

# Téléadaptation pour l'hémophilie

Par Stacey Cave et Lawren De Marchi

Décembre 2023



## Qu'est-ce que la téléadaptation?

Depuis la pandémie, les praticiens ont dû être créatifs dans leur prestation, tout en maintenant les normes de la pratique et en offrant des soins optimaux. En tant que physiothérapeutes, on nous demande souvent « Comment pouvez-vous évaluer et traiter les gens sans les voir en personne? » C'est là que les **soins virtuels** entrent en jeu.

La **téléadaptation** réfère à la prestation de services de réadaptation par une variété de technologies et englobe un éventail de services de réadaptation qui incluent l'évaluation, la surveillance, la prévention, l'intervention, la supervision, l'éducation, la consultation et l'encadrement.

Prodiguer la physiothérapie de façon virtuelle peut aider à assurer que les patients obtiennent les soins dont ils ont besoin, particulièrement pour les troubles de la coagulation où les patients peuvent habiter loin de leur centre de traitement de l'hémophilie (CTH). Pour les personnes atteintes d'hémophilie, le temps associé aux déplacements aux centres de traitement, les coûts de transport et les heures d'ouverture peu pratiques représentent des obstacles significatifs au contrôle efficace de leur condition.

## Comment la téléadaptation est-elle prodiguée?

La téléadaptation peut être prodiguée de plusieurs façons :



Téléphone



Message texte



Courriel



Vidéoconférence

(p. ex. Zoom pour les soins de santé, Doxy)

Plusieurs centres de traitement de l'hémophilie (CTH) ont des questionnaires qu'ils envoient avant les rendez-vous pour s'assurer qu'ils connaissent à l'avance les besoins des patients. Certains CTH ont des portails numériques auxquels les patients ont accès de leur téléphone ou ordinateur pour remplir les questionnaires. Parfois, ils peuvent être envoyés par courriel ou par message texte. Cette façon de faire peut aider à s'assurer que les rendez-vous répondent à toutes les questions et inquiétudes des patients concernant leur trouble de la coagulation.

Il y a également des questionnaires qui peuvent être envoyés pour évaluer les soins fournis. Un exemple de ceux-ci serait le TUQ (*Telehealth Usability Questionnaire*) qui aide à évaluer l'utilisabilité des services de télémédecine et sa mise en place.

Travaillez avec votre CTH pour déterminer la meilleure méthode pour combler vos besoins.

## Le pour et le contre de la téléadaptation

Comme avec toute méthode de soins, il y a du pour et du contre avec cette forme de traitement.

### POUR

- **Accessibilité** – Les patients peuvent assister à leurs rendez-vous ou communiquer avec leur centre de soins de n'importe quel endroit (p. ex. bureau au travail, cafétéria de l'école, table de la cuisine à la maison);
- **Observance** – Permet des interactions plus fréquentes avec l'équipe de soins pouvant mener à une observance accrue à la réadaptation et au rétablissement;
- **Économies** – Souvent, les CTH sont situés dans les grands centres-villes, ce qui implique des frais de stationnement élevés, de même que des déplacements en véhicule ou en transport en commun. La téléadaptation offre aux patients une option plus abordable en réduisant ces implications financières.

**Globalement, cela réduit le fardeau des patients et des praticiens de plusieurs façons.**

### CONTRE

- **Soins directs** – Certains aspects de l'évaluation physique ne peuvent être faits seulement que par l'observation. Les patients auraient besoin d'habiletés de repérage et de palpation;
- **Habiletés technologiques** – Il peut y avoir une courbe d'apprentissage lorsqu'un nouveau processus est implanté, particulièrement lorsqu'il fait appel à la technologie. Chacun a son niveau de littératie technologique. Les barrières linguistiques et les déficits visuels ou auditifs peuvent ajouter un niveau de complexité;
- **Connectivité** – Ce n'est pas tout le monde qu'y a accès au Wi-Fi à haute vitesse et à un ordinateur à niveau ou à un téléphone intelligent.

