



HAL
open science

Favoriser la communication préopératoire. La refonte d'un logiciel en chirurgie hépato-biliaire

Nicolas El Haïk-Wagner, Oriana Ciacio, Clément Cormi, Mathilde Mioche, Marie Pras, Eric Vibert, Neila Yahia-Cherif

► To cite this version:

Nicolas El Haïk-Wagner, Oriana Ciacio, Clément Cormi, Mathilde Mioche, Marie Pras, et al.. Favoriser la communication préopératoire. La refonte d'un logiciel en chirurgie hépato-biliaire. *Gestions hospitalières : la revue du management hospitalier*, 2023, 628, pp.281-286. hal-04123619

HAL Id: hal-04123619

<https://hal.science/hal-04123619>

Submitted on 26 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

réflexion

PERFORMANCE

Favoriser la communication préopératoire

La refonte d'un logiciel en chirurgie hépato-biliaire

Au cours du parcours opératoire, la consultation chirurgicale préopératoire revêt une importance significative en matière d'information sur l'intervention, ses bénéfices et ses risques auprès du patient, mais aussi de construction de la confiance avec le praticien. Le médium visuel – croquis, schéma ou application numérique – peut favoriser une meilleure compréhension de l'intervention et ainsi une meilleure adhésion au projet thérapeutique. Retour d'expérience sur un projet en cours de refonte d'un logiciel de visualisation utilisé en chirurgie hépato-biliaire à l'AP-HP.

- le souhait d'avoir un contrôle sur le processus opératoire et de disposer d'un niveau d'informations suffisant pour prendre une décision éclairée;
- le besoin d'une prise en compte des proches et aidants dans la consultation, avec une focale sur leur rôle dans la vie du patient après l'opération.

Les patients attendent avant tout de recevoir des informations détaillées. Les informations relatives aux signes et symptômes indiquant des complications postopératoires, à leur délai d'apparition et aux perspectives de rétablissement durant la période postopératoire, apparaissent privilégiées par ces derniers, tandis que la description de la procédure chirurgicale est considérée moins importante⁽³⁾. L'origine ethnique des patients⁽⁴⁾, leur statut socio-économique⁽⁵⁾ ainsi que leur pays d'origine⁽⁶⁾ peuvent influencer ces besoins d'information comme les attentes relatives à l'intervention. À titre d'exemple, les patients appartenant à une catégorie socioprofessionnelle à faible revenu apparaissent plus optimistes que les chirurgiens quant aux résultats d'une opération⁽⁷⁾. Répondre à ce besoin d'information constitue la première étape permettant aux patients de prendre des décisions éclairées quant à leur santé et participe à leur besoin de maîtrise du processus décisionnel⁽⁸⁾. Celui-ci s'avère toutefois mis à mal par le sentiment de ne pas toujours se trouver en capacité de poser

La communication préopératoire entre patients et chirurgien s'avère essentielle, tant du point de vue du soin (compréhension de l'indication thérapeutique et de l'intervention, réduction de l'anxiété, appréhension de l'ensemble du parcours de soin), de l'éthique (consentement informé et éclairé) qu'au niveau médico-légal (information sur la nature des actes médicaux discutés, leur utilité et leur potentielle urgence, les risques associés, leurs éventuelles conséquences à long terme, les alternatives thérapeutiques, les conséquences en cas de refus des soins). Une communication efficace présente en outre un impact positif sur la satisfaction du patient et l'adhésion au traitement recommandé⁽¹⁾, tandis qu'une mauvaise communication est corrélée avec une insatisfaction des patients, voire à des litiges pour faute professionnelle⁽²⁾.

Peu d'études se sont toutefois intéressées aux attentes des patients quant à la consultation préopératoire; les travaux existants s'attachent avant tout à la satisfaction des patients suite à cette consultation ou en postopératoire, par le biais de questionnaires ou d'entretiens *a posteriori*, plutôt que sur une évaluation *a priori* des attentes des patients.

