

Intervention en soins palliatifs virtuels

Promouvoir les soins virtuels pour responsabiliser les patients et renforcer les capacités du système

Les applications logicielles (applications) offrent aux professionnels de la santé la possibilité d'intégrer la technologie à la pratique clinique. **Cette pratique à forte incidence présente une étude pilote d'un modèle combinant une application pour l'identification précoce des symptômes et la vidéoconférence afin de soutenir les patients en soins palliatifs dans la communauté.**

En 2018, une collaboration unique entre le système de santé William Osler et uCaret a abouti au développement et à la fourniture d'un prototype d'application web appelé RELIEF. Cette application permet aux patients ayant besoin de soins palliatifs de déclarer eux-mêmes leurs symptômes quotidiennement, chez eux, à l'aide d'outils d'évaluation électroniques. Le développement de l'application a été soutenu par une subvention ponctuelle SPARK par le biais du [Centre for Aging Brain Health Innovation](#). En plus de l'application, l'Intervention en soins palliatifs virtuels (ISPV) comprend une vidéoconférence sur ordinateur personnel pour permettre des visites en soins palliatifs virtuels ainsi qu'une collaboration et une communication continues.

L'étude pilote a clairement démontré que l'application RELIEF peut être facilement intégrée aux modèles de soins actuels pour aider à surveiller l'état des symptômes des patients. Les participants à l'étude ont signalé des niveaux de satisfaction élevés et les premiers résultats montrent un potentiel d'amélioration des soins et une efficacité significative du système. Surtout, ce modèle facilite les soins palliatifs au domicile du patient, lieu privilégié de soins pour de nombreux Canadiens en fin de vie. Cette pratique à forte incidence décrit les principales caractéristiques du modèle, ses avantages potentiels et son rôle dans la transformation des soins palliatifs à domicile.

ÉLABORATION

L'objectif général de l'ISPV était d'améliorer la fourniture de soins palliatifs au bon patient, au bon endroit, au bon moment, par le bon fournisseur de soins de santé. L'objectif était d'évaluer avec précision les symptômes des patients à leur domicile et, au besoin, d'intervenir rapidement et d'offrir un traitement pour aider les patients et leurs familles à bénéficier d'une approche palliative en matière de soins. Cette approche permet aux patients de rester chez eux le plus longtemps possible.

Une collaboration interprofessionnelle de fournisseurs de soins de santé de William Osler Health (une infirmière clinicienne spécialisée en santé, onze médecins en soins palliatifs et deux infirmières cliniciennes) et le Réseau

Télémedecine Ontario (RTO), ainsi que des représentants d'uCaret et du Centre pour le vieillissement et l'innovation en santé du cerveau, ont dirigé l'élaboration de l'ISPV.

Analyse de la littérature et de l'environnement

Une analyse de la littérature pertinente et des applications technologiques actuelles a été réalisée afin de déterminer si des applications de technologie de soins palliatifs similaires sur le web étaient utilisées. Au total, seize sources ont été évaluées en tenant compte du fait que plusieurs études ont été limitées à des patients présentant un diagnostic de cancer. D'autres études étaient spécifiques à la technologie et limitées à un seul type d'appareil. L'examen a révélé qu'aucune des études n'utilisait d'outil normalisé et validé pour l'évaluation des symptômes palliatifs. Cet exercice a renforcé le caractère unique du concept proposé et a contribué à informer les progrès de l'équipe de développement.

