



Le virage numérique : une gouvernance clinique au service du partenariat

Co-construire un virage technologique et numérique à visage humain

Un leadership inspirant, source d'innovation



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



**COLLOQUE FRANCOPHONE
des leaders en santé**

Montréal, le 29 septembre 2023



RECONNAISSANCE DU TERRITOIRE

Qui suis-je?



Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts avec une société commerciale en lien avec le contenu de cette présentation à part être une convaincue du partenariat...

- ✓ **Professeure à l'école de santé publique et la faculté de médecine de l'Université de Montréal**
- ✓ **Chercheure au centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal**
- ✓ **Titulaire de la Chaire en évaluation des technologies et des modalités de pointe**
- ✓ **Co-directrice scientifique du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public**
- ✓ **Médecin conseil en santé publique
Institut national d'excellence en santé et service sociaux**

Brise glace

**Est-ce que vous avez été formés
à la méthodologie de co-
construction ?**

**Est-ce que vous avez été formés
à travailler avec des patients
partenaires ?**

Est-ce que vous avez déjà
entendu parlé de la
gouvernance clinique ?

Objectifs de la présentation



Maitriser les fondements du partenariat de soins et de services et les concepts de gouvernance clinique



Connaitre différentes initiatives permettant de co-construire des innovations technologiques et numériques à visage humain



Comprendre le rôle des gestionnaires dans la co-construction de ces innovations



Connaitre les ressources et facteurs favorables à la mise en place de ces innovations dans un contexte de leadership inspirant

FONDEMENTS

OBJECTIF D'APPRENTISSAGE
Maitriser les fondements du
partenariat de soins et de
services



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

**Fonds de recherche
Santé**

Québec 

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE



**Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public**

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU



Constats

- ✓ **5-10 heures = Temps annuel moyen passé par un patient et ses proches avec leurs professionnels de la santé***
- ✓ **6000 + heures = temps annuel moyen passé par le patient et ses proches à prendre soin d'eux-mêmes***

* Coulter, 2012

La troisième médecine : la médecine des maladies chroniques (Grimaldi et al. 2017)

« Vingt millions de Français souffrent de maladies chroniques, soit un tiers de la population » en France
(CNAM, 2017)



«Au Canada, 65 % de la population âgée de 12 ans et plus et 90 % pour les plus de 65 ans déclarent souffrir d'au moins une maladie chronique
(Statistique Canada, 2012)

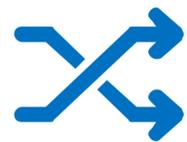
La troisième médecine est la médecine de la personne, aux côtés de la médecine des maladies aiguës bénignes et de la médecine d'urgence.

Cette troisième médecine amène le patient à une nouvelle façon de vivre et aux professionnels de la santé une nouvelle façon d'exercer leur métier, dans un contexte de grandes avancées médicales et technologiques

Les savoirs expérientiels, c'est ...



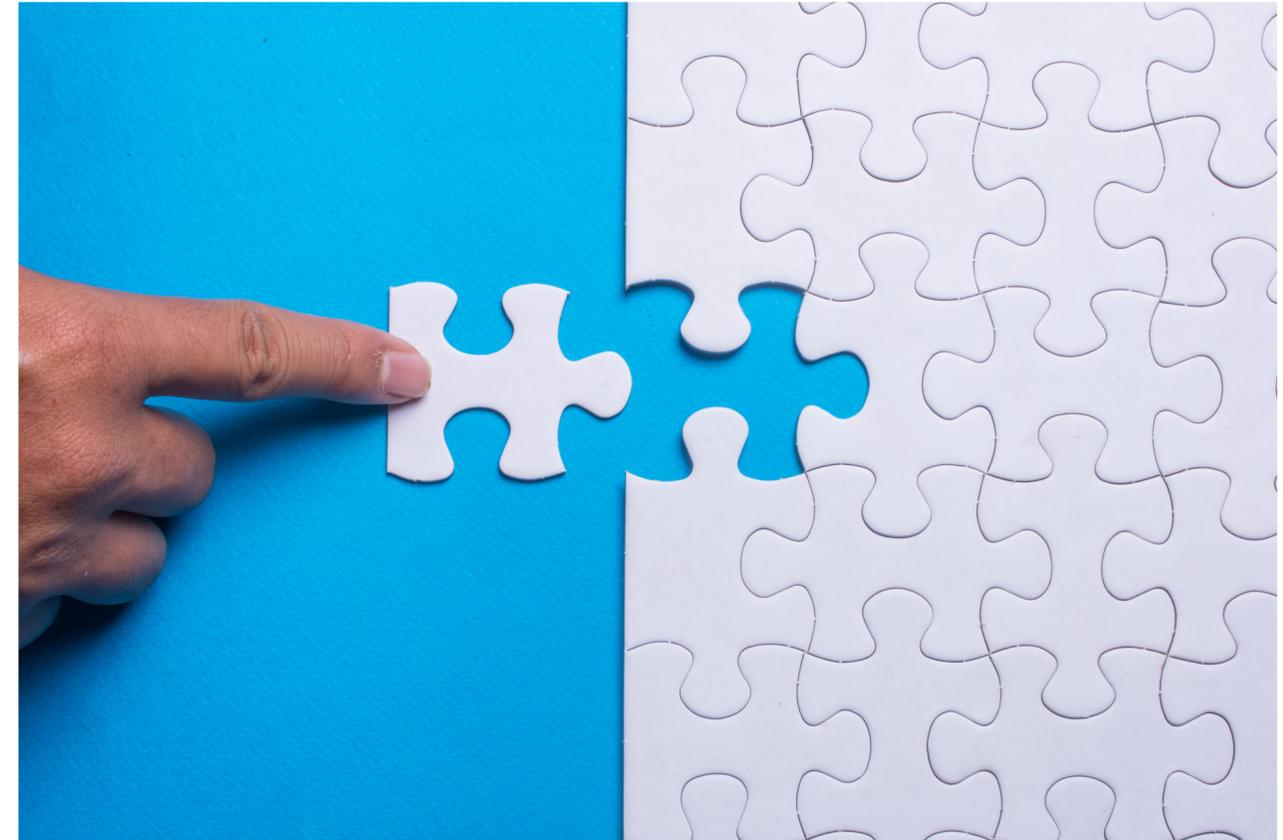
Ensemble des savoirs acquis (savoirs, savoir-faire, savoir-être) tirés de situations vécues (dans des cadres informels ou formels) avec une situation de santé ou de handicap, qui ont eu un impact sur une personne, tant sur ses façons de prendre soin d'elle, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et de services sociaux.



La personne trouve dans un état de santé ou de handicap donné une opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi lors de cette expérience et ainsi de faire bouger les lignes de partage du savoir.



Dans le cadre de personnes vivant avec une maladie chronique ou d'un handicap, cette expérience s'inscrit tout au long de la vie.



(inspiré de Lexique DCPP et CIO-UdM (2016) Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux; DCPP (2015) Référentiel de compétences des patients. Montréal, Québec : Faculté de médecine, Université de Montréal; Jouet, 2011)

BMJ

346:1-40 No 7908 ISSN 1759-2151
18 May 2013 | bmj.com

Safeguarding adults at risk of abuse
Better management of multimorbidity
How safe is sitagliptin?
Autologous blood for tendinopathy



LET THE PATIENT REVOLUTION BEGIN

Une révolution pas si tranquille ...