Trois éléments reviennent néanmoins dans la littérature:

- le besoin d'informations accessibles, avec une attention au niveau de compréhension du patient et un focus particulier sur la période postopératoire et la rémission;

Nicolas El HAÏK-WAGNER

Doctorant en sociologie
 Laboratoire Formation et apprentissages
 professionnels (EA 7529), Cnam
 Contrat doctoral avec SHAM

Dr Oriana CIACIO

Chirurgienne hépato-biliaire
 Hôpital Paul-Brousse AP-HP
 Responsable, Blok Human Factor

Clément CORMI

Docteur en informatique
 Directeur des opérations

Mathilde MIOCHE

Étudiante à l'ENS, stagiaire

Marie PRAS

Étudiante à l'Institut de formation
 supérieur biomédical, stagiaire

Pr Éric VIBERT

Chirurgien hépato-biliaire
 Hôpital Paul-Brousse AP-HP
 Directeur

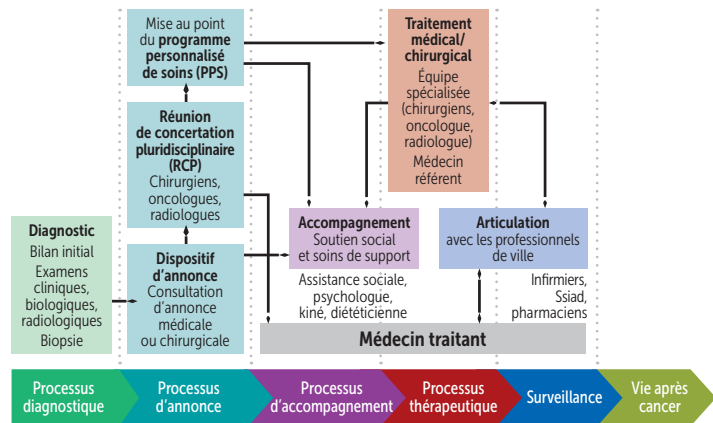
Neila YAHIA-CHERIF

Étudiante M2 Paris Saclay
 Alternante

Chaire Innovation Bloc opératoire augmenté
 (BOPA) - AP-HP/Institut Mines Télécom
 Université Paris Saclay

FIGURE 1

Parcours de soin type en chirurgie hépato-biliaire



librement et sans jugement des questions – les études montrent que près de 10% des patients rentrent chez eux après une consultation en ayant encore des questions⁽⁹⁾ –, mais aussi parce que les praticiens n'évaluent pas toujours la pleine et entière compréhension des informations⁽¹⁰⁾. Plusieurs études proposent ainsi un score évaluant la prise de décision éclairée, calculé sur la base de l'implication du patient dans la prise de décision, de l'information délivrée au patient concernant sa condition et la justification de l'intervention

NOTES

(1) L. M. L. Ong *et al.*, "Doctor-patient communication: a review of the literature", *Social science & medicine*, 40(7):903-918, 1995.

(2) W. Levinson *et al.*, "Physician-patient communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons", *Jama*, 277(7): 553-559, 1997.

(3) M. Lithner, T. Zilling, "Pre-and postoperative information needs", *Patient Education and Counseling*, 40(1):29-37, 2000.

(4) P. W. Groeneveld *et al.*, "Racial differences in expectations of joint replacement surgery outcomes", *Arthritis & Rheumatism*, 59(5):730-737, 2008.

(5) C. Jourdan *et al.*, "Comparison of Patient and Surgeon Expectations of Total Hip Arthroplasty", *PLoS ONE*, 7(1):e30195, 2012.

(6) E. A. Lingard, C. B. Sledge, I. D. Learmonth, "Patient Expectations Regarding Total Knee Arthroplasty: Differences Among the United States, United Kingdom, and Australia", *The Journal of Bone & Joint Surgery*, 88(6):1201-1207, 2006.

(7) C. Jourdan *et al.*, "Comparison of Patient and Surgeon Expectations of Total Hip Arthroplasty", *op. cit.*

(8) Z. Chan, C. Kan, P. Lee, I. Chan, J. Lam "A systematic review of qualitative studies: patients' experiences of preoperative communication: Preoperative communication", *Journal of Clinical Nursing*, 21(5-6):812-824, 2012.

(9) M. D'Angelica, "Surgeon-Patient Communication in the Treatment of Pancreatic Cancer", *Archives of Surgery*, 133(9):962, 1998.

(10) C. H. Braddock *et al.*, "Informed Decision Making in Outpatient Practice: Time to Get Back to Basics", *JAMA*, 282(24):2313, 1999.

(11) N. Taşdemir, S. Güloğlu, Y. Turan, T. Çataltepe, T. Özbayir, "Learning needs of neurosurgery patients", *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, 27(4):414-420, 2010.