Conception de l'étude pilote

Le comité d'éthique de la recherche de William Osler a accepté la demande d'approbation éthique pour mener une étude pilote sur l'utilisation de l'application RELIEF et des consultations virtuelles du RTO pour l'autodéclaration des soins palliatifs et des symptômes. L'objectif était de fournir une évaluation, un tri et une intervention en temps voulu au moment requis. L'étude a mesuré la faisabilité, l'efficacité et les résultats des deux composantes électroniques et virtuelles. Un objectif spécifique était d'obtenir des données de base et des tendances concernant les patients, l'autodéclaration des symptômes sur une base quotidienne à leur domicile. Les éléments suivants ont été inclus dans la conception de l'étude pilote :

Application logicielle RELIEF

RELIEF (autosignalement à distance des symptômes par les patients) est une application de santé en ligne mobile et conviviale, basée sur un navigateur, qui peut être utilisée sur diverses plates-formes, notamment un ordinateur de bureau, un ordinateur portable, une tablette/iPad ou un téléphone cellulaire. Elle permet aux patients de déclarer eux-mêmes leurs symptômes quotidiennement, permettant ainsi une surveillance et un tri réguliers des patients. Au cours du test

pilote, les patients ont rédigé des rapports quotidiens en ligne à l'aide de trois outils de notation des symptômes validés : Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton – ESAS, Thermomètre de détresse – DT et Inventaire abrégé de la douleur – BPI. Des alertes ont été envoyées aux cliniciens concernant tout changement de symptôme en temps réel.

Consultations virtuelles RTO

Grâce à un partenariat avec le RTO, l'ISPV a proposé une plate-forme de vidéoconférence dans le cadre de l'étude pilote. Offerte aux patients et aux familles utilisant l'application RELIEF, cette composante facilite les connexions avec l'équipe de soins de santé pour les personnes vivant loin ou souffrant de symptômes importants et nécessitant une évaluation de suivi par téléphone. La vidéoconférence était également offerte aux patients en transition et incapables de quitter leur domicile. Des visites à domicile virtuelles pour suivre le soutien psychosocial, les soins de fin de vie, les discussions sur les objectifs des soins et les renvois vers des ressources communautaires ont été activés via la plate-forme de vidéoconférence. Les patients pouvaient utiliser un téléphone cellulaire, une tablette ou un ordinateur de bureau pour des consultations virtuelles. La plateforme a également permis de suivre les consultations du RTO dans les cliniques

MISE EN ŒUVRE

Application logicielle RELIEF

L'étude RELIEF a été menée de mai 2018 à janvier 2019 auprès de patients inscrits du 30 juillet au 9 décembre 2018. L'investissement total pour la mise en œuvre et la réalisation de l'étude pilote RELIEF s'élève à 108 250 \$. La subvention Spark a fourni 50 000 \$.

L'équipe du projet a créé une boîte à outils de mise en œuvre avec les composantes suivantes :

- Protocole d'étude
- Manuel d'utilisation de l'application RELIEF
- Guide FAQ
- Guide du processus de recrutement des participants
- Formulaire de consentement éclairé

Vingt clients existants et patients nouvellement dirigés vers la clinique de soutien palliatif de l'Hôpital Civic de Brampton ont été invités à participer à des essais pilotes de l'application RELIEF. Les participants ont fourni un consentement écrit décrivant leur participation. Les patients ont appris à utiliser l'application au cours d'une séance d'orientation et de formation. Ils ont reçu un manuel d'utilisation, ainsi que les coordonnées de personnes-ressources pour de l'aide supplémentaire. Les patients participants devaient utiliser l'application pour soumettre trois rapports quotidiens sur leur douleur et d'autres symptômes, y compris des facteurs psychosociaux.

La surveillance de ces symptômes signalés a été effectuée 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et le suivi a été assuré par l'infirmière et le médecin en soins palliatifs. Les membres de l'équipe élargie (coordonnateur des soins communautaires, infirmière visiteuse, pharmacie et ressources de l'USP) ont collaboré pour formuler des recommandations sur une gamme d'options de soins, notamment :

- Stabiliser le patient chez lui
- Planifier une visite à la clinique pour les patients
- Communiquer avec les patients par vidéoconférence RTO
- Coordonner une visite à domicile d'une infirmière ou d'un médecin
- Prendre des dispositions pour une admission directe dans l'unité de soins palliatifs.