**Car c'est une révolution pour
changer la norme sociale...**



**Rien sur moi...
Sans moi...**

DU CENTRISME AU PARTENARIAT, UNE TRANSITION DIFFICILE



Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

ISPPP

International Summit on Patient and Public Partnership | 2019



VERS LE PATIENT
Paternalisme

POUR LE PATIENT
CENTRISME

AVEC LE PATIENT
PARTENARIAT

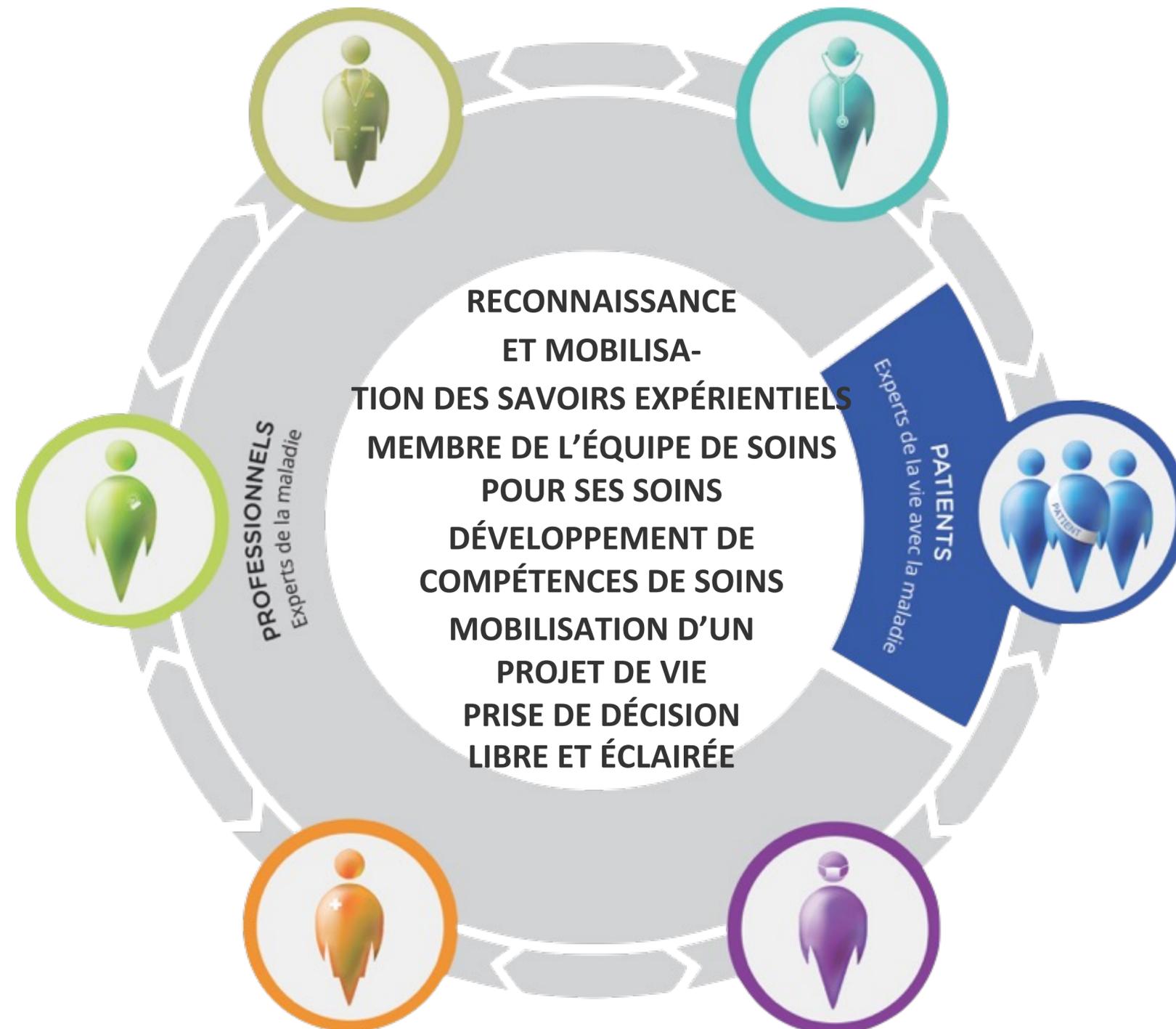


Laura Arnal-de Falguerolles
Consultante en engagement de patient

LE MODÈLE DU PARTENARIAT

...un changement culturel

**PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX :**
EXPERTS DE LA
MALADIE OU DU
PROBLÈME SOCIAL



**PATIENTS,
USAGERS ET
PROCHES
CITOYENS :**
EXPERTS DE LA
VIE AVEC UN
PROBLÈME DE
SANTÉ OU SOCIAL
ET L'UTILISATION
DU SYSTÈME DE
SANTÉ ET DE
SERVICES
SOCIAUX

Reconnaissance de l'expertise

**PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ :**
EXPERTS DE LA
MALADIE



**PATIENTS
ACCOMPAGNATEURS :**
EXPERTS DE LA VIE AVEC LA
MALADIE ET L'UTILISATION
DU SYSTÈME DE SANTÉ
**PRÊTS À PARTAGER CETTE
EXPÉRIENCE AVEC D'AUTRES
PATIENTS ET L'ÉQUIPE
POUR COMPLÉTER L'OFFRE
DE SERVICE**

HISTORIQUE DU PARTENARIAT

EMÉRGENCE DES SAVOIRS PATIENTS



- **Démocratisation accélérée des savoirs en santé**
- Croissance continue des malades chroniques (50%+ de la population)
- Augmentation du fardeau socio-économique des patients et proches
- Problématiques endémiques de prévention et de non adhésion aux traitements
- Perte de crédibilité de l'autorité des expertises en santé
- Un modèle hospitalo-centré mal adapté à l'évolution des enjeux sociétaux en santé

Les savoirs patients

SAVOIRS INCARNÉS

Savoirs sensoriels ancrés dans les ressentis physiques, émotionnels et/ou cognitifs autant que dans les perceptions du corps et de l'esprit.

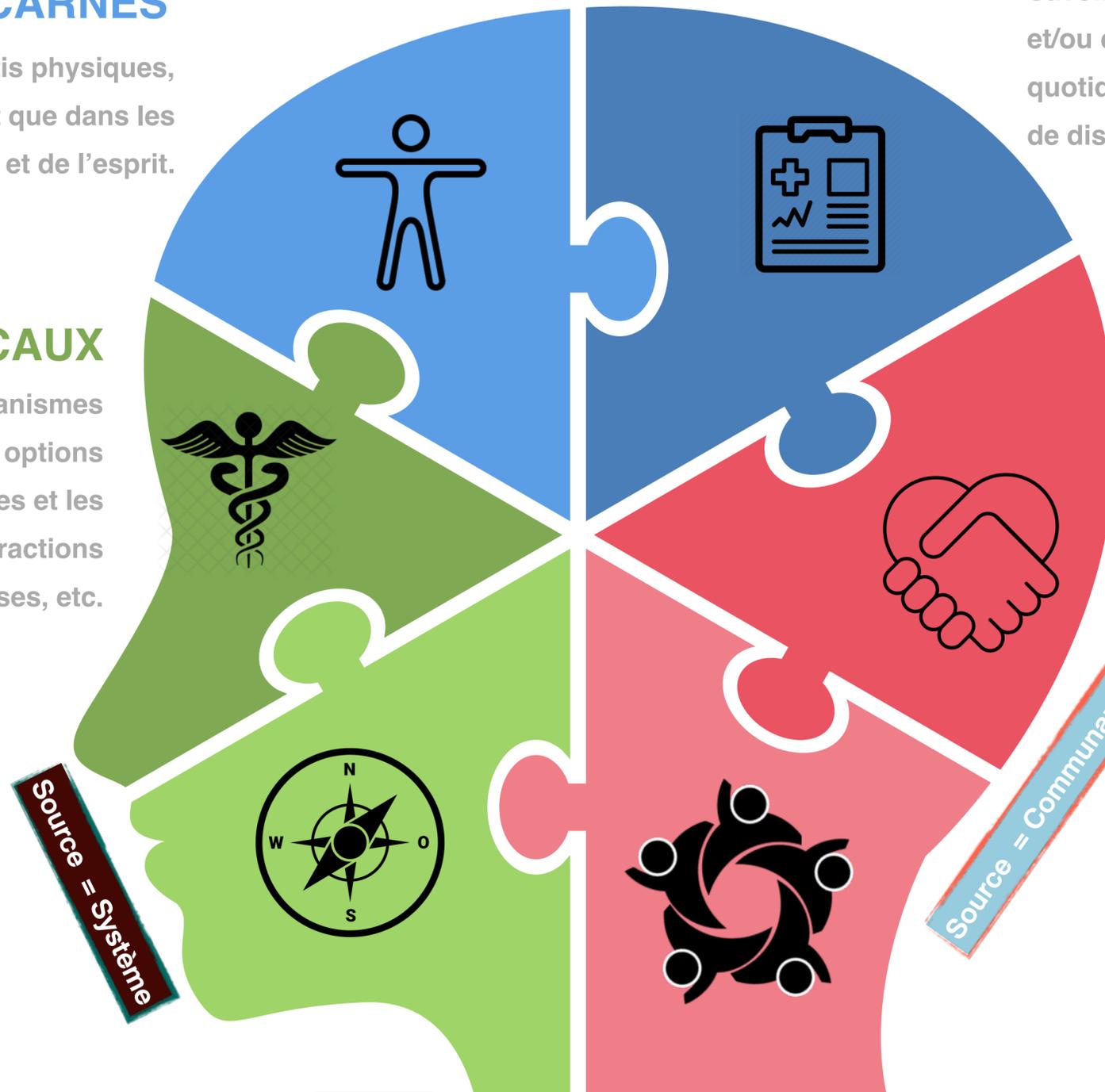
SAVOIRS MÉDICAUX

Savoirs portant sur les causes et les mécanismes physiologiques de la maladie, les symptômes, les options et les types de traitements, les effets secondaires et les avantages de ces traitements, les interactions médicamenteuses, etc.

