

UETMIS

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

LA TÉLÉSURVEILLANCE AU CHU SAINTE-JUSTINE - ENJEUX ET PRATIQUES

Décembre 2009

La télésurveillance à domicile est une des applications existantes de la télémédecine. Elle consiste à transmettre à distance des données physiologiques et biologiques aux fins de suivi, d'interprétation et de prise de décision clinique. Ce type de prestation de service est relativement récent et son essor s'explique par un contexte particulier d'aménagement du territoire, une démographie médicale et une organisation des services de santé spécifiques au Québec.

La télésurveillance à domicile apparaît comme étant une option intéressante qui permettrait d'accroître l'efficacité du système de santé et de faciliter l'accessibilité des patients atteints de maladies chroniques à des soins et à un suivi de qualité, malgré la pénurie de ressources.

Ainsi, la télésurveillance offre la perspective d'apporter des réponses adaptées au suivi de la plupart des maladies chroniques en évitant la multiplication des actes de consultation traditionnelle, en diminuant la fréquence des consultations et en raccourcissant la durée des hospitalisations. Ce nouveau mode de prise en charge peut se révéler plus efficace que le suivi traditionnel qui est souvent plus resserré dans le temps par des consultations se limitant bien souvent au seul renouvellement de la prescription par le médecin traitant.

La démarche présentée dans ce rapport n'est pas une évaluation menant à des recommandations, mais plutôt un état des lieux des expériences réalisées au CHU Sainte-Justine et ailleurs dans le monde. Il s'agit

simplement de présenter à la direction générale de notre établissement des données scientifiques précises sur les **enjeux cliniques, organisationnels, technologiques et économiques** liés à l'adoption et à l'implantation de programmes de télésurveillance à domicile. Ainsi cette synthèse permettra de soutenir le processus décisionnel des hautes instances sur l'avenir de ce mode d'intervention et les perspectives d'investissements potentiels au CHU Sainte-Justine

La **revue de la littérature** nous indique que la télésurveillance à domicile entraîne une **réforme et une modernisation majeures** des modèles traditionnels d'organisation des services de santé. Cette délocalisation de l'offre de soins mène le patient vers une plus grande responsabilisation, ce dernier s'administrant ses propres soins, à son domicile et devant communiquer à intervalles réguliers des données cliniques aux professionnels de la santé. La télésurveillance à domicile apparaît comme étant une **offre de service complexe et totalement innovante** et marque une rupture importante des modalités d'échange entre les professionnels de la santé, remodelant ainsi les modes de coordination de la pratique médicale. En effet, l'introduction de nouvelles technologies favorise l'utilisation adéquate et le relais des données cliniques des patients sous télésurveillance afin d'assurer un continuum de soins jusqu'aux services de premières lignes. Ces transformations n'ont toutefois pas fait l'objet d'une analyse approfondie comme en témoigne le manque de données sur les impacts et enjeux organisationnels liés à une telle prise en charge des patients. L'emprunt



UETMIS
Unité d'évaluation des technologies
et des modes d'intervention en santé



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université
de Montréal

de méthodes d'analyse propres à la sociologie du travail constituerait une voie vers une meilleure compréhension de la structuration de l'offre de soins.

Globalement, la télésurveillance à domicile entraîne un **meilleur contrôle clinique** et une **amélioration certaine de l'observance thérapeutique** chez les enfants et adolescents atteints de diabète de type I, d'obésité et d'insuffisance cardiaque ou rénale. Cependant, le constat est peu concluant au titre des bénéfices organisationnels et économiques, les données étant peu nombreuses et de qualité variable lorsqu'elles existent.

Ce mode de prise en charge offre un **sentiment de sécurité aux familles et leur permet de jouer un rôle plus actif dans la gestion de la maladie**. Du côté des professionnels de la santé, l'appropriation des technologies de l'information reste conditionnelle à la convivialité et au gain d'efficacité escompté. Il est néanmoins clair que les nouvelles modalités de pratique des soins de santé représentent des défis majeurs compte tenu de l'ampleur et de la complexité des restructurations requises. Cette complexité provient en grande partie du fait que les technologies de l'information ne se limitent plus à de simples dispositifs techniques. En effet, les technologies impliquant l'Internet ou des logiciels spécifiquement conçus pour la population de patients ciblés englobent les connaissances, les valeurs et les façons de faire qui façonnent la pratique clinique. De plus, elles favorisent un transfert des compétences médico-techniques et des connaissances de la maladie vers le patient qui devient dès lors un acteur important de la gestion de son état de santé. Les pratiques médicales reposent dorénavant sur de nouveaux systèmes plus complexes caractérisés par une interdépendance croissante des composantes techniques et humaines d'une part et des différents corps professionnels de la santé d'autre part. Par conséquent, communication et coordination se révèlent être deux dimensions primordiales à intégrer et à développer dans le cadre de programmes de télésurveillance à domicile.