L'équipe uCaret a organisé une session de formation en personne pour l'infirmière clinicienne spécialisée et une trousse de « formation du formateur » afin de faciliter l'éducation des fournisseurs participants sur l'utilisation de l'application. En utilisant cette approche, l'infirmière clinicienne spécialisée a été en mesure d'organiser des séances de formation en petits groupes pour les médecins et le personnel participant à l'étude.

Les décisions de l'équipe concernant les soins recommandés reposaient sur un large éventail de considérations cliniques et pratiques, notamment la nécessité d'une intervention médicale, la capacité du patient et de sa famille à gérer à domicile et la disponibilité des ressources. Dans certains cas, l'infirmière clinicienne en soins palliatifs a pu déterminer la meilleure option de manière indépendante; dans d'autres cas, le médecin en soins palliatifs et d'autres membres de l'équipe ont été sollicités. Le bon endroit pour le suivi des soins palliatifs a été déterminé au cas par cas.

Participation et accès aux données

L'étude pilote a permis aux patients, aux familles, aux professionnels de la santé et aux administrateurs d'utiliser et de tester l'application et d'accéder à des renseignements. Les règles d'accès aux données ont été établies comme indiqué dans le tableau suivant.

| Utilisateurs | Accès aux données du système |
|----------------------------|--|
| Administrateurs système | Accès complet à toutes les données afin de maintenir le système |
| Professionnels de la santé | Accès pour consulter les entrées de rapports de patients et le tableau de bord des travailleurs de la santé; possibilité de définir le statut d'absence du patient |
| Patients/Familles | Accès à trois formulaires d'évaluation complets |

Un avantage de ce modèle d'intervention est la capacité d'instaurer un traitement avant que les symptômes ne dégèrent. Les réponses au rapport virtuel comprenaient des appels téléphoniques d'évaluation avec conseils, une visite urgente à domicile par une infirmière communautaire ou un médecin palliatif, la planification de rendez-vous à la clinique, la coordination d'une visite RTO dans les 48 heures ou une admission directe dans une unité de soins palliatifs actifs.

Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™

Consultations virtuelles RTO

L'étude pilote de vidéoconférence RTO s'est déroulée du 3 août 2018 au 7 décembre 2018. Les patients et les familles inscrites à l'étude RELIEF se sont vu proposer l'utilisation de cet outil pour faciliter l'accès rapide à un médecin en soins palliatifs, le cas échéant. Les participants à l'étude pilote de consultations virtuelles RTO (y compris les inscrits RELIEF) ont été choisis en fonction des critères suivants :

- Les nouveaux patients et ceux qui n'avaient pas accès à une connexion de télémédecine n'étaient pas inclus.
- Actuellement inscrits en consultation externe/ou au service communautaire
- Recevoir des soins d'un médecin traitant en soins palliatifs
- Accéder aux services de soins à domicile et communautaires
- Vivre des problèmes urgents de douleur/symptômes
- Retards dans la réception des services en raison des temps d'attente
- Vivre dans un endroit éloigné (plus de 30 minutes en voiture de l'hôpital)

Au total, 52 patients ont été recrutés pour participer à l'étude pilote de consultation virtuelle RTO. Parmi eux, 62 % avaient reçu un diagnostic de cancer, 17 %, une démence, 8 %, une insuffisance cardiaque congestive et 1 %, une MPOC. Au cours de l'étude pilote, tous ces patients ont été vus, 42 rendez-vous de suivi ont été programmés et 29 cliniques d'une journée complètes ont été organisées.

Stratégie et activités d'engagement des parties prenantes

Un élément clé du projet pilote était la stratégie d'engagement multipartite qui comprenait non seulement des activités d'éducation et de formation pour tous les participants, mais également un rayonnement plus large visant à sensibiliser à la valeur et au potentiel de l'utilisation des soins virtuels pour améliorer les programmes de soins palliatifs. Les stratégies de participation comprenaient des expositions lors d'événements de santé grand public, des conférences, des guides de l'utilisateur pour les patients et une campagne médiatique ciblée avec des infolettres et des articles.