SAVOIRS DE NAVIGATIONS

Savoirs concernant les rouages et logiques du système de santé mobilisés de manière procédurales et relationnelles afin d'accéder à des soins et services de qualité au moment opportun.

Source = Soi



SAVOIRS D'AUTOGESTION

Savoirs concernant les signes physiques, émotionnels, cognitifs et/ou comportementaux liés à sa condition et à l'auto-gestion quotidienne et/ou en temps de crise que ce soit par l'entremise de dispositifs médicaux et/ou par la conscience de soi.

SAVOIRS RELATIONNELS

Savoirs concernant les autres soignants vers qui le patient se tourne au sein de sa communauté pour accéder aux soins dont il a besoin, pour l'aider tout autant dans la gestion de sa condition que pour soutenir la réalisation de ses objectifs de vie. Les patients identifient les personnes et les organisations à l'extérieur et à l'intérieur du système de santé qui font partie de leur équipe de soins au sens large.

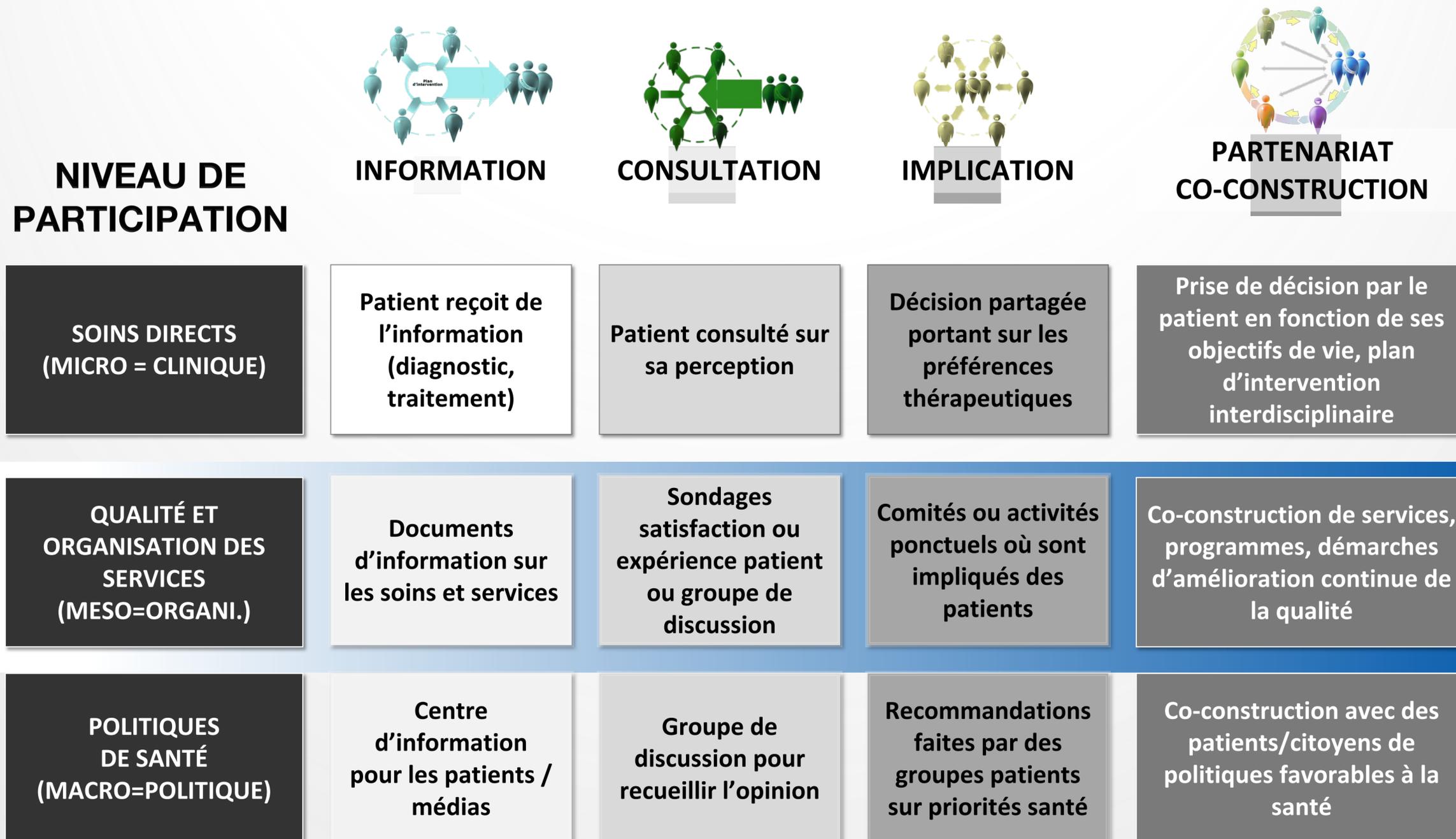
SAVOIRS CULTURELS

Savoirs concernant les normes, valeurs, symboles, constructions de la réalité et visions du monde qui influencent l'expérience de la vie et de la maladie. Ces savoirs ne résident pas seulement dans la connaissance des codes culturels mais dans la manière dont ils influencent les préférences, les besoins et les relations de soins.



Co-CONSTRUIRE « AVEC » L'USAGER

à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux



FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT :
 Croyance, littératie, éducation, organisation, culture, pratiques, société, normes, régulations, politiques

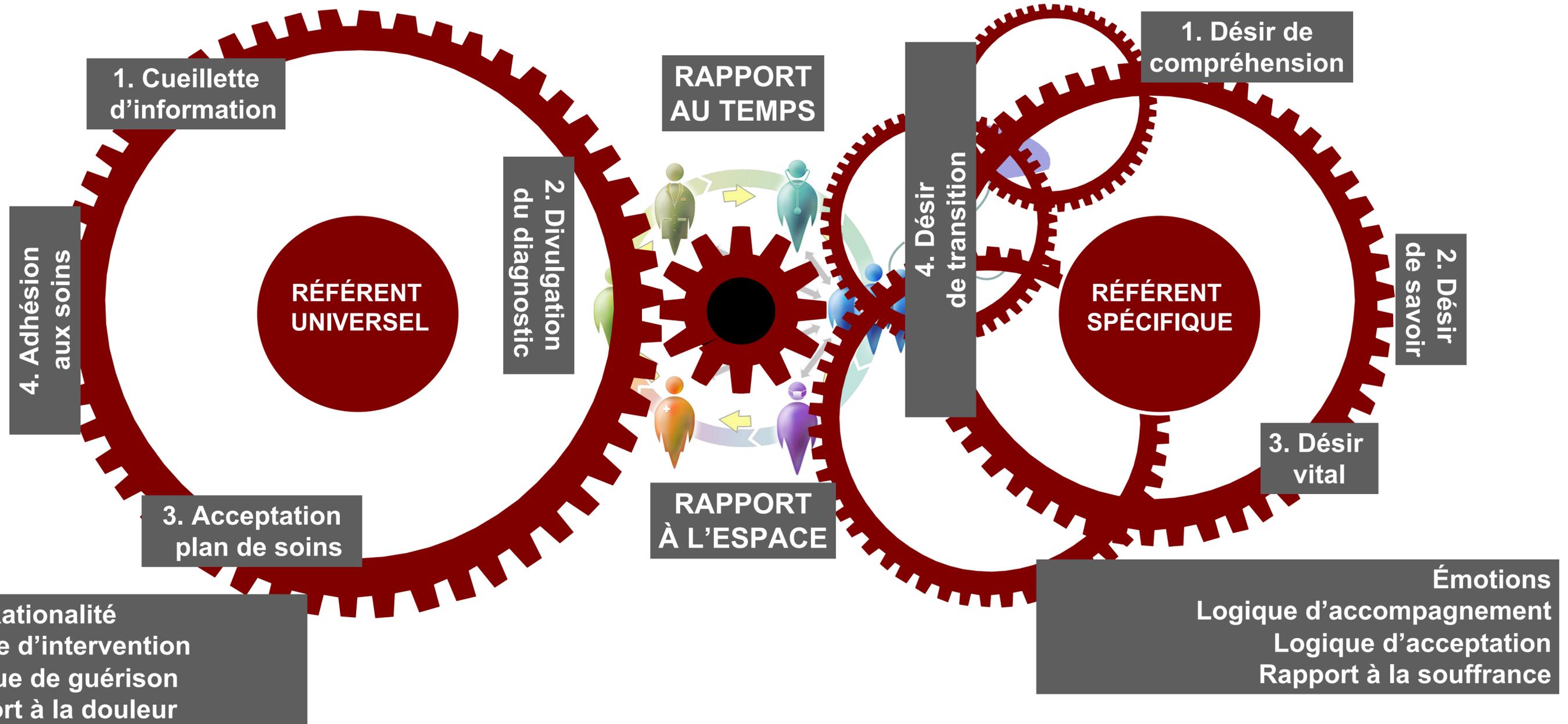
Construire ensemble : *un défi de synchronisation*