La littérature nous indique que la télésurveillance à domicile est susceptible d'apporter un **gain de qualité** par rapport à la médecine traditionnelle. Cependant, les enjeux légaux et éthiques soulevés par cette pratique médicale devraient être bien identifiés afin que la confidentialité soit respectée et que la responsabilité de chaque professionnel de la santé soit adéquatement définie. Les données de la littérature sur ce plan sont quasi inexistantes.

Finalement, la télésurveillance à domicile constitue un **nouveau domaine de recherche** pour lequel il existe peu de données probantes. On constate en effet que les études rapportent des résultats divergents pour des interventions similaires, ce qui suggère que le contexte d'introduction de ce mode d'administration des soins influe grandement sur le succès de l'entreprise. **Planification et stratégie d'implantation** semblent donc être de bien meilleures règles prédictives de succès que le type d'intervention lui-même. C'est la

raison pour laquelle les projets d'investissement en télésoins devraient considérer avec autant d'attention le processus d'implantation du programme que la qualité des résultats obtenus.

À la lumière de notre analyse, les enjeux suivants ont été identifiés.

Enjeux cliniques

Un des points majeurs à retenir est que la clientèle pédiatrique et les groupes d'âge doivent être ciblés selon les objectifs à atteindre. Ainsi, les patients pour lesquels on observerait une perte d'adhésion au traitement, comme par exemple pour les adolescents, et ceux traversant des épisodes d'aggravation de leur maladie seraient les plus susceptibles de tirer parti d'un tel suivi (programme de télésurveillance en fibrose kystique du CHU Sainte-Justine).

Néanmoins, le gain de qualité des services cliniques dû à l'adoption de la télésurveillance ne doit pas masquer les problématiques inhérentes à ce mode d'administration des soins. Plusieurs études rapportent la diminution d'observance des patients vis-à-vis du suivi à domicile au cours du temps, la perte d'efficacité des programmes éducatifs, ainsi qu'une déresponsabilisation des patients face à la gestion de leur maladie. L'intégration de cette nouvelle forme de pratique médicale à des moments critiques de la prise en charge des patients permettrait d'atténuer l'impact de ces effets indésirables.

Enjeux organisationnels

L'impact organisationnel est majeur et dépend largement du contexte dans lequel il est mis en œuvre. Il soulève bien évidemment plusieurs questionnements : la définition des rôles, la répartition des ressources humaines, le partage des responsabilités, la gestion du temps de travail dédié à la télésurveillance et enfin la reconnaissance professionnelle liée à cette forme de soins sont autant de points pour lesquels il n'existe pas encore de consensus.

Mais au-delà de ces considérations, il apparaît clairement que le succès d'un programme de télésurveillance à domicile repose essentiellement sur la mobilisation de tous les acteurs clefs et leur capacité à coopérer. En effet, une collaboration active doit s'établir entre les médecins, seuls responsables des prises de décision thérapeutique, les infirmières qui gèrent le suivi des patients par télésurveillance, les gestionnaires, responsables de la coordination et du suivi général des programmes de soins, sans oublier les ingénieurs et informaticiens qui assurent le soutien technique indispensable à l'utilisation de toute nouvelle technologie. L'implantation définitive de ce mode d'intervention est donc un processus à long terme qui modifie de façon profonde les modalités de travail. Le rôle de coordination exercé par les gestionnaires est particulièrement critique lors de la phase d'implantation.

Par ailleurs, il est essentiel de prévoir les ressources

humaines nécessaires à la réalisation des différentes phases d'un tel programme, car elles exigent un investissement humain considérable. Lors de la **phase préparatoire**, les procédures de soins visés par la télésurveillance doivent être clairement définies et diffusées au sein de l'équipe médicale, le protocole inhérent au système de télésurveillance doit être validé et le choix des équipements effectué en fonction de la clientèle ciblée et des besoins cliniques. Lors de la **phase de développement**, la formation des professionnels sur la technologie choisie doit être assurée de façon continue afin que l'expertise acquise soit maintenue et transmise par quelques personnes clefs ou super-utilisateurs. De plus, une période de rodage et d'apprentissage serait à prévoir, car elle permettrait d'effectuer les ajustements organisationnels et techniques nécessaires au bon déroulement du programme. S'ensuit une période d'évaluation préparant la **phase d'implantation**, étape au cours de laquelle le mode d'intervention est intégré de manière routinière par tous les intervenants. Certaines étapes, telle que l'évaluation, peuvent être revues de manière itérative. Cependant, il nous paraît essentiel de planifier l'évaluation d'un nouveau mode d'intervention au cœur même de l'implantation, sans rupture entre les phases d'évaluation et de déploiement de l'offre de service. Dans le cas contraire, l'expertise acquise par les professionnels risquerait de se perdre, ce qui compromettrait grandement la pérennité du programme.

Enjeux technologiques

Si la stratégie d'implantation d'un programme de télésurveillance est un facteur de réussite primordial, le choix de la technologie utilisée n'en reste pas moins déterminant. En effet, les critères de sélection devraient prendre en compte la performance, la facilité et le confort d'utilisation de l'outil convoité, la qualité du soutien technique et la capacité à répondre rapidement aux besoins et aux préférences technologiques des utilisateurs, dans les cas contraires, le risque de démotivation serait une entrave considérable au développement du programme. Le choix est vaste et difficile, car les technologies de l'information sont en constante évolution; il doit toutefois être éclairé. Un appareil répondant bien aux exigences des personnes âgées n'est pas forcément adapté aux besoins et capacités d'adolescents ou de parents ayant de jeunes enfants.

