



Chaire de recherche
sur les nouvelles pratiques
de soins infirmiers

2012

Innovations technologiques en santé...pour des choix éclairés

Mémoire présenté au
Comité permanent de la santé de la
Chambre des communes du Canada

par

José Côté, inf. Ph. D.

Titulaire de la Chaire de recherche
sur les nouvelles pratiques de soins
infirmiers de l'Université de Montréal

CRCHUM
3840, rue St-Urbain, porte 7-325
Montréal, Québec
H2W 1T8
514-890-8000 poste 12744
www.crsi.umontreal.ca

Université 
de Montréal

 **CHUM**
CENTRE HOSPITALIER DE
L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Table des matières

Introduction.....	3
1. L'accroissement des maladies chroniques : un défi majeur pour le système de santé.....	3
2. Des interventions assistées par les TIC : de la télésurveillance aux télésoins...des effets prometteurs.....	4
3. Vers une prestation innovante des soins de santé : il n'y a plus de limites de lieux physiques pour assurer des soins	5
4. De cette expérience...des constats pour le moment et beaucoup d'interrogations !.....	6
5. Recommandations.....	7
6. Références.....	9

Introduction

Le programme de recherche actuel de la *Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers*¹ de l'Université de Montréal vise à apprécier la valeur des interventions virtuelles personnalisées comme outil d'autogestion des soins pour les clientèles vivant avec des problèmes de santé chronique. Nos travaux contribuent ainsi à enrichir les connaissances sur les pratiques innovantes en soins infirmiers en recourant aux technologies de pointe. Cette approche, encore expérimentale, devient complémentaire au suivi clinique actuel et s'inscrit dans un contexte de réorganisation des services et de rareté des ressources. L'objectif est d'assurer aux diverses clientèles ciblées une plus grande accessibilité à de l'éducation personnalisée tout en les engageant dans un processus d'auto-apprentissage et de soutien face aux défis inhérents à la gestion de leur condition de santé.

Ce mémoire présente les défis liés à l'accroissement des maladies chroniques pour le système de santé, quelques solutions novatrices dans le domaine des interventions cliniques assistées par les technologies de l'information et des communications (TIC), l'état d'avancement de nos travaux de recherche sur les interventions infirmières virtuelles comme nouvelles modalités de soins et des recommandations visant à soutenir le développement de la recherche dans ce domaine et à favoriser leur implantation dans les milieux cliniques et communautaires.

1. L'accroissement des maladies chroniques : un défi majeur pour le système de santé

L'incidence et la prévalence des maladies chroniques demeurent un enjeu majeur pour le système de santé qui se doit d'offrir une variété de soins et de services de santé pour répondre aux besoins des personnes qui en sont affectées (Le commissaire à la santé et au bien-être, 2010). Selon l'OMS, la prise en charge des maladies chroniques représente l'un des plus grands défis pour tous les systèmes de santé à travers le monde. Sur le plan international, les maladies chroniques constituent la principale cause de mortalité (Organisation mondiale de la santé, 2011). Au Canada, plus du 65% de la population, âgée de 12 ans et plus, rapporte souffrir d'au moins un problème de santé chronique (Statistiques Canada, 2009). La liste de ces maladies est longue, mais certaines se démarquent davantage soit par leur prévalence (diabète, maladies cardiaques, etc.) ou leurs impacts sur la qualité de vie ou les limitations des activités (VIH, arthrite, cancer, etc.) des personnes qui vivent au quotidien les effets de leur maladie. L'ampleur des coûts est appréciable tant pour l'individu que pour la société.