Vision de l'expérience du patient séquentielle et limitée

Vision de l'expérience par le patient longitudinale et intégrée

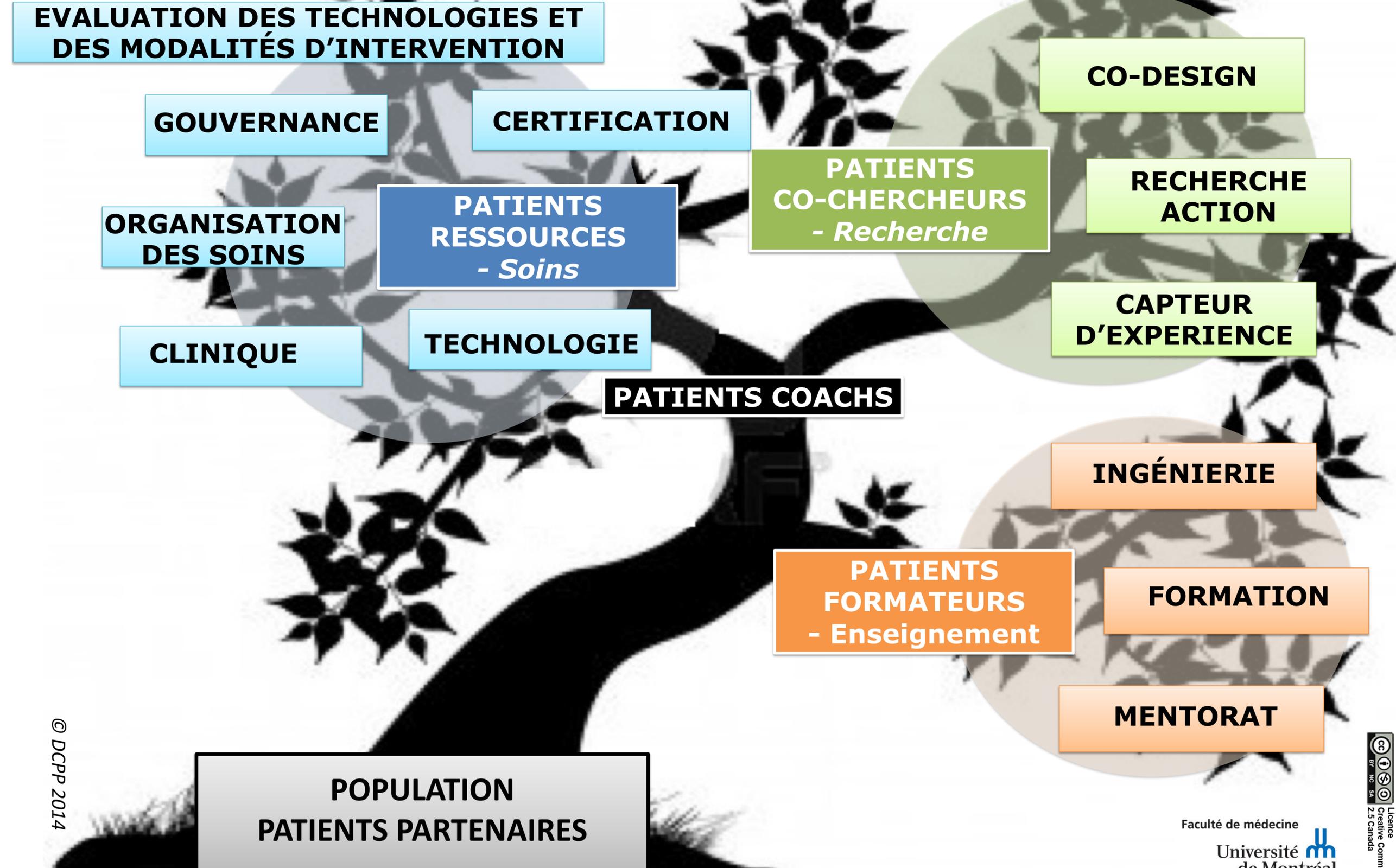
PROFESSIONNELS
MODÈLE BIOMÉDICAL

PATIENTS
MODÈLE EXPÉRIENTIEL



Adapté de « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », C. Tourette-Turgis, 2010

Mobilisation de l'expérience des patients *Nomenclature*



Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé

The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals

Marie-Pascale Pomey¹, Luigi Flora², Philippe Karazivan^{1,3}, Vincent Dumez⁴, Paule Lebel⁵, Marie-Claude Vanier⁶, Béatrice Débarges⁴, Nathalie Clavel⁷, Émmanuelle Jouet^{2,8}

↳ Résumé

Dans le souci d'améliorer la santé de la population et d'améliorer

↳ Summary

A promising approach to improve the population's health and the

Le directeur du [catalogue de revue CAIRN](#) a mentionné que cet article est le plus lu et cité de leur base d'articles, et plus intéressant avec une haute fréquentation qui se poursuit dans la durée

de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un *continuum* d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de

healthcare professionals scientific knowledge. This partnership is part of a continuum of patient engagement and can be applied in healthcare, professional training, education and research settings.



Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



Mission et objectifs

Contribuer à l'avancement des connaissances sur
l'engagement des citoyens et des patients dans les
organisations et les réseaux de santé en offrant un pôle
de recherche phare dans le domaine



Meilleures pratiques

Identifier les meilleures pratiques et mieux
comprendre leur impact sur les relations entre
patients et professionnels de la santé.



Santé connectée

Documenter l'adoption de l'e-santé et la
santé connectée au Québec



Outils de mesure

Développer des outils de mesure de
l'engagement des patients aux niveaux
clinique et organisationnel

