

Une application pour venir en aide aux personnes atteintes de SEP

# Une rééducation plus durable

L'exemple d'une application destinée aux personnes atteintes de sclérose en plaques montre comment les applications peuvent aider les patients, donner des conseils importants aux soignants et favoriser la collaboration interprofessionnelle. Ce qu'elles ne peuvent en revanche pas faire: remplacer complètement les interventions.

Andrea Brenner, Friederike J.S. Thilo et Commission eHealth et soins de l'ASI

*Ce mois-ci, la transformation numérique des soins nous emmène dans le monde des applications pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Nous découvrons comment la numérisation peut favoriser l'autogestion et générer des avantages pour les soins et la collaboration interprofessionnelle.*

**Comment est née l'idée de développer une application pour les personnes atteintes de SEP et quel est le rôle des soins infirmiers dans ce contexte?**

**Myrta Kohler:** Au sein des Cliniques Valens, nous nous intéressons depuis longtemps au thème de la durabilité des interventions de soins infirmiers et de rééducation. Il faut s'imaginer que les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) sont généralement hospitalisées une fois par an pendant environ trois semaines dans notre clinique de rééducation. Des interventions visant à promouvoir l'autogestion sont alors initiées, après quoi les personnes quittent le centre. Nous n'avons ensuite plus de contact et ne savons donc pas si les interventions que nous avons initiées se révèlent utiles et réalisables ou non dans le quotidien des personnes concernées. C'est dans ce contexte que nous avons eu l'idée de chercher un moyen technique de rester en contact avec les personnes atteintes de SEP. Parallèlement, nous travaillons à la mise en place d'une infirmière SEP au sein de notre centre. Elle pourra utiliser l'application pour une communication durable.

**Quels problèmes, par qui et quels thèmes cette application aborde-t-elle?**

Du point de vue des personnes atteintes de SEP, il ressort de diverses études qu'elles ont besoin d'une personne de contact dans le domaine médico-thé-

rapeutique. Comme ces personnes sont généralement suivies par plusieurs groupes professionnels dans différents cadres (médecin de famille, neurologue, physiothérapeute, soins ambulatoires, etc.), il manque souvent une personne coordinatrice qui soit joignable tout au long de l'année et qui suive l'évolution ou la gestion des symptômes. L'application doit contribuer à soutenir l'autogestion et la gestion des symptômes, à documenter l'évolution de la maladie et à mettre à disposition une personne de contact. Du point de vue des soins de réadaptation, il manque un feedback sur la possibilité de mettre en œuvre les mesures initiées. Cela freine le développement et l'amélioration de l'offre de soins pendant la réadaptation. En outre, le problème reste chaque année le même: lorsque la personne atteinte de SEP reprend la rééducation, il faut repartir de zéro, car de nouveaux objectifs doivent être formulés et il n'existe pas de données complètes sur l'évolution des symptômes.

**Quels avantages concrets attendez-vous de cette application pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches?**

Nous espérons qu'après la rééducation stationnaire, les personnes concernées pourront continuer à travailler sur leurs «objectifs de santé» dans leur environnement quotidien avec l'aide de l'application, qu'elles pourront les garder à l'esprit et contacter le personnel soignant via l'application si nécessaire. Il s'agit notamment d'encourager l'autogestion des symptômes. Par exemple, si la personne souffre de fatigue, le plan



Avec cette app (en allemand pour le moment), les personnes atteintes de SEP peuvent continuer à travailler sur leurs «objectifs de santé» après leur rééducation en milieu hospitalier.

hebdomadaire permet de coordonner les rendez-vous de manière à ce qu'ils correspondent à l'équilibre énergétique de la personne. Ce plan hebdomadaire est élaboré pendant le séjour de réadaptation stationnaire, puis transféré dans l'application. Celle-ci rappelle à la personne les stratégies définies, l'interroge sur son état et présente un historique permettant de contrôler les progrès réalisés par rapport aux objectifs fixés.