RÉSULTATS

Les patients et les aidants naturels ont été surpris de voir à quel point les soins pouvaient être gérés virtuellement sans nécessiter de visite en personne. Les patients semblaient également plus ouverts et à l'aise de discuter de leurs problèmes de douleur et de symptômes dans le confort de leur foyer plutôt que dans une clinique, ce qui leur permettait de prendre des décisions plus éclairées au sujet de leurs soins.

Le modèle d'intervention ISPV montre un potentiel d'amélioration des soins et de l'efficacité du système. Parmi les caractéristiques et les avantages de l'étude pilote, citons :

- Le signalement quotidien des symptômes conduit à une identification précoce des symptômes avec un traitement instauré avant que les symptômes ne s'aggravent, ce qui entraîne moins de visites à l'urgence.
- La facilité d'utilisation favorise l'autodéclaration par les patients, une pratique exemplaire reconnue (la recherche révèle que les professionnels de la santé peuvent sous-déclarer ou surestimer les symptômes du patient en fonction de leur expérience).
- Le tri permet aux ressources infirmières d'être classées par ordre de priorité pour les soins urgents symptomatiques physiques/psychosociaux à domicile. Les patients nécessitant une évaluation plus complète sont vus dans une clinique ou directement admis dans une unité de soins palliatifs.
- La surveillance régulière des symptômes et la vidéoconférence permettent aux patients de recevoir chez eux des soins opportuns et appropriés, ce qui leur permet de gagner du temps et d'éliminer le défi des visites à un hôpital ou à une clinique.
- La surveillance à distance améliore l'équité grâce à un meilleur accès aux soins, en particulier pour les patients situés à distance de l'hôpital
- L'accès à l'information en temps réel et à la vidéoconférence favorise une meilleure communication et une meilleure coordination entre les membres interprofessionnels de l'équipe de soins palliatifs, les patients et leurs familles.

RÉSULTATS DES ÉTUDES PILOTES ISPV



Application RELIEF (20 patients)

1,086,257 \$

hévitements des coûts de soins
de santé (16 patients)

Plus de 80 %

conformité et participation du patient

0

visites de patients à l'urgence
(pendant l'étude)

94 %

satisfaction des utilisateurs
(patients et cliniciens)

92 % des cliniciens

ont rapporté une amélioration
de la confiance

75% of clinicians

felt the tool improved quality of care



Consultations virtuelles RTO (52 patients)

Amélioration de l'efficacité
et de l'accès aux soins

Augmentation de la satisfaction du patient

Palliative care physicians doubled
home visits from 4 to 8 in one day

FACTEURS DE SUCCÈS

La philosophie inhérente aux soins centrés sur la personne et la famille est essentielle au succès de l'adoption et de l'utilisation d'applications technologiques pour les visites palliatives virtuelles. Cette approche des soins repose sur des partenariats respectueux mutuels et vise à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontées aux défis associés aux maladies mettant la vie en danger, grâce à la prévention et au soulagement de la souffrance. Les autres facteurs clés de succès comprennent :

- **Adaptable** — l'application s'intègre facilement aux pratiques actuelles et aux modèles de prise en charge.
- **Efficace** — facile à utiliser pour les patients et les fournisseurs de soins de santé et la durée de la formation est minimale (20 à 30 minutes).
- **Polyvalente** — le personnel de bureau peut compléter le programme virtuel RTO et le personnel infirmier peut suivre la formation.
- **Pratique** — les infirmières facilitent la réalisation de l'ESAS le jour ou la veille de la visite virtuelle pour plus d'efficacité

« Merci beaucoup. Ma douleur est passée de 9,5/10 hier à 3-4/10 aujourd'hui. C'est supportable. »