FONDEMENT MÉTHODOLOGIQUE



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

**Fonds de recherche
Santé**

Québec 

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE



**Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public**

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

C
o
-
c
o
n
s
t
r
u
c
t
i
o
n

Professionnels de
la santé

Patients et patient expert

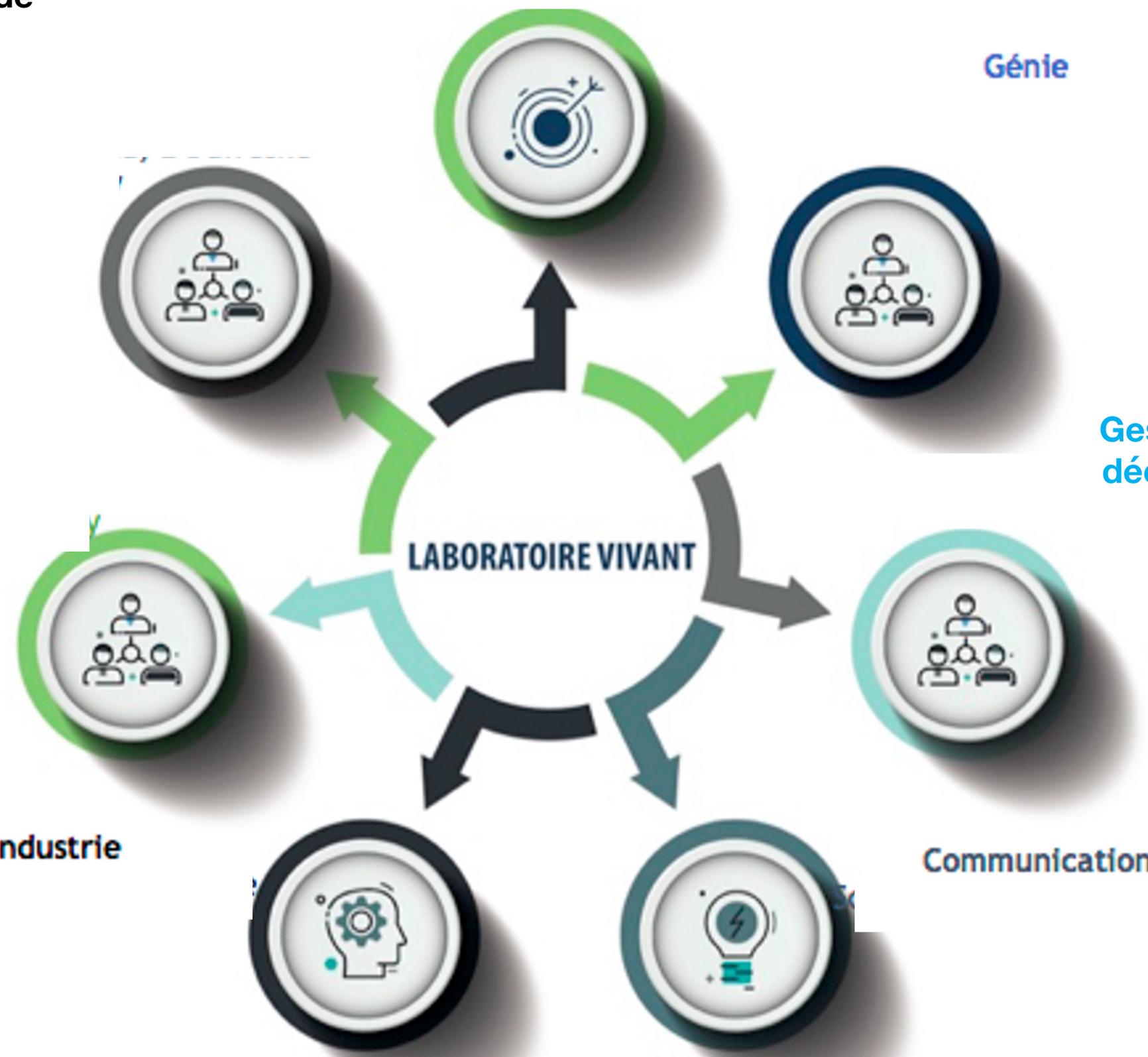
Génie

Sciences sociales

Gestion et
décideurs

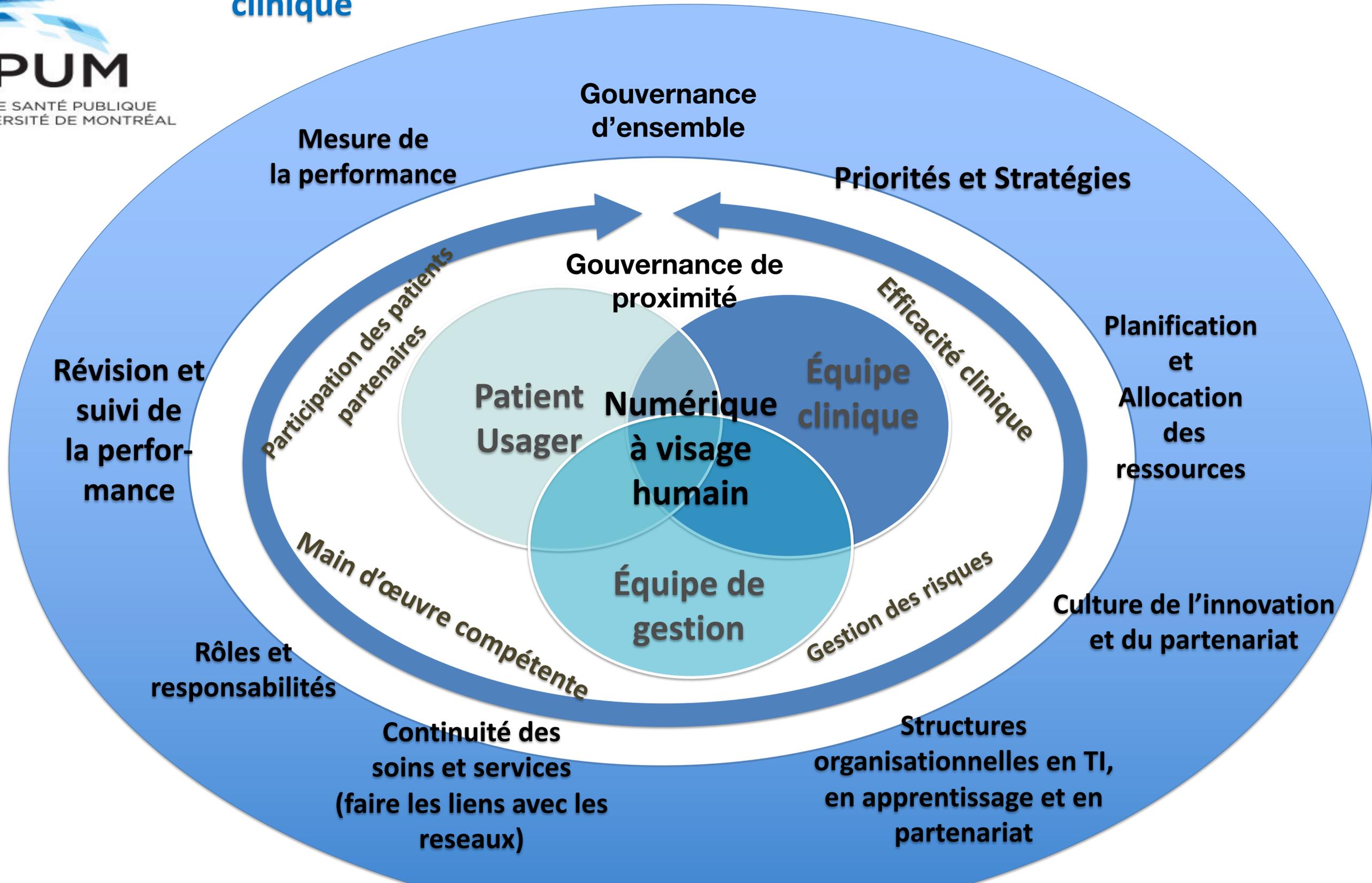
Industrie

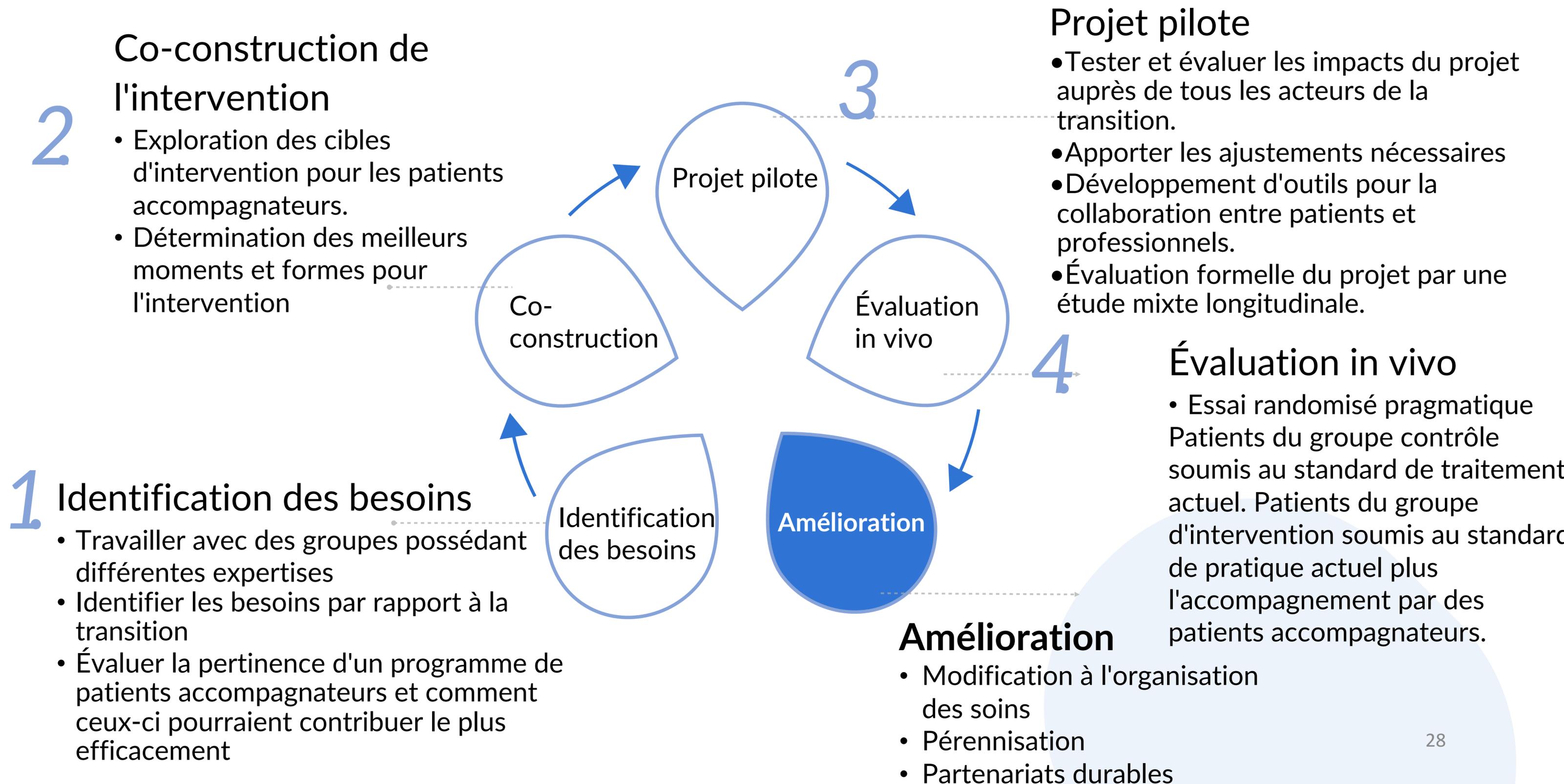
Communication





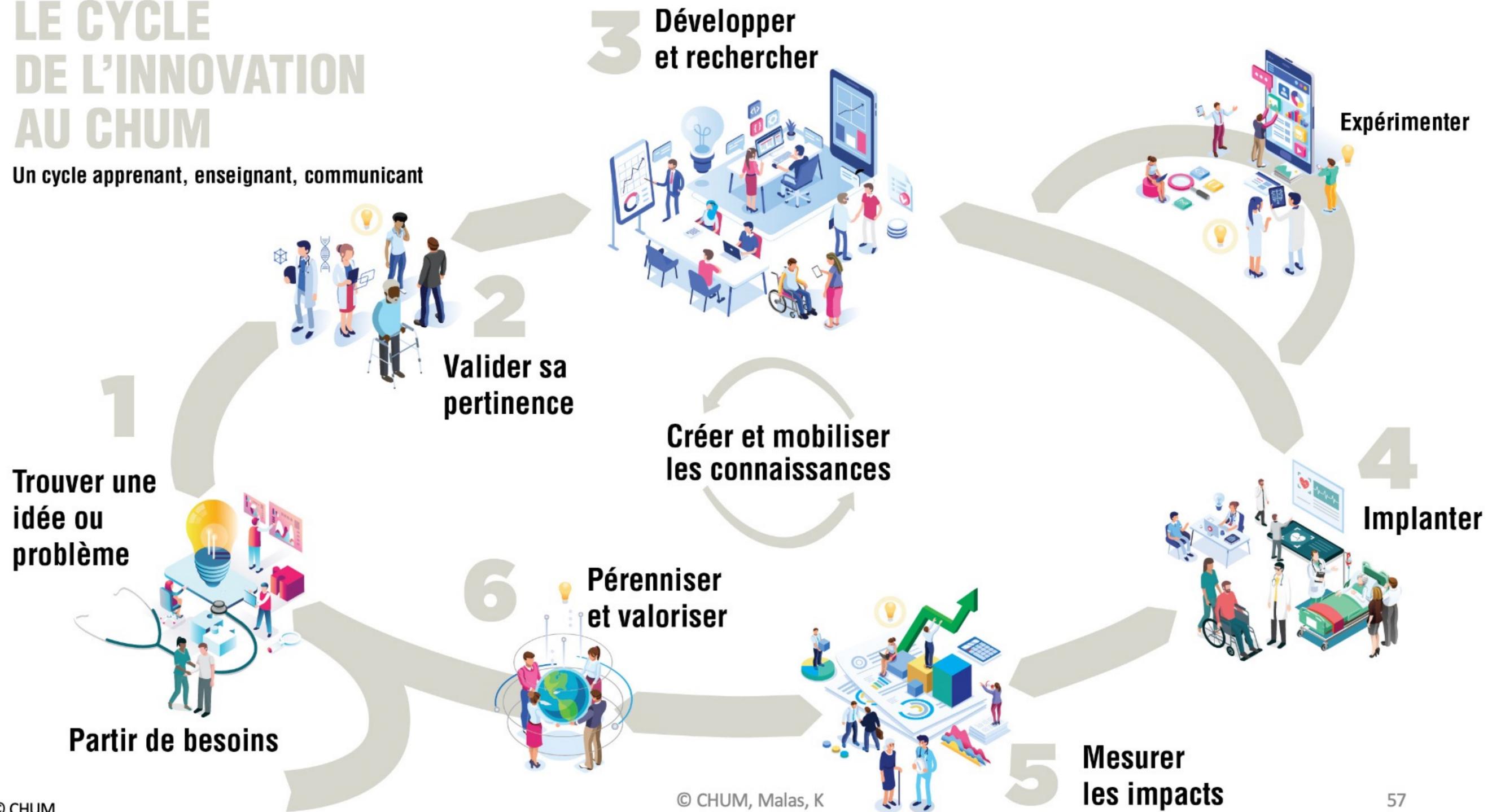
Gouvernance clinique





LE CYCLE DE L'INNOVATION AU CHUM

Un cycle apprenant, enseignant, communicant



EXEMPLES

OBJECTIF D'APPRENTISSAGE

**Connaitre différentes initiatives permettant de co-construire
des innovations technologiques et numériques à visage
humain**

EXEMPLES PROPOSÉS

**APPLICATION MOBILE DE TRACAGE PENDANT LA COVID:
DIGICIT POUR CITOYENNETÉ DIGITALE**

**LES PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT
CHATBOT**

PROJET TRANPLANT'ACTION CONNECTÉ



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

DIGICIT