(12) W. J. Ferguson, L. M. Candib, "Culture, language, and the doctor-patient relationship", *Family Medicine*, 34(5):353-361, 2002.

(13) M. V. Williams *et al.*, "The role of health literacy in patient-physician communication", *Family Medicine*, 34(5):383-389, 2002.

(14) H. Waitzkin, "Information Giving in Medical Care", *Journal of Health and Social Behavior*, 26(2):81, 1985.

(15) M. V. Williams *et al.*, "The role of health literacy in patient-physician communication", *op. cit.*

chirurgicale, les risques et bénéfices de cette chirurgie, les alternatives à l'intervention et leurs risques et bénéfices, une discussion sur les incertitudes liées à la décision, l'évaluation de la compréhension du patient, et l'exploration de ses préférences et de l'impact de l'intervention sur sa vie quotidienne. De fait, les travaux montrent qu'il existe une marge de progression dans l'accompagnement des patients vers une prise de décision éclairée prenant en compte non seulement des critères biomédicaux, mais également les conséquences émotionnelles et psychosociales de l'intervention, l'évaluation de leur compréhension des informations transmises, la discussion des risques et des échanges autour des incertitudes ressenties⁽¹¹⁾. Il s'agit aussi de mieux tenir compte des biais potentiels du praticien. À titre d'exemple, une étude a montré que les patients allophones sont moins susceptibles de susciter une réponse empathique de la part des médecins, d'établir un rapport avec eux, de recevoir les informations suffisantes et d'être encouragés à participer à la prise de décision médicale⁽¹²⁾. De même, l'analphabétisme médical entraîne de nombreuses difficultés de communication⁽¹³⁾. Les patients analphabètes comprennent souvent moins bien leur état de santé et leur traitement, et l'ignorance des termes médicaux rend les brochures écrites inopérantes. Ces patients peuvent alors se sentir submergés d'informations et poser moins de questions, surtout si le chirurgien utilise fréquemment des termes médicaux. Or, si les médecins pensent souvent qu'ils s'adressent aux patients en des termes simples, Waitzkin a constaté qu'ils utilisaient un langage non technique dans seulement 12% de leurs explications aux patients⁽¹⁴⁾. Des propositions ont ainsi été émises pour améliorer la compréhension des patients ayant une faible alphabétisation médicale et peuvent s'appliquer à l'ensemble des patients. Williams *et al.* proposent à cet égard de ralentir et prendre le temps d'évaluer les compétences des patients en matière de santé, d'utiliser un langage commun plutôt que les terminologies médicales, de montrer ou dessiner des images pour améliorer la compréhension et la mémorisation, de limiter le volume d'informations données à chaque interaction, répéter les instructions et de demander aux patients de réexpliquer ce qui vient de leur être dit pour confirmer la compréhension⁽¹⁵⁾.

La consultation chirurgicale préopératoire, étape majeure du parcours patient

Le parcours de soin en chirurgie hépato-biliaire est long et complexe, jalonné de nombreux moments d'incertitude, pour le patient comme pour les équipes soignantes **FIGURE 1**. La première consultation chirurgicale s'avère déterminante dans ce parcours : le patient prendra souvent la décision de se faire opérer en fonction du déroulé de cette première consultation, et de son sentiment de rassurance et de confiance. L'enjeu pour les praticiens est alors notamment de rassurer sur les compétences, mais surtout sur l'accompagnement médico-chirurgical : annoncer clairement ce qui se joue, la technique chirurgicale envisagée et les éventuels traitements associés (médicamenteux, chimio-thérapeutiques, etc.), les risques postopératoires et l'accompagnement global dont