Les défis inhérents au fait de vivre avec un problème de santé chronique sont bien connus (Corbin & Strauss, 1988; Lorig & Holman, 2003) et se déclinent sous trois aspects : la gestion de la maladie, de ses émotions et l'adaptation des personnes à de nouveaux rôles sociaux ou familiaux. Au plan de la gestion de la maladie au quotidien, vivre avec un problème de santé chronique implique de surveiller et de gérer ses signes et symptômes, de détecter les signes d'aggravation, d'intégrer sa médication/thérapie dans sa routine, d'adopter et de maintenir des comportements de santé. Selon le modèle de gestion des maladies chroniques de Bodenheimer (2003), les personnes

¹ Des informations complémentaires sur la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers sont disponibles sur le site Web à l'adresse suivante : www.crsi.org.

vivant avec l'une ou plusieurs de ces maladies ont besoin d'être soutenues et d'être mieux outillées pour relever ces défis de santé. L'avancée des technologies de l'information et de la communication (TIC) offre une opportunité pour la recherche de nouvelles solutions (Landers, 2010) en mettant à la disposition de ces personnes des outils d'autogestion des soins qui soient facilement accessibles dans leurs milieux de vie ouvrant ainsi la voie à des changements dans les modes traditionnels de prestation des soins.

2. Des interventions assistées par les TIC : de la télésurveillance aux télésoins...des effets prometteurs

Les revues systématiques répertoriant des interventions assistées par les TIC auprès des clientèles vivant avec un problème de santé chronique témoignent de résultats prometteurs sur les capacités et les comportements d'autogestion et sur certains indicateurs de santé. La revue de Murray, Burns, See Thai et Nazareth (2007) auprès des personnes vivant avec diverses maladies chroniques supporte les effets de ces interventions (n=24 études) sur l'acquisition des connaissances, le changement de comportements de santé, l'auto efficacité, le rehaussement de la perception du soutien social et sur d'autres marqueurs cliniques. Ces interventions principalement déployées auprès des clientèles asthmatiques, diabétiques et cardiaques diffèrent quant à leur visée, contenu, modalité et intensité (Murray, 2012). Ainsi, on retrouve une variété d'applications allant de la télésurveillance aux télésoins : des interventions centrées davantage sur la transmission d'information avec un soutien minimal à la prise de décision, des interventions de rétroaction basées à priori sur une évaluation d'indicateurs de santé, des interventions de soutien par les pairs, des activités interactives de soutien au changement de comportement, etc.

Dans l'ensemble, il apparaît que l'utilisation de ces technologies soit réalisable auprès de clientèles diverses et à des âges variés. Plus particulièrement, auprès de la clientèle diabétique la revue systématique de Ramadas et ses collègues (2011) souligne que l'accompagnement personnalisé, la fixation des buts, la rétroaction interactive et le soutien en ligne sont des approches prometteuses qui sont utilisées dans le cadre des interventions assistées par les TIC (13 études recensées entre 2000-2010). Par ailleurs, la méta-analyse d'Angeles et ses collègues (Angeles, Howard, & Dolovich, 2011) sur l'efficacité d'outils sur le Web à améliorer le contrôle de la glycémie (9 études recensées) révèle une réduction modeste mais significative de l'hémoglobine glyquée (indicateur de santé) chez la clientèle présentant une glycémie non optimale. La revue de Neubeck (2009) démontre que cette modalité de télésanté est efficace dans la réduction des facteurs de risque associés aux maladies cardiovasculaires.

Bien que les interventions assistées par les TIC suggèrent des effets bénéfiques sur l'autogestion des soins auprès de la clientèle vivant avec une condition de santé chronique, un des constats émergeant de ces différentes revues est la nécessité de poursuivre la recherche dans ce domaine pour améliorer l'efficacité de ces interventions et en évaluer le rapport coût-bénéfice.

3. Vers une prestation innovante des soins de santé : il n'y a plus de limites de lieux physiques pour assurer des soins

Les traitements et les technologies disponibles aujourd'hui permettent d'extensionner les services et les soins de santé, autrefois donnés à l'hôpital, vers le domicile et les milieux communautaires.