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



Fonds de recherche – Nature et technologies
Fonds de recherche – Santé
Fonds de recherche – Société et culture



**OBSERVATOIRE INTERNATIONAL
SUR LES IMPACTS SOCIÉTAUX
DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE**



Contexte du projet

- Le traçage de contacts par application mobile a rapidement émergé comme une solution potentielle au traçage manuel considéré comme trop lent dans un contexte d'urgence en santé publique
- Il y a de vives tensions entre la protection des droits individuels et les bienfaits collectifs
- Les citoyen.es et les patient.es sont rarement consulté.es et intégré.es dans le processus de développement des outils techno-scientifiques
- Le projet DIGICIT permet de mettre à l'avant leurs perspectives pour une utilisation socialement acceptable, **à visage humain** et durable de ces technologies en contexte de pandémie
- Financement octroyé par l'OBVIA et le FRQS ainsi que La Chaire de recherche en évaluation des pratiques de pointes

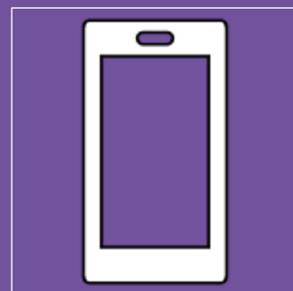
Objectifs spécifiques



Mieux connaître l'utilité et les défis de la santé numérique en contexte pandémique