Une fois la technologie choisie, il serait également opportun de planifier des mises à jour régulières avant que cette dernière ne devienne obsolète. Finalement, l'acquisition de la nouvelle technologie devrait être accompagnée d'un soutien technique afin d'assurer la période de transition technologique et de transmettre l'expertise aux services techniques et informatiques internes à l'établissement. Ce type de programme représente un investissement très important auquel s'ajoutent les frais afférents liés au soutien technique, à l'entretien et à la mise à jour du parc technologique. Les coûts reliés à l'acquisition des interfaces

nécessaires aux divers dispositifs électroniques devraient également être pris en compte.

Enjeux économiques

L'évaluation des coûts liés à ce mode d'intervention est de faible qualité et se cantonne à une simple estimation des dépenses et des économies nettes générées. Certains coûts importants sont souvent omis.

Un bénéfice économique semblerait possible pour le système de santé lorsque la télésurveillance à domicile permet de diminuer le nombre de visites en clinique. Or la plupart des modèles évalués en pédiatrie n'entraîne pas une diminution de la fréquence des visites en clinique pour des raisons non expliquées dans la littérature.

Notre expérience au CHU Sainte-Justine nous montre que certains professionnels hésitent à espacer les visites de routine. La télésurveillance est dans ce cas un complément au suivi standard. Par ailleurs, certains patients nécessitant des soins complémentaires préfèrent se déplacer au CHU Sainte-Justine plutôt qu'au CLSC proche de chez eux. Cette observation démontre à quel point le lien de confiance établi entre les parents des patients et le personnel de santé est déterminant dans le choix du lieu de dispensation des soins. Une campagne de sensibilisation auprès des parents permettrait probablement de modifier les comportements de recours aux soins. Ceci aurait un impact économique positif pour l'hôpital ainsi que pour les familles.

Une analyse économique approfondie et rigoureuse des modèles d'implantation en cours selon les critères émis par le CADTH permettrait de dresser un portrait plus réaliste de la situation. Ce type d'étude doit s'effectuer sur le long terme (études longitudinales de 2 à 3 ans) afin de pouvoir observer les bénéfices économiques potentiels.

Enjeux symboliques

Il existe au Québec quelques expériences de télémédecine intégrée à la pratique de routine. Cependant, les seuls projets de télésurveillance à domicile en pédiatrie actuellement en cours au Québec sont évalués au CHU Sainte-Justine, l'étape ultime étant le déploiement en pratique clinique. Il serait prématuré de tirer des conclusions hâtives sur les bienfaits des programmes de télésurveillance de routine en pédiatrie cependant, pour certaines clientèles (hémophilie, FKP), des avantages notables ont été clairement énoncés. Il paraît donc important de développer les expertises acquises afin d'en confirmer la pertinence clinique et d'en démontrer la viabilité économique. D'autre part, cela permettrait d'identifier les stratégies les plus efficaces pour l'implantation de nouveaux modes d'organisation du travail. Notre institution jouerait alors un rôle précurseur et novateur dans la transformation des modes de prestation de soins tertiaires en pédiatrie au Canada.

En guise de **conclusion**, voici les leçons tirées de l'expérience pratique du CHU Sainte-Justine :

La **technologie** utilisée pour la télésurveillance doit être **simple et d'utilisation facile**.

Il est souhaitable que les **protocoles de suivi** développés par les cliniciens soient **réduits au minimum** tout en répondant à un suivi adéquat des patients. Le fait de demander trop d'informations cliniques est un frein à l'utilisation de la technologie par les patients. Il est normal que, lors de l'introduction d'un nouveau mode d'intervention, l'intention des cliniciens soit de s'assurer d'un suivi plus qu'optimal, mais la réalité des patients doit être prise en compte.'

Il est important de bien **cibler la population** pouvant bénéficier de télésurveillance à domicile.

Il est primordial que **l'équipe soignante endosse dans son ensemble le nouveau mode d'intervention**.

Une **personne désignée doit pendre en charge l'implantation** de toutes nouvelles technologies ou modes d'intervention. Une implantation réussie dépend en grande partie de la planification, de la gestion et du soutien tout au cours de l'activité et ne doit pas dépendre d'un membre de l'équipe soignante qui doit se dédier aux activités cliniques.

L'implication de tous les services utiles doit être judicieusement évaluée lors de l'implantation d'une nouvelle technologie en milieu clinique. Par exemple, le soutien des gestionnaires, des techniciens en génie biomédical, des informaticiens, des services techniques et autres est au cœur de la réussite de l'implantation et il est malheureusement trop souvent négligé.

Finalement, des **avantages incontournables** de la télésurveillance à domicile ont été notés auprès de deux clientèles cibles, soit les **patients hémophiles** et les **patients atteints de fibrose kystique du pancréas**.