— Participant à l'étude pilote de l'application RELIEF

PROCHAINES ÉTAPES

L'équipe du projet a demandé un financement pour une étude approfondie de l'application RELIEF avec une taille d'échantillon estimée à 200 personnes. L'objectif est d'obtenir des données supplémentaires pour aider à valider les conclusions de l'étude pilote et les projections financières et pour confirmer les niveaux de satisfaction des patients par le biais d'entrevues. L'étude plus vaste permettra également de toucher d'autres populations de patients susceptibles de tirer profit de l'application RELIEF. L'Association des infirmières et infirmiers praticiens de l'Ontario a manifesté son intérêt pour un partenariat dans l'étude, ce qui permettrait d'augmenter considérablement la taille de l'échantillon.

Le programme de soins palliatifs RTO se poursuit chez William Osler Health en partenariat avec l'équipe de télémédecine. La mise en œuvre complète d'innovations technologiques telles que RELIEF nécessite des investissements stratégiques au niveau des systèmes de santé régionaux ou provinciaux. Ce type d'investissement garantira la disponibilité des ressources et de l'infrastructure nécessaires à l'adoption et à l'intégration de l'application dans les programmes de soins à domicile et la pratique des fournisseurs.

La technologie est un catalyseur pour des soins palliatifs efficaces à domicile et dans la communauté et a été identifiée comme une priorité pancanadienne. Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada de 2018 recommande : « Promouvoir l'utilisation de la technologie pour améliorer la communication entre les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés et les fournisseurs de soins de proximité, y compris les aidants naturels. » Au fur et à mesure que ce cadre se traduira par des actions concrètes, il est prévu que davantage d'applications technologiques telles que celle décrite dans cette pratique à forte incidence seront adoptées pour faire progresser les soins palliatifs au Canada.

SOURCES

- Centre for Aging and Brain Health Innovation – Spark Program <https://www.cabhi.com/the-spark-program/>
- Health Canada Framework on Palliative Care in Canada (2018). <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html>

L'ACSSD aimerait remercier tout particulièrement les experts en la matière :

Bonnie Keating, infirmière clinicienne spécialisée, Système de santé William Osler, ON

Dr Martin Chasen, directeur médical des soins palliatifs, Système de santé William Osler, ON

Dre Naheed Dosani, médecin en soins palliatifs, Division des soins de soutien et des soins palliatifs, Système de santé William Osler, ON

Le système de santé William Osler est un système hospitalier desservant 1,3 million de résidents de Brampton, d'Etobicoke et des communautés environnantes du réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Ouest. Les services d'urgence d'Osler sont parmi les plus achalandés au Canada. Le programme de soins palliatifs de soutien s'adresse aux personnes qui résident dans le RLISS du Centre-Ouest ainsi qu'aux patients qui résident près de ses frontières.

Le Réseau ontarien de la médecine (RTO) s'est engagé à transformer les soins de santé, notamment en améliorant l'accès aux soins et en améliorant les soins de santé pour les Ontariens et Ontariennes. Il y parvient en facilitant la création de solutions virtuelles prenant en charge les soins à distance et l'autogestion de la santé.

Le Centre for Aging + Brain Health Innovation (CABHI) est un accélérateur de solutions axé sur l'innovation dans le secteur du vieillissement et de la santé du cerveau. Fondé en 2015 grâce à un financement de 124 millions de dollars canadiens, il est le résultat du plus important investissement de l'histoire du Canada dans la santé du cerveau et du vieillissement, et l'un des plus importants du genre au monde.



L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) a pour mission d'assurer l'accessibilité à des soins adaptés à domicile permettant aux patients de rester à la maison, d'être en sécurité et de conserver leur dignité, leur indépendance et leur qualité de vie. Notre vision est la création d'un système de soins de santé et de services sociaux qui offre des soins homogènes centrés sur les patients et les familles, accessibles, fiables, fondés sur des preuves, intégrés et durables.
www.cdnhomocare.ca @CdnHomeCare ©Association canadienne de soins et services à domicile Septembre 2019