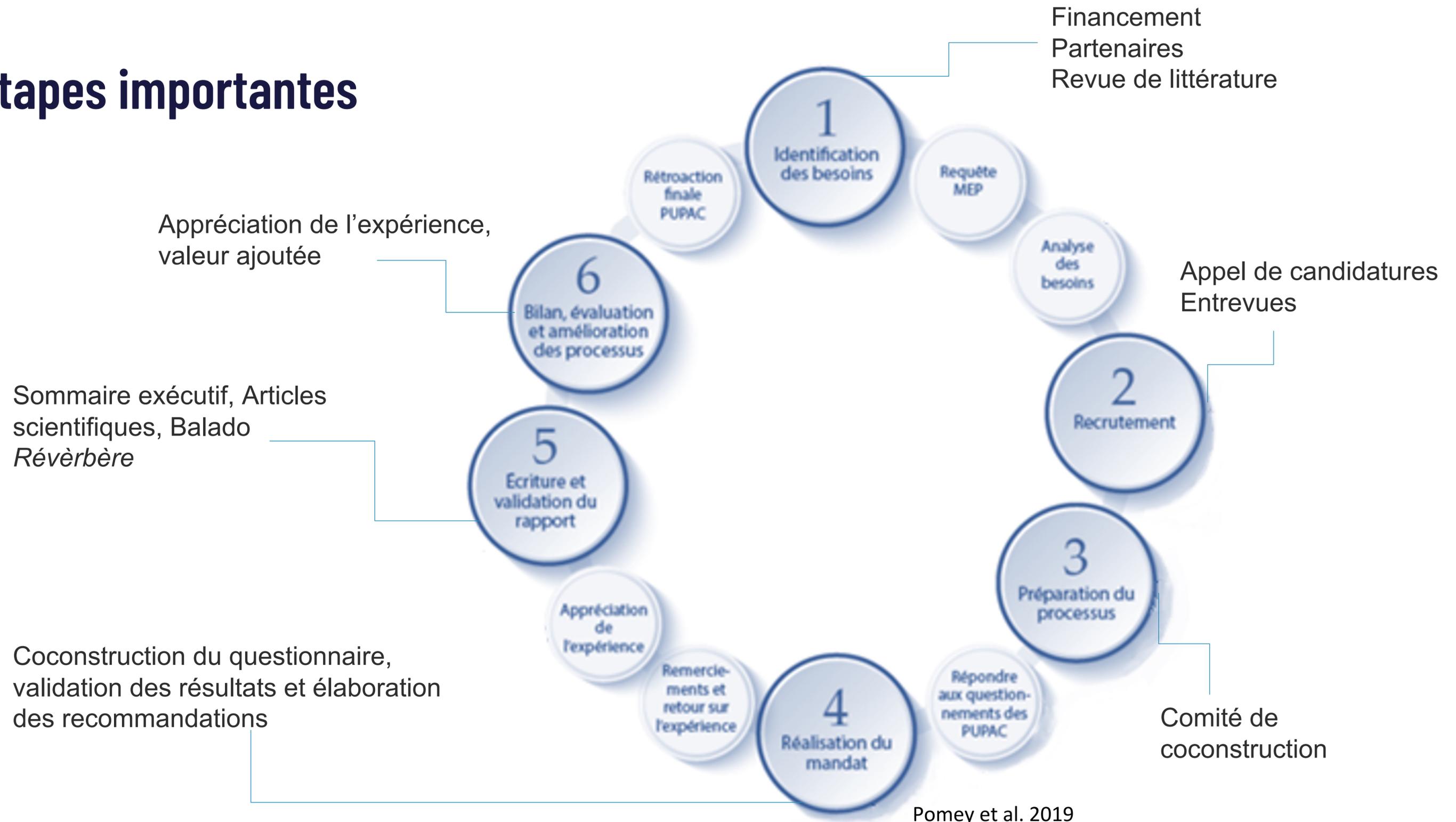


Comment construire des applications mobiles qui fassent sens auprès des citoyen.es et patient.es-partenaires



Analyser l'acceptabilité sociale des applications de traçage et de notification d'exposition

Étapes importantes



C
o
-
c
o
n
s
t
r
u
c
t
i
o
n

Professionnels de
la santé

Patients et patient expert

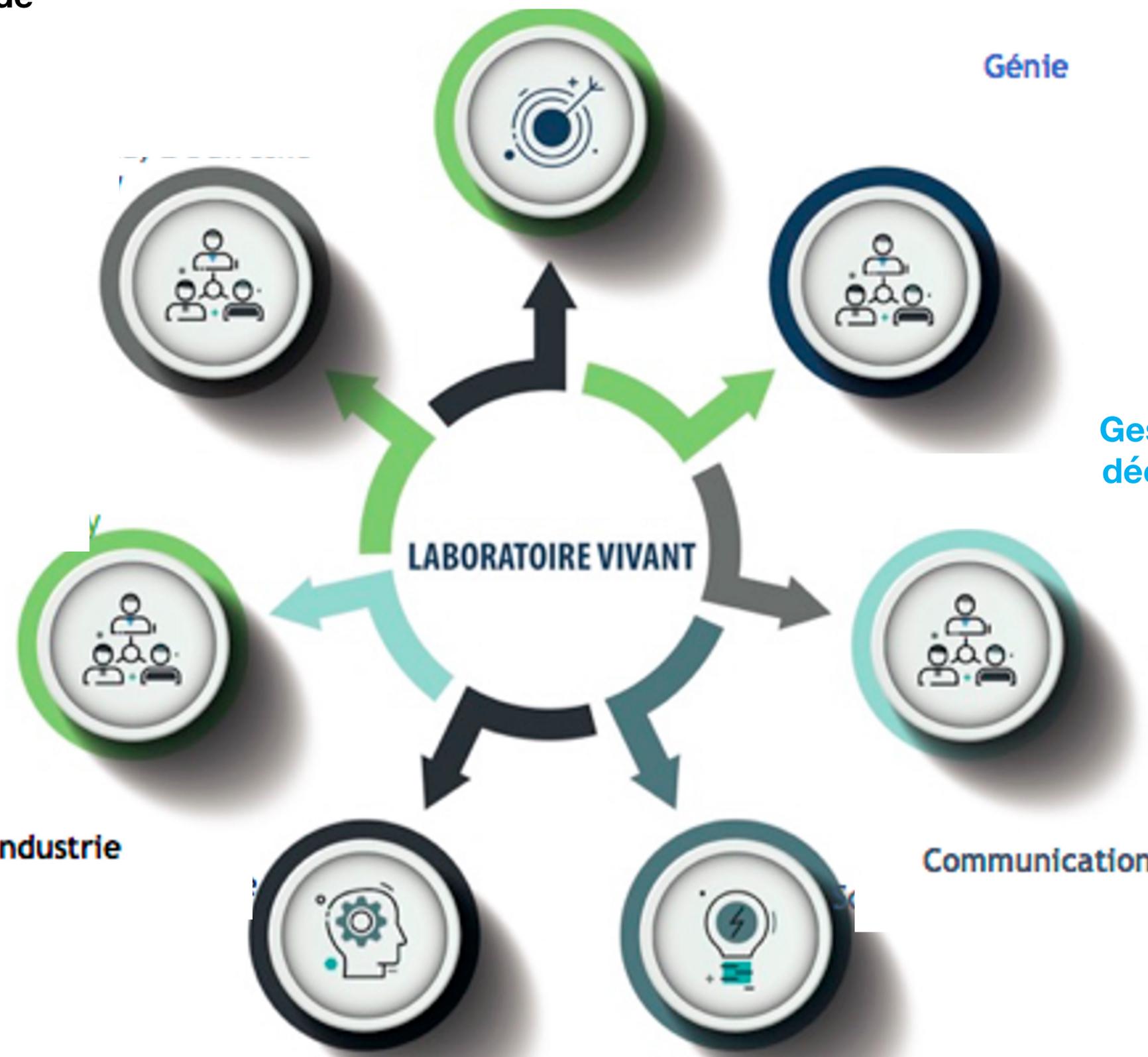
Génie

Sciences sociales

Gestion et
décideurs

Industrie

Communication



1. Constats de l'implication des citoyen.nes et patient.es dans la littérature

- Peu d'articles décrivent l'impact des applications de recherche de contacts sur les domaines environnemental, organisationnel et économique, qui sont essentiels pour évaluer **l'innovation responsable en santé** (HP Silva, P Lehoux, FA Miller, JL Denis, 2018)
- Peu d'articles évoquent la nécessité d'effectuer une **évaluation continue** de l'application
- Peu de réflexions sur l'**implantation** ou l'impact global sur l'**organisation des soins de santé**
- Engagement du public: prédominance de **consultations** (peu de collaboration ou partenariat)

2. Création d'un comité consultatif de patient.es et citoyen.nes

- Mandat: mieux comprendre le positionnement des patient.es et des citoyen.nes envers les applications mobiles de traçage et mieux comprendre l'acceptabilité sociale
- Recrutement de 6 patient.es et 6 citoyen.nes dont 7 hommes et 5 femmes entre 18 et 65 ans et +de 7 régions du Québec
- Co-contruction d'un questionnaire pour évaluer la situation avec le soutien de groupes marginalisés
- Réalisation d'un questionnaire de 36 questions administrées à un panel représentatif (firme de sondage SOM) portant sur
 - L'accessibilité à un téléphone intelligent et la littératie technologique
 - L'expérience vécue avec la pandémie et l'application Alerte COVID
 - Les intentions d'utilisation de l'application Alerte COVID
 - Les motivations, les craintes et les barrières à utiliser l'application Alerte COVID
 - Les conditions d'acceptabilité pour utiliser ce type d'application dans le futur