Les inconvénients liés aux distances géographiques peuvent être plus facilement surmontés et l'accessibilité aux services accrue. Certes ces avantages ne se reflètent pas dans tous les milieux de soins, leur implantation comporte encore beaucoup d'investissement tant en ressources financières qu'humaines et matérielles. La croissance des technologies en santé est cependant notable, particulièrement dans le domaine de l'éducation pour la santé. L'utilisation des TIC comme sources interactives de transmission de l'information, est à la hausse et semble être incontournable (Dorr et al., 2007; Landers, 2010; Marchibroda, Wyne, & McMahan, 2008; Nguyen, Carrieri-Kohlman, Rankin, Slaughter, & Stulbarg, 2004; Young et al., 2007). Selon *Internet World Stats* (2012), on dénombre plus de 27 millions d'utilisateurs d'Internet au Canada.

Notre Chaire de recherche a développé un concept d'interventions infirmières virtuelles, TAVIE™² dont l'acronyme signifie Traitement, Assistance Virtuelle Infirmière et Enseignement. L'objectif visé est de soutenir les personnes vivant avec une condition de santé chronique de façon personnalisée dans l'autogestion de leurs soins. Ce concept est basé sur les théories du changement de comportement et les diverses interventions qui ont été développées sont soutenues par une plateforme informatique.

TAVIE™ cible la capacité d'agir des personnes (*empowerment*), le développement et la consolidation d'habiletés tout au long des apprentissages. Concrètement, ces interventions sont constituées de séances interactives à l'ordinateur variant d'une à cinq sessions selon le type d'intervention et d'une durée de 10 à 30 minutes selon le cas. Ces sessions sont animées par une infirmière virtuelle qui engage la personne dans un processus d'apprentissage d'habiletés d'autogestion de type motivationnel, d'auto-observation, de résolution de problème, de régulation des émotions et des habiletés sociales. En plus de prodiguer de l'enseignement sur mesure, cette infirmière virtuelle se réfère à des expériences d'autres personnes ayant géré avec succès des situations similaires. Au cours de ces sessions, elle assure aussi des rétroactions et des renforcements positifs sur la démarche personnelle et sur les habiletés acquises.

Dans cette application Web, le système interactif, en temps réel, est conçu de telle sorte que des applications répétées et des retours sont possibles dépendamment des besoins. À chaque session, une rétroaction est donnée sur les éléments significatifs de la session précédente. Le profil de l'utilisateur est personnalisé et ses besoins sont pris en considération donnant ainsi à l'intervention un caractère taillé sur mesure. Aussi, le recours à de courtes vidéos illustrant cette infirmière virtuelle en interaction avec l'utilisateur dynamise l'intervention facilitant ainsi les apprentissages des utilisateurs par rapport à d'autres modes de transmission d'informations où seuls des messages écrits sont présentés.

Comparativement aux interventions personnalisées assistées par les TIC, développées et évaluées jusqu'à présent dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention primaire (Krebs, Prochaska, & Rossi, 2010; Lustria, Cortese, Noar, & Glueckauf, 2009), l'originalité de l'approche proposée par notre équipe est de mettre au cœur de nos applications Web un professionnel de la

² TAVIE™ a fait l'objet d'une déclaration d'invention en 2009 et deux de ses applications se sont mérité des prix ; soit le prix « Knowledge Translation Research Award » de la Société Canadienne de la Douleur octroyé, en 2011, pour le projet SOULAGE-TAVIE et le prix international de Sanofi pour le projet VIH-TAVIE décerné dans la catégorie coup de pouces/recherche, en 2012. VIH-TAVIE s'est aussi qualifié, en 2012, comme 2^e finaliste au concours du Réseau Action TI (Québec) dans la catégorie « Les TI au service de la société ».