disposera le patient tout au long du parcours. Au cours de cette consultation, les questions récurrentes sont d'ordre organisationnel et relatives aux conséquences liées au traitement : durée de l'intervention (à l'aune de laquelle est souvent envisagée sa « lourdeur » de la part du patient), bénéfices attendus, risques et séquelles, taille et visibilité de la cicatrice, temps d'hospitalisation et de convalescence (droit aux visites, effets secondaires, etc.), incidences et modalités du retour à la normale en postopératoire. Comme l'explique une infirmière coordinatrice, « les patients veulent savoir : de quoi je vais être opéré, où, quelle taille de foie on m'enlève, quelle va être ma vie après, est-ce que je vais avoir des douleurs, des symptômes physiques, le temps d'hospitalisation, le temps d'opération ». Le rôle de l'aidant apparaît particulièrement important au cours de cette consultation, instaurant non plus un dialogue mais un trilogue : certains praticiens considèrent même que la consultation est souvent faite à destination de l'aidant avant tout, le malade pouvant se trouver en état de choc et pas toujours disposé à recevoir l'ensemble des informations, de surcroît dans un temps contraint, qui dépasse rarement 30 minutes. L'aidant fait souvent le relais des informations *a posteriori*, aide à prendre les décisions et à coordonner les soins, en plus de prodiguer un soutien psychologique important. L'existence d'une importante patientèle allophone, ne maîtrisant pas toujours le français, renforce le rôle de l'aidant, ce dernier se trouvant traducteur des propos du médecin et jouant un rôle décisionnel accru.

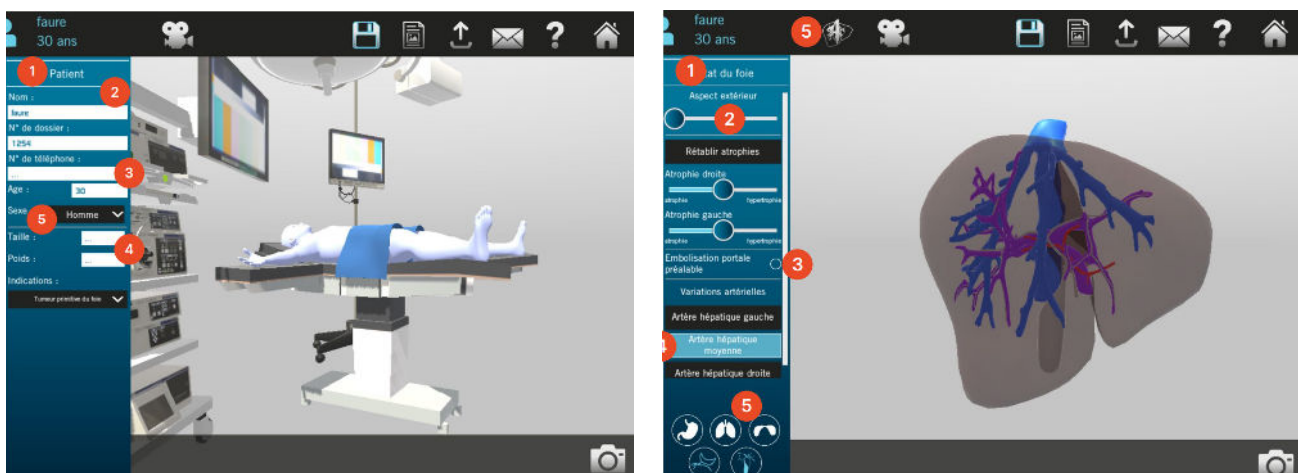
La solution AFC: genèse et modalités

Dans un contexte marqué par la montée en puissance des obligations médico-légales en termes d'information des patients sur les risques opératoires, mais aussi par un accent croissant mis sur les savoirs expérimentiels des malades chroniques, la bonne transmission et compréhension des informations, par les patients et leurs aidants, en consultation préopératoire, s'avère un enjeu majeur. Le médium visuel, qu'il s'agisse de croquis ou d'interfaces logicielles, peut constituer un levier pertinent pour faciliter le dialogue avec

le chirurgien, la compréhension de la maladie et l'adhésion du patient au projet thérapeutique, mais aussi favoriser la communication avec les proches, le patient pouvant à son tour, à l'aide d'images imprimées ou de croquis, expliquer l'intervention à ses proches non présents pendant la consultation. C'est dans ce que contexte que le Pr Éric Vibert, chirurgien hépato-biliaire à l'hôpital Paul-Brousse (Villejuif, AP-HP), a créé en 2017 l'application AFC (App Foie Coelio). Cette application permet une visualisation 3D du foie et des organes qui l'entourent; une visualisation stylisée de l'état général du foie du patient (aspect, atrophie, etc.) et de la localisation de la tumeur; une représentation graphique stylisée des différentes étapes de la chirurgie du foie, en chirurgie ouverte ou sous coelioscopie, illustrant les modalités de l'indication chirurgicale proposée; l'édition de comptes-rendus opératoires simplifiés, avec une sauvegarde en local des cas patients et la transmission des données anonymes sur un serveur sécurisé; la prise de captures d'écran de ces différentes étapes d'explication pour impression et transmission au patient **FIGURE 2**.