**Nous examinerons ces défis plus loin.**

## Que pouvons-nous faire lors d'une session de téléadaptation?

Les soins virtuels fonctionnent bien dans les situations où l'enseignement de l'autoprise en charge et la surveillance sont les principales méthodes utilisées pour atteindre les objectifs thérapeutiques.

La téléadaptation, en général, peut être particulièrement bien adaptée aux patients atteints de troubles chroniques comme l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation apparentés pouvant bénéficier d'interactions plus fréquentes avec des prestataires de soins d'un CTH spécialisé.

Dans les soins pour l'hémophilie, les scénarios qui se prêtent davantage aux visites virtuelles de physiothérapie incluent sans s'y limiter :

- Évaluation des hémorragies aiguës articulaires ou musculaires et conseils thérapeutiques;
- Suivi après une hémorragie;
- Évaluation de la démarche et du fonctionnement;
- Réadaptation après une hémorragie;
- Réadaptation après une chirurgie;
- Surveillance de problèmes chroniques d'articulations entre les visites à la clinique;
- Conseils concernant l'activité sportive et les sports.

## À quel moment la téléadaptation ne serait-elle pas appropriée?

La téléadaptation a des limitations comparativement aux rencontres en personne, comme l'incapacité à pratiquer un examen, une évaluation et un traitement tactiles. Pour cette raison, des visites en personne sont nécessaires dans certaines circonstances où l'évaluation tactile est essentielle à la prise de décision clinique, à la prise de mesures normalisées ou dans des situations urgentes pour lesquelles des soins urgents sont nécessaires.

C'est à vous et à votre physiothérapeute de déterminer ce qui est le mieux pour vous, selon votre condition particulière et vos préférences, la technologie disponible et les autres risques et bienfaits.



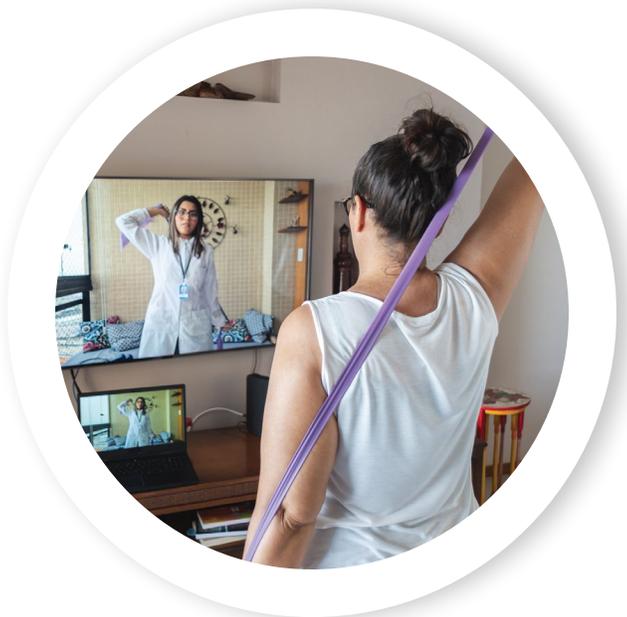
## Autres façons dont la télémédecine peut être utile

En plus de la prestation de services cliniques, la télémédecine ou les soins virtuels peuvent être utilisés pour la téléconsultation, la télé-éducation et la télérecherche.

<b>TéléCONSULTATION</b>	Peut impliquer des situations cliniques aiguës et chroniques comme l'évaluation d'un épisode hémorragique en cours ou la révision de résultats de radiographies ou de laboratoire. En présence d'un épisode d'hémorragie aiguë, la téléconsultation peut faciliter le traitement précoce et approprié en réduisant le temps entre le début de l'hémorragie et son évaluation et sa prise en charge.
<b>Télé-ÉDUCATION</b>	Permet les interactions d'éducation en temps réel entre les professionnels de la santé et les patients, et peut faciliter les discussions entourant le diagnostic et la gestion des troubles de la coagulation. La télé-éducation peut également faciliter le partage d'information à propos de l'entreposage et l'administration des facteurs de coagulation, des perfusions à domicile et des lignes directrices thérapeutiques.
<b>TéléRECHERCHE</b>	Permet aux patients qui vivent en régions éloignées de participer aux études cliniques et aux registres. Jusqu'à maintenant, la majeure partie de la recherche en télémédecine s'est concentrée sur l'évaluation de ses impacts sur les résultats cliniques, l'analyse coût-efficacité et la satisfaction des patients et de leur famille.