santé, en l'occurrence une infirmière, pour guider et soutenir la personne dans sa démarche de prise en charge de sa santé. Les technologies sont utilisées ici comme un moyen en appui à la pratique infirmière et non l'inverse. Ce point nous apparaît important à souligner car certains systèmes informatisés présentent une plateforme standardisée limitant le déploiement du rôle de l'infirmière, obligeant celle-ci à se conformer aux exigences du fournisseur qui a développé le produit. Le concept sous-jacent à TAVIE est de proposer un service extra muros de consultation, d'enseignement et de soutien infirmier dans un contexte de prévention secondaire et tertiaire. Nous le considérons comme une forme de prolongement de la pratique infirmière basée sur des données probantes mais personnifiée sous une forme virtuelle. C'est un outil complémentaire à la pratique infirmière et non en remplacement de celle-ci. Il vient renforcer les enseignements donnés lors des suivis cliniques et répondre à des questions que le client a pensé par la suite tout en l'incitant à appliquer les solutions qu'il a identifiées avec l'aide de l'infirmière virtuelle.

Selon la classification suggérée par Lustria et al. (2009), les applications découlant de TAVIE™ peuvent être vues comme des interventions en santé qui présentent, non seulement des contenus sur mesure, mais aussi des enseignements individuels et des outils d'auto-observation/d'auto-régulation qui permettent l'atteinte d'objectifs de santé spécifiques. Cette personnalisation des interventions lui donne un caractère unique particulièrement par la qualité de ses contenus et par la variété des stratégies qui y sont déployées et qui se déclinent en fonction de différents arbres décisionnels. L'utilisateur se trouve à être interpellé activement en effectuant les choix qu'il trouve appropriés pour lui tout en étant guidé dans ses choix à chacune des sessions qu'il complète à l'ordinateur.

Notre programme de recherche porte présentement sur cinq projets d'évaluation ciblant des clientèles vivant avec une maladie chronique qui doivent gérer au quotidien leur médication, leurs symptômes et adopter/maintenir des comportements de santé.

Ces projets sont :

- **VIH-TAVIE** : une intervention virtuelle visant à soutenir les personnes vivant avec le VIH à gérer de façon optimale leurs antirétroviraux (Subventions: le réseau Sidami du FRQS³, le BRDV⁴ de l'Université de Montréal, chercheur-boursier FRQS, le Centre de recherche du CHUM, et la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers (Côté, Godin, et al., sous presse; Côté et al., 2011; Côté, Rouleau, et al., sous presse) (www.hivmedic.org, www.vihmedic.org)
- **VIH/AIDES-TAVIE** qui prend en compte les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires et du diabète en favorisant l'adoption de comportements de santé (diète santé, activité physique, cessation tabagique) (Subvention des IRSC⁵, catalyseur, VIH-comorbidités, 2011-2012).
- **TRANSPLANT-TAVIE** qui vise à soutenir les personnes greffées dans l'autogestion de leurs médicaments antirejet est cours de réalisation (subvention des IRSC, avec la collaboration du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM⁶) 2011-2012).

³ FRQS : Fonds de Recherche du Québec -Santé

⁴ BRDV: Bureau de la Recherche, Développement et Valorisation

⁵ IRSC : Instituts de recherche en santé du Canada

⁶ CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

- TAVIE@COEUR, une intervention virtuelle qui s'adresse aux personnes souffrant d'un problème cardiaque et qui prennent un traitement composé de plusieurs médicaments pour le cœur et pour d'autres problèmes de santé associés (Institut de Cardiologie, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, 2012).
- SOULAGE-TAVIE dont l'objectif est d'accompagner les patients en attente de leur chirurgie dans l'autogestion de leur médication analgésique postopératoire (Martorella, Côté, Racine, & Choinière, sous presse)(projet réalisé dans le cadre des études doctorales de G. Martorella). Le projet a fait l'objet d'un essai randomisé pilote en 2010-2011. La doctorante poursuit ce projet à l'université McGill dans le cadre de son stage postdoctoral (Soutien financier : Groupe de recherche en intervention de soins infirmiers du Québec, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques des soins infirmiers, 2009).