### Quels avantages cette application doit-elle générer pour les infirmières et infirmiers ?

Elle doit contribuer à promouvoir la durabilité des soins de réadaptation. Concrètement, cela signifie que les objectifs fixés et les mesures mises en œuvre pendant le séjour de réadaptation doivent également être appliqués dans la vie quotidienne des personnes concernées. L'application soutient cette démarche, notamment par le biais du suivi des données, des rappels et de la représentation graphique de la réalisation des objectifs. L'application offre en outre la possibilité de contacter les infirmières chargées de la rééducation. S'il s'avère par exemple que certaines activités ne peuvent pas être réalisées au quotidien, il est possible d'en discuter et de chercher des solutions ensemble. Il en va de même en cas d'aggravation des symptômes. Là aussi, l'infirmière de réadaptation peut faire une évaluation et donner une recommandation. Nous espérons aussi que l'application sera bénéfique pour la collaboration avec d'autres institutions de santé et les soins ambulatoires. Ainsi, les transferts nouvellement pratiqués peuvent être filmés et documentés avec l'application, puis mis à disposition.

### Dans quelle mesure cette application soutient-elle et génère-t-elle des bénéfices pour la collaboration interprofessionnelle ?

La documentation de l'évolution des symptômes et des objectifs fixés est pertinente pour tous les groupes professionnels et peut être utilisée par ceux-ci. Ainsi, lors du contrôle chez le neurologue, par exemple, les personnes concernées peuvent montrer concrètement comment un symptôme donné tel que la spasticité, s'est développé au fil du temps.

### Existe-t-il des premières expériences d'utilisation et des retours de la part des personnes atteintes de SEP, de leurs proches, du personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé ?

L'application est en cours de développement. Plusieurs réactions ont déjà été recueillies auprès de l'équipe interprofessionnelle de rééducation et auprès de personnes atteintes de SEP. L'intérêt et le besoin sont indéniables. Cependant, de nombreuses fonctions sont confrontées au défi posé par l'individualité des besoins. L'application doit par conséquent faire preuve d'un haut degré d'adaptabilité. Par exemple, certaines personnes interrogées ont apprécié le fait que l'application envoie des rappels lorsqu'une activité doit être effectuée. D'autres ont explicitement déclaré qu'ils n'utiliseraient plus l'application si elle envoyait des rappels sans qu'on le lui ait demandé.

### Sur la base de quels critères évaluez-vous l'utilité de l'application du point de vue des utilisateurs, respectivement des personnes concernées ?

La première évaluation de l'application porte sur sa facilité d'utilisation du point de vue des personnes concernées ainsi que sur son impact sur les symptômes et l'autogestion. Cela signifie que nous interrogerons oralement les utilisateurs pour évaluer leur appréciation de l'application et si celle-ci les aide au quotidien. Nous utiliserons également des questionnaires standardisés pour évaluer l'évolution de l'auto-efficacité et de la charge des symptômes, tels que la fatigue.

### Quelles sont vos prochaines étapes en matière de pilotage, d'évaluation et de mise en œuvre ?

L'application est développée et testée dans le cadre d'une subvention d'Innosuisse. Cet été, l'application sera mise à la disposition d'un groupe de patients du centre de rééducation Valens et un feedback complet sera recueilli. Les résultats seront ensuite intégrés dans l'application, puis mis à la disposition d'un groupe plus important de patients du centre de rééducation Valens et testés à nouveau.

## Portrait

# Myrta Kohler



«L'application vise à promouvoir la durabilité des soins de réadaptation.»

Dr Myrta Kohler, professeure en sciences infirmières, Haute école spécialisée de Suisse orientale; Senior Consultant en soins infirmiers, Cliniques Valens

### Quelles sont vos réflexions concernant l'enregistrement en tant que produit médical ?

Notre partenaire industriel, une start-up, travaille à l'enregistrement de l'application. Les conditions nécessaires à cet effet sont déjà intégrées dans le développement de l'application.

### Quelle conclusion ou quel message clé souhaitez-vous transmettre aux soignants suite au développement et à l'utilisation de cette application ?

Les applications peuvent être un soutien utile dans la gestion d'une maladie chronique. Il est très important d'impliquer à la fois les personnes concernées et l'équipe de soins interprofessionnelle dans le développement de l'application et de la faire évoluer en permanence. En outre, en tant que professionnels de la santé, nous devons être conscients qu'une application ne peut pas remplacer complètement une intervention, mais qu'elle peut apporter un soutien dans le processus de traitement.



L'interview a été réalisée en concertation avec Tom Ulmer, collaborateur du projet et chargé de cours à l'IPM - Institut für Informations- und Prozessmanagement