FIGURE 2

**La solution App Foie Coelio (AFC)
Exemples de vues**



À gauche, création d'un nouveau patient. À droite, déroulé de l'opération pour l'exérèse d'une tumeur de foie.

Le parcours utilisateur est composé de trois étapes :

- configuration d'un nouveau patient (état du foie, position des tumeurs et explication des contraintes, liées à la proximité d'autres organes ou de veines sensibles);

- explication de l'opération (position du malade, position des trocarts, modalités de la chirurgie et voie d'abord, incision);

- partage des informations (données de l'intervention, suites postopératoires).

En consultation, cette application permet de présenter visuellement au patient, en moins de 10 minutes, les tenants et aboutissants de l'intervention, et remplace alors le schéma réalisé au crayon sur une feuille de papier par certains praticiens (le chirurgien utilise son écran d'ordinateur, qu'il tourne vers le patient). L'application se focalise ainsi avant tout sur la phase préopératoire, et aspire à une meilleure intégration et visualisation en amont du déroulé de l'intervention.

Bien que performante et fiable, l'application AFC restait toutefois peu utilisée par les praticiens, en dehors de son concepteur. Ce constat de sous-utilisation a conduit l'équipe chirurgicale, dans le cadre de la Chaire Innovation

Bloc opératoire augmenté **ENCADRÉ**, à initier un projet visant à explorer les tenants et aboutissants de la communication chirurgien/patient et à repenser l'application, via une recherche-action en ergonomie et l'expertise d'une agence de design.

Un travail de recherche-action en ergonomie

Ce travail de recherche-action, réalisé par une alternante en ergonomie, avait quatre objectifs :

- comprendre les tenants et aboutissants du dialogue entre les chirurgiens et les patients atteints de cancer du foie, et recueillir leurs besoins et attentes en matière d'informations et connaissances pertinentes (technique chirurgicale employée, traitements médicamenteux, traitement chimio-thérapeutique, risques postopératoires, etc.);

- identifier les différentes modalités d'explication de la localisation de la tumeur et de l'intervention;

- explorer les freins à l'adoption des outils numériques en consultation préopératoire par les chirurgiens ;

- identifier des évolutions pour améliorer et favoriser l'utilisation de logiciels de simulation de la chirurgie du foie comme AFC (ergonomie, ajout et/ou suppression de fonctionnalités, etc.).

Une méthodologie de conception centrée sur l'activité des utilisateurs a été mise en œuvre, suivant cinq étapes : planification, exploration, idéation, génération, évaluation. Lors de la phase d'exploration, des observations lors d'une vingtaine de consultations ont été menées dans différents centres de chirurgie hépato-biliaire de l'AP-HP, des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec 15 patients et 7 chirurgiens, ainsi qu'un *focus group* avec 4 infirmières coordinatrices. Cette recherche a permis de distinguer trois méthodes d'explication de la pathologie et du traitement chirurgical envisagé :

- **la méthode « papier crayon »** consiste en un dessin de l'organe et de la tumeur, de la coupe envisagée et des modalités de régénération de l'organe. Aux yeux des praticiens, le principal avantage de cette méthode tient à sa rapidité et au faible volume de matériel qu'elle nécessite; les patients sont plus nuancés quant à cette pratique qui, si elle est appréciée en consultation, paraît moins aisée en termes de re-mémorisation *a posteriori*, les patients interrogés trouvant souvent le graphique peu aisé à comprendre une fois sortis de la consultation;

- **la méthode du schéma préconçu** : il s'agit d'un dessin anatomique du foie et des huit segments le constituant, imprimé en amont de la consultation. Au cours de celle-ci, le praticien vient y ajouter les tumeurs et montrer quel segment il va retirer lors de l'opération. Les praticiens ayant recours à cette méthode lui trouvent, au-delà de sa simplicité, un aspect plus esthétique et professionnel que la méthode « papier crayon » et considèrent qu'elle simplifie les informations et améliore la compréhension de la chirurgie par les patients. Dans certains centres, à la fin de cette séquence d'explication, le chirurgien remet un document (une dizaine de pages, principalement du texte) retraçant ces explications dans le