Des résumés de chacun de ces projets seront déposés sur place lors de l'audition.

4. De cette expérience...des constats pour le moment et beaucoup d'interrogations !

Entreprendre des recherches dans le domaine du développement et de l'évaluation des interventions assistées par les technologies impliquent beaucoup de ressources financières, mais aussi des connaissances spécialisées pour lesquelles, les professionnels en santé et en informatique ne sont pas tous formés. Nous pourrions croire que les connaissances des uns palieraient au manque des autres, mais sur le terrain nous observons davantage une co-construction des connaissances où les apprentissages de langage (terminologie médicale vs vocabulaire informatique) s'effectuent graduellement pour arriver finalement à des compréhensions mutuelles.

De cette expérience, nous ne pouvons que partager nos constats et nos préoccupations pour le moment. Les résultats de nos recherches nous permettront de mieux documenter les avantages et les inconvénients de ce type d'interventions ainsi que de dégager des recommandations pour le futur.

Quelles sont ces préoccupations?

- Une de nos préoccupations est de trouver des solutions efficaces pour joindre les utilisateurs. Comment favoriser l'accès aux technologies aux groupes plus démunis de la société? Aux milieux communautaires?
- Comment créer des alliances avec les communautés, des arrimages ou des ponts avec les différents systèmes informatisés dans le réseau des soins de santé et de l'éducation ? (ex : les cliniques, les services communautaires, les hôpitaux, les centres de réadaptation et de soins de longue durée, les milieux d'enseignement et de recherche, etc.)
- Comment se fera la connexion, la liaison entre les différentes instances ?
- Comment se feront l'implantation, la maturation de ces prestations innovantes de soins de santé ? Quelles seront les stratégies mises en place pour les soutenir dans l'appropriation de ces nouvelles technologies ?

- Quel type de soutien serait le plus efficace pour soutenir la recherche dans ce domaine de pointe? (le financement des programmes en cybersanté, la création de partenariat avec l'industrie et les milieux cliniques?)

5. Recommandations

Afin de guider et d'orienter, dans sa réflexion, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes sur les technologies de la santé, nous recommandons que :

- 5.1 des lignes directrices soient émises par le ministère de la santé du Canada pour appuyer les chercheurs et les cliniciens dans le développement d'outils ou d'interventions avec les TIC afin d'en faciliter l'utilisation (ex : recommandations visant l'encadrement des ressources informatiques, aspects juridiques liés à des ententes contractuelles entre tous les partenaires impliqués) ;
- 5.2 des mécanismes facilitant les partenariats entre les milieux cliniques ou communautaires, l'industrie et la recherche soient mis en œuvre, tout en s'assurant de préserver l'objectivité et l'indépendance des chercheurs, (ex : bottin de ressources spécialisées en santé et en technologies appliquées à la santé, services de valorisation et de commercialisation des innovations, etc.) ;
- 5.3 des investissements financiers soient planifiés pour soutenir les milieux cliniques ou communautaires à intégrer les nouvelles technologies en santé (Ex : achat d'équipement, formation du personnel, etc.) ;
- 5.4 le programme de financement des IRSC en cybersanté soit maintenu, et si possible, d'en augmenter le financement pour permettre la réalisation de plus d'études dans ce domaine.

