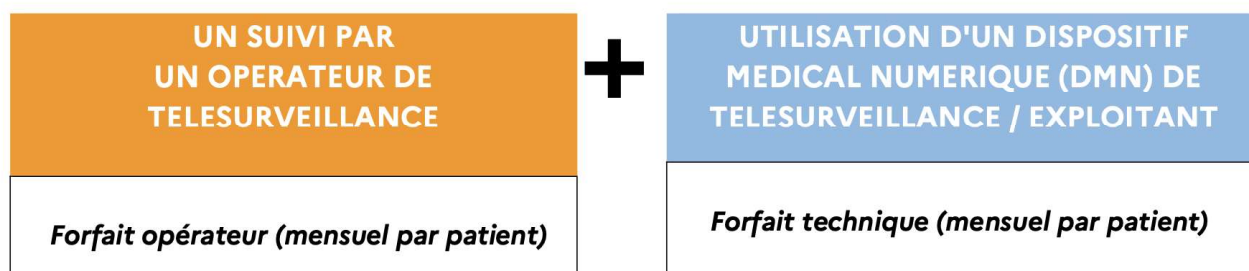
Le patient apnéique avec sa machine à PPC
peut consulter ses données



Annexe 4 : Définition des termes liés à la TLS (rapporté à l'apnée du sommeil)

La tarification des activités de télésurveillance **est forfaitaire**. Elle est composée :

- d'un **forfait opérateur** assurant la rémunération de l'opérateur réalisant l'activité de télésurveillance médicale
- d'un **forfait technique** assurant la rémunération de l'exploitant ou du distributeur au détail mettant à disposition le dispositif médical numérique de télésurveillance permettant de réaliser cette activité et les éventuels accessoires de collecte associés (collecte, analyse, transmission de données et émission d'alertes).



Annexe 5 : Schéma du remboursement de la télésurveillance

VENTILATION À DOMICILE : IMPACT DE LA TÉLÉSURVEILLANCE SUR L'EXPÉRIENCE PATIENT

Mots-clés : télésurveillance, ventilation à domicile, expérience patient, innovation technologique, santé connectée

Ce mémoire explore comment la télésurveillance modifie l'expérience des patients nécessitant une ventilation à domicile. L'étude se concentre sur les avantages et les défis de cette technologie, notamment en termes d'amélioration de la qualité de vie des patients, de suivi médical et de gestion des soins. Les résultats montrent que la télésurveillance permet une meilleure gestion des données de santé, une communication plus efficace entre les patients et les professionnels de santé, et une réactivité accrue en cas de complications. Cependant, elle pose également des défis, tels que la nécessité d'une formation adéquate pour les patients et les soignants, et des préoccupations concernant la confidentialité des données. En conclusion, la télésurveillance représente une avancée significative dans la prise en charge des patients sous ventilation à domicile, améliorant leur autonomie et leur sécurité tout en nécessitant des ajustements organisationnels et technologiques pour maximiser ses bénéfices.

HOME VENTILATION: IMPACT OF TELEMONITORING ON PATIENT EXPERIENCE

Keywords : telemonitoring, home ventilation, patient experience, technological innovation, connected health

This thesis investigates how telemonitoring alters the experience of patients requiring home ventilation. The study focuses on the benefits and challenges of this technology, particularly in terms of improving patients' quality of life, medical monitoring, and care management. The findings indicate that telemonitoring allows for better health data management, more effective communication between patients and healthcare professionals, and increased responsiveness in case of complications. However, it also presents challenges such as the need for adequate training for patients and caregivers, and concerns about data privacy. In conclusion, telemonitoring represents a significant advancement in the care of patients under home ventilation, enhancing their autonomy and safety while necessitating organizational and technological adjustments to maximize its benefits.