ENCADRÉ

La Chaire innovation Bloc opératoire augmenté (BOPA)

Installée à l'hôpital Paul-Brousse, au sein du GHU AP-HP Université Paris-Saclay, la Chaire Innovation BOPA est dédiée à l'innovation au bloc opératoire, au sens large. Elle est portée par l'AP-HP, l'institut Mines-Télécom et l'université Paris-Saclay et soutenue par plusieurs industriels majeurs du secteur de la chirurgie, de l'anesthésie et de la santé numérique. La chaire est composée de plusieurs équipes innovantes, nommées Blok, portant sur l'augmentation des capacités humaines et organisationnelles via la technologie et la transformation des pratiques. Toutes les équipes travaillent à transformer le rapport à l'erreur en chirurgie et à augmenter les professionnels en accélérant l'utilisation du numérique au bloc opératoire.

www.chaire-bopa.fr

détail ; ce document n'est toutefois pas utilisé pendant la consultation, où l'aspect visuel des explications prime, mais destiné à une lecture à domicile ;

- **une application numérique** comme AFC. Pour les praticiens qui y ont recours, cette modalité, grâce à la visualisation 3D et des organes entourant le foie qu'elle permet, favorise une pédagogie accrue sur l'intervention et sur les contraintes auxquelles les praticiens font face dans l'exérèse de la tumeur. Le recours à cette application pose toutefois des contraintes nouvelles pour les chirurgiens utilisateurs, en termes de temps (aspect chronophage), d'ergonomie (application pas insérée dans le logiciel de soins) et de difficultés techniques (temps de chargement, etc.), sans que le bénéfice d'un tel outil ne soit étayé pour les patients. S'ils reconnaissent l'aspect clair et épuré des schémas que permet l'application, certains praticiens relèvent que son utilisation peut conduire à une surcharge cognitive pour le professionnel et amoindrir le contact visuel avec le malade (« Je l'ai noté depuis Orbis il y a peu, vous êtes tellement obligé de passer d'un truc à l'autre que, la majorité du temps, vous ne regardez pas votre malade, ce qui est important, c'est de discuter »). D'autres relèvent que la multiplicité des détails sur l'intervention fournie par l'application peut créer de la confusion chez le patient (« C'est presque mieux pour faire des cours aux internes et aux médecins... C'est trop compliqué pour le patient, on le noie dans trop de détails »). Ces résultats, détaillés ici partiellement, ont ensuite permis l'élaboration de personas, permettant de mieux saisir les utilisateurs potentiels d'une interface numérique.

Diagnostic et pistes d'amélioration en design UX

En parallèle, une agence de design, Les Sismo, a été sollicitée pour proposer des évolutions UX quant à la solution. Les designers ont au préalable mené des observations en consultation préopératoire (avec et sans utilisation de l'application) et 13 entretiens (4 chirurgiens hépatobiliaires, 5 patients, 1 aidant et 3 infirmières de coordination).

Cette première phase a permis de cartographier plusieurs freins à l'adoption de l'AFC, qui ont confirmé les éléments recueillis par l'alternante :

- le manque de temps des praticiens et le paramétrage complexe et chronophage de l'application, comparé à un schéma au crayon. « Vous avez déjà beaucoup de logiciels que vous devez manipuler lors d'une consultation, si vous avez les radios, si vous voulez prendre RDV pour le malade, c'est un autre logiciel. Tout ça c'est du temps » (chirurgien) ;
- la disparité des équipements en fonction des établissements et des modes opératoires des soignants ;
- des difficultés matérielles (pas de tablette, PC vieillissant) et techniques (bugs, pas de signal wifi) ;
- le manque d'intuitivité de l'interface ;
- la démultiplication des écrans avec l'utilisation du logiciel de soins (Orbis), des comptes-rendus d'examens, qui vient complexifier la consultation et entraver le contact visuel et verbal avec les patients. « Tous ces logiciels, vous êtes tellement obligé de passer d'un truc à l'autre que vous ne regardez

pas votre patient, et ça c'est juste très négatif » [chirurgien].