6. Références

- Angeles, R., Howard, M., & Dolovich, L. (2011). The effectiveness of web-based tools for improving blood glucose control in patients with diabetes mellitus: a meta-analysis. *Canadian Journal of Diabetes*, 35(4), 344-352.
- Bodenheimer, T. (2003). Interventions to improve chronic illness care: Evaluating their effectiveness. *Disease Management* 6(2), 63-71.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Côté, J., Godin, G., Guéhéneuc, Y. G., Rouleau, G., Ramirez-Garcia, P., Otis, J., et al. (In press). Evaluation of a real-time virtual intervention to empower persons living with HIV for therapy self-management: study protocol for an online randomized controlled trial. *TRIALS*
- Côté, J., Ramirez-Garcia, P., Rouleau, G., Saulnier, D., Guéhéneuc, Y. G., Hernandez, A., et al. (2011). A nursing virtual intervention : Real-time support for managing antiretroviral therapy. *Computers, Informatics, Nursing* 29(1), 43-51.
- Côté, J., Rouleau, G., Godin, G., Ramirez-Garcia, P., Guéhéneuc, Y.-G., Nahas, G., et al. (In press). Acceptability and feasibility study of a virtual intervention to help persons living with HIV manage their daily therapies. *Journal of Telemedicine and Telecare*
- Dorr, D., Bonner, L. M., Cohen, A. N., Shoai, R. S., Perrin, R., Chaney, E., et al. (2007). Informatics systems to promote improved care for chronic illness: a literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association* 14, 156-163.
- Internet World Stats. (2012). Internet usage and population in North America. Retrieved September 7, 2012, from <http://www.internetworldstats.com/stats14.htm>
- Krebs, P., Prochaska, J., & Rossi, J. (2010). A meta-analysis of computer-tailored interventions for health behavior change. *Preventive medicine*, 51(3-4), 214-221.
- Landers, S. H. (2010). Why Health Care Is Going Home. *New England Journal of Medicine*, 363(18), 1690-1691.
- Le commissaire à la santé et au bien-être. (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux*. Québec: Le commissaire à la santé et au bien-être.
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education : history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lustria, M. L. A., Cortese, J., Noar, S. M., & Glueckauf, R. L. (2009). Computer-tailored health interventions delivered over the Web: review and analysis of key components. *Patient Education and Counseling*, 74(2), 156-173.
- Marchibroda, J. M., Wyne, K., & McMahan, R. (2008). Improving chronic care management: connecting health information technology and quality measurements. *Journal of Managed Care Pharmacy*, 14(2), S1-S11.
- Martorella, G., Côté, J., Racine, M., & Choinière, M. (In press). A virtual nursing intervention for the self-management of pain after cardiac surgery: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*.
- Murray, E. (2012). Web-based Interventions for behaviour change and self-management: Potential, Pitfalls, and Progress. *Medicine* 20, 1(2), e3,1-11.
- Murray, E., Burns, M. E., See Thai, S., Lai, R., & Nazareth, I. (2007). Interactive health communication applications for people with chronic disease (review). *Cochrane Library*, 3, 1-70.

- Neubeck, L., Redfern, J., Fernandez, R., Briffa, T., Bauman, A., & Freedman, S. B. (2009). Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, *16*(3), 281-289.
- Nguyen, H. Q., Carrieri-Kohlman, V., Rankin, S. H., Slaughter, R., & Stulbarg, M. S. (2004). Internet-based patient education and support interventions: a review of evaluation studies and directions for future research. *Computers in Biology and Medicine*, *34*, 95-112.
- Organisation mondiale de la santé. (2011). Non communicable disease (NCD) profile. World Health Organisation. Retrieved October 23, 2012, from http://www.who.int/nmh/publications/ncd_profiles2011/en/index.html
- Ramadas, A., Quek, K. F., Chan, C. K. Y., & Oldenburg, B. (2011). Web-based interventions for the management of type 2 diabetes mellitus: A systematic review of recent evidence. *International Journal of Medical Informatics*, *80*(6), 389-405.
- Statistiques Canada. (2009). Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). Retrieved 5 janvier, 2010, from <http://cansim2.statcan.gc.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?LANG=f&ResultTemplate=OLC&CORCMD=GETEXT&CORTYP=1&CORRELTYP=2&CORID=3226>
- Young, A. S., Chaney, E., Shoai, R., Bonner, L., Cohen, A. N., Doebbeling, B., et al. (2007). Information technology to support improved care for chronic illness *Journal of General Internal Medicine*, *22*(Suppl 3), 425-430.