## Conseils pour optimiser une session virtuelle

- Préparez votre environnement;
  - Salle privée avec un minimum de distractions;
  - Lieu avec le meilleur Wi-Fi ou connexion téléphonique;
  - Espace suffisant pour bouger;
- Idéalement, utilisez un ordinateur portable ou de bureau avec une caméra et un microphone si vous en avez un; cela vous donnera la meilleure vue des exercices et d'autres contenus. Une tablette ou un téléphone fonctionnerait quand même;
- Testez vos outils technologiques à l'avance pour vous assurer que tout fonctionne correctement;
- Utilisez des écouteurs pour une meilleure qualité audio, au besoin;
- Habillez-vous de façon à bien visualiser les parties du corps (p. ex. portez des culottes courtes pour une évaluation des extrémités inférieures);
- Dressez la liste des objectifs que vous désirez atteindre pendant la session et de toute question que vous voulez poser à votre prestataire de soins de santé;
- Ayez un crayon et du papier pour prendre des notes au besoin. Vous pouvez également lui demander de vous envoyer un résumé de votre visite et toute directive ou recommandation après la visite pour que vous puissiez facilement vous rappeler ce qui a été abordé.



## Conclusion

**Les soins virtuels ne sont pas près de disparaître!** Lorsqu'utilisée de façon appropriée, la téléadaptation peut être avantageuse et un élément important des soins globaux en hémophilie.

Nous espérons que cette information ait accru vos connaissances sur la téléadaptation et sur la façon dont elle pourrait s'incorporer de façon sécuritaire et efficace à votre plan de soins de l'hémophilie.

Veuillez contacter votre physiothérapeute du CTH pour en apprendre davantage sur la façon dont la téléadaptation pourrait fonctionner dans votre situation.

## À propos des auteurs



Stacey est la physiothérapeute principale du Programme des troubles hémorragiques et des globules rouges chez l'adulte à l'Hôpital St-Paul de Vancouver, en Colombie-Britannique. Elle est actuellement Secrétaire du comité exécutif des Physiothérapeutes canadiens en hémophilie (PCH). Elle travaille pour *Providence Health Care* depuis l'automne 2012, au sein de plusieurs milieux comme les soins aigus, la réadaptation, les patients externes et la clientèle gériatrique. Avant son poste en hémophilie, elle travaillait avec l'équipe de douleur complexe à l'externe où elle a passé plusieurs années à développer avec ses collègues un programme d'autogestion de la douleur. Elle continue d'être intéressée dans la gestion de la douleur complexe dans son poste avec les troubles de la coagulation. Elle a obtenu sa maîtrise en physiothérapie (MPT) en 2012 de l'Université de la Colombie-Britannique et elle est revenue en tant que professeure agrégée de clinique pour continuer à soutenir les étudiants à la MPT dans leur processus d'apprentissage. Stacey est arrivée au sein du Programme des troubles de la coagulation chez l'adulte à l'automne 2018. Elle travaille 2 jours par semaine pour le programme, en parallèle avec sa charge de travail en gériatrie.



Lawren est la psychothérapeute principale à la clinique *Inherited Bleeding Disorders/Hemophilia* à l'Hôpital pour enfants de la C.-B. de Vancouver, en Colombie-Britannique. Elle travaille à l'Hôpital pour enfants de la C.-B. depuis 2009, dans plusieurs secteurs avec des patients à l'interne et à l'externe. Elle a obtenu sa maîtrise en physiothérapie (MPT) en 2009 de l'Université de la Colombie-Britannique et continue d'être impliquée auprès du programme comme enseignante clinique. Lawren travaille dans les soins de l'hémophilie depuis 2012. Elle travaille 2 jours par semaine pour le programme en plus de sa charge de travail en pédiatrie externe. Elle est une ancienne membre du comité exécutif de Physiothérapeutes canadiens en hémophilie (PCH) et elle est impliquée dans de nombreux projets pour PCH.