Ensuite, une analyse UX du système et des propositions d'amélioration en termes de parcours, contenus (éléments de langages, iconographie...) et architecture de l'information ont été élaborées. Cette analyse a confirmé que l'application s'avérait un outil chronophage et complexe à manipuler (nombre important d'informations à renseigner avant de disposer d'un dossier patient exploitable), que l'absence d'accompagnement à la prise en main des fonctionnalités clés de l'outil invisibilisait les possibilités offertes par l'outil, que la gestion des erreurs n'était pas prise en compte, et que les éléments d'interface de navigation et d'interaction manquaient de clarté. Diverses recommandations ont par ailleurs été émises : établir deux parcours d'utilisation, en fonction du niveau d'information souhaité par le patient ; créer des modèles préétablis pour les différentes pathologies et traitements, afin de limiter au maximum le temps de paramétrage (par exemple des scénarios cliquables avec de courtes animations) ; intégrer dans l'application des éléments relatifs à la récurrence, pour aborder le traitement comme un parcours long terme et intégrer ces possibles risques et l'éventualité de passer par plusieurs traitements/opérations ; mieux intégrer dans l'application les effets postopératoires (risques et complications possibles, guérison et effets du traitement, taille de la cicatrice, etc.). Sur la base de la recherche-action et de ce diagnostic, un parcours utilisateur construit à partir de l'activité, des attentes et des besoins des chirurgiens, et tenant compte des retours sur l'aspect chronophage et les difficultés techniques de la version initiale, a pu être stabilisé, avec deux options (parcours simple et parcours personnalisable).

Des premiers éléments de maquette et une charte graphique ont été conçus par l'agence de design, puis une première maquette dynamique a été conçue par l'alternante. Un test utilisateur mis en œuvre en juin 2022 auprès de quatre chirurgiens (des bénévoles jouaient le rôle de patients) a permis d'intégrer certains retours dans la conception finale des maquettes. À titre d'exemple, l'ajout d'une barre de progression a été particulièrement apprécié et perçu comme vecteur potentiel de réduction de la charge cognitive de l'utilisateur, tandis que l'aspect très réaliste des visuels, notamment sur les incisions, a été soulevé.

Des débats au sein de l'équipe chirurgicale persistent quant au scope de l'application – s'intéresser uniquement à l'intervention chirurgicale ou présenter plus largement la prise en charge du cancer du patient –, une chirurgienne précisant par exemple : « Nous avons envisagé de faire figurer la chimiothérapie, mais ce n'est pas visuel, on n'a pas besoin d'une application pour faire cela. »

Ces remarques ont conduit à retourner en consultation pour approfondir la

vision des patients au travers d'observations et d'entretiens. Cette nouvelle étude de terrain a permis d'assister à une cinquantaine de consultations au sein du centre hépatobiliaire de l'hôpital Paul-Brousse, ainsi que de mener 15 entretiens semi-directifs auprès des patients. Les échanges portaient tant sur l'utilité d'un outil de communication visuelle que sur les éléments indissociables d'une « bonne » consultation – sur le plan informationnel et relationnel, du point de vue des patients et des accompagnants. De ces entretiens est ressorti le caractère facilitateur et interactif d'une telle application. Certains points ont néanmoins été relevés : une volonté forte de personnalisation des visuels, un souci de clarté en axant l'outil principalement sur l'acte chirurgical, un besoin de simplification (à la fois de l'aspect général et des termes techniques), et la nécessité de se voir remettre un support matériel à l'issue de la consultation auquel se référer *a posteriori*.

Les investigations menées ont ainsi mis en exergue l'intérêt d'inclure non seulement les utilisateurs – les chirurgiens, mais également les bénéficiaires – les patients et les aidants – au sein du processus d'amélioration de l'application.

Conclusion

Si les contours de la collaboration entre chirurgien, patient, et parfois aidant, au cours d'une consultation préopératoire sont aujourd'hui mieux saisis, le prochain défi de la Chaire BOPA sera de rendre compte de leur complexité à l'équipe en charge de son développement. Si le passage du cahier des charges au produit final échoue à traduire la complexité des pratiques – de travail et de soins – des chirurgiens, la nouvelle version d'AFC échouera également à s'intégrer dans ces dites pratiques, et donc à s'imposer comme un outil à utiliser. Pour limiter ce risque, une approche de conception participative (*participatory design*) incluant chirurgiens, représentants de patients et équipe de conception a été retenue, permettant à toutes les parties de conserver un haut niveau de conscience sur les besoins et attendus de chacune, en garantissant la faisabilité technique. ●