3. Résultats - Statistiques descriptives

- Sondage réalisé entre le 27 mai et le 28 juin 2021 dans la province de Québec auprès de 1196 répondants
- 53% des adultes avaient des inquiétudes par rapport à l'app vs 22% des ados
- 43% des adultes ont téléchargé l'app vs 26% des ados

Les principales préoccupations étaient liées à la:

- Perte de vie privée (Adultes: 18%, Ados: 25%)
- Cybersécurité de l'app (Adultes: 18%, Ados: 14%)
- Confidentialité des données (Adultes et Ados: 17%)
- Géolocalisation/utilisation du GPS (Adultes: 14%, Ados: 11%)



Résultats - Statistiques descriptives

Recommandations des utilisateurs pour améliorer l'app

- Principalement ajouter des fonctionnalités
 - Ajouter des statistiques locales
 - Ajout automatique des test COVID dans l'app
 - Intégrer le passeport vaccinal

Engagement des citoyens

- 66% des adultes et 61% des ados croient que les citoyens doivent être impliqués dans le développement de l'app
- 34% des adultes et 68% des ados seraient intéressés à participer



Résultats - Statistiques descriptives

Perceptions des répondants

- Connaissances perçues sur l'app
 - 43% des adultes croient que leurs connaissances sont basses vs 65% des ados
- L'app peut identifier des utilisateurs
 - 45% des adultes et 42% des ados croient correctement que non, mais beaucoup ont répondu qu'ils ne savaient pas la réponse
- L'app peut localiser les utilisateurs par GPS
 - 46% des adultes et 55% des ados croient incorrectement que oui, et beaucoup ne connaissent pas la réponse

4. Leçons apprises pour le développement de technologies numériques à visage humain

- Encourager les développeurs d'applications à travailler avec les citoyen.nes et patient.es dès l'idéation du projet
- Sensibiliser les décideurs sur l'importance de recueillir des données sur la perception et l'acceptabilité sociale de la technologie en mobilisant les personnes concernées pour réaliser le sondage
- Mettre en place des stratégies de communication en fonction de différents publics
- Faire une évaluation constante de l'adoption de la technologie pour apporter les ajustements nécessaires avec le soutien des principaux intéressés....

Articles scientifiques

Critical Information Missing: A Scoping Review of Considerations Regarding the Design and Implementation of COVID-19 Contact Tracing Apps

Esli Osmanliu^{1,2}; Edmond Rafie³; Sylvain Bédard⁴; Jesseca Paquette³; Genevieve Gore⁵; Marie-Pascale Pomey^{6,4,3}

Osmanliu et al.
Research Involvement and Engagement (2022) 8:37
<https://doi.org/10.1186/s40900-022-00374-6>

Research Involvement
and Engagement

METHODOLOGY

Open Access

Fantastic perspectives and where to find them: involving patients and citizens in digital health research



Esli Osmanliu^{1*}, Jesseca Paquette², Annie-Danielle Grenier³, Paul Lewis³, Marie-Eve Bouthillier⁴, Sylvain Bédard⁵ and Marie-Pascale Pomey⁶



Public Perspectives on Exposure Notification Apps: A Patient and Citizen Co-Designed Study

Esli Osmanliu^{1,2,*}, Jesseca Paquette³, Maria Alejandra Rodriguez Duarte³, Sylvain Bédard⁴, Nathalie de Marcellis-Warin^{5,6}, Majlinda Zhegu⁷, Catherine Régis⁸, Marie-Eve Bouthillier⁹, Annie-Danielle Grenier¹⁰, Paul Lewis¹⁰ and Marie-Pascale Pomey^{3,4,11}

Brief Report

Teenagers Use and Perspectives on COVID Alert, A Digital Contact Tracing and Exposure Notification in Quebec, Canada

Esli Osmanliu^{1,2}, Jesseca Paquette³, Maria Alejandra Rodriguez Duarte³, Sylvain Bédard⁴ & Marie-Pascale Pomey^{4,5,6}

REVUE DU CREMIS

PRINTEMPS, 2022, Vol. 13, no.

Co-construction d'un questionnaire sur l'application Alerte COVID

Retour sur une recherche participative en santé numérique

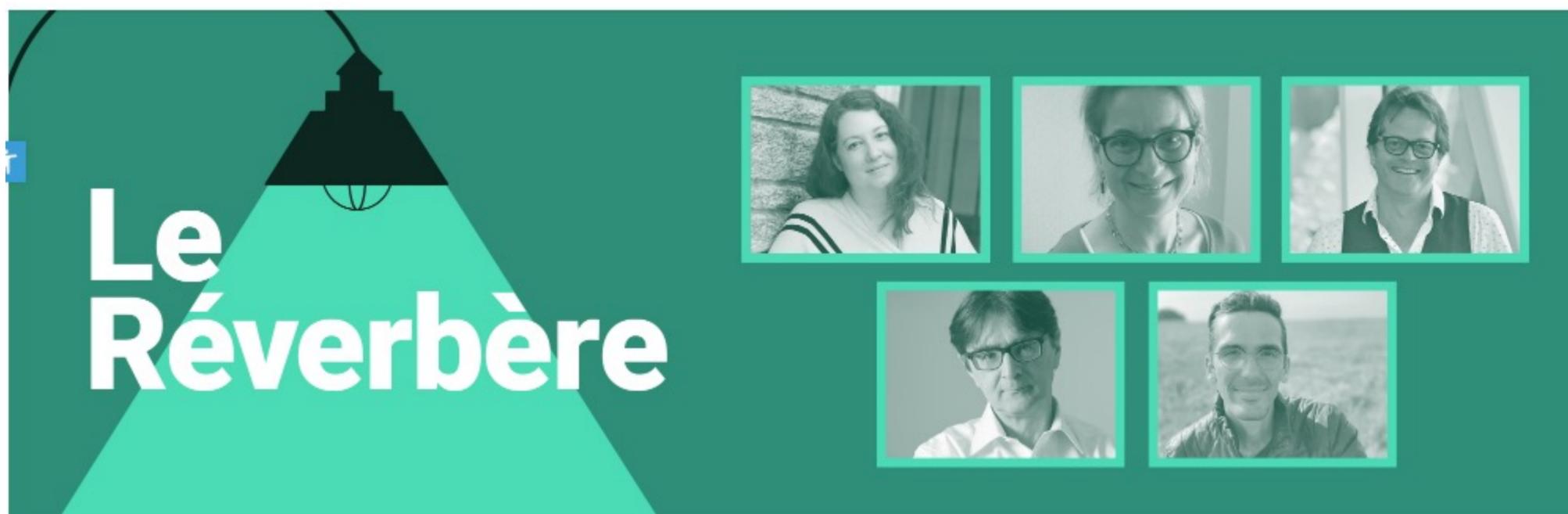
Jesseca Paquette
Centre de recherche du Centre hospitalier de
l'Université de Montréal

Marie-Pascale Pomey
Département de gestion, d'évaluation et de politique
de santé à l'École de santé publique, Centre de
recherche du Centre hospitalier de l'Université de
Montréal, Centre d'excellence sur le partenariat avec
les patients et le public

Esli Osmanliu
Institut de recherche du Centre de santé de
l'Université McGill, Département de
pédiatrie, Hôpital de Montréal pour enfants,
Centre universitaire de santé McGill

Sylvain Bédard
Centre d'excellence sur le partenariat avec
les patients et le public

Kit médiatique



La participation du public en recherche, est-ce souhaitable?

Le Réverbère, épisode 2 – saison 3 – octobre 2022

Entretien avec Marie-Pascale Pomey, Esli Osmanliu, Sylvain Bédard, Annie-Danielle Grenier et Paul Lewis qui partagent avec nous leurs apprentissages tirés du projet de recherche participative en santé numérique DIGICIT.

(<https://play.acast.com/s/5dd465e8324553f954c2e316/633dc4b6c875840012362988>)

Projet DIGICIT (CIToyenneté DIGITale)

Perspectives citoyennes pour une utilisation socialement acceptable et durable du traçage digital en contexte de pandémie

SOMMAIRE EXÉCUTIF



Messages à emporter

- En santé publique, il peut être compliqué de mobiliser la population.
- Possibilité de recueillir la perception de la population sur des sujets délicats.
- Méthode de coconstruction rapide, efficace et peu coûteuse permettant de consulter d'une façon régulière la population.
- Impliquer les usagers/patients/proches et les citoyens peut aider à accroître la capacité à prendre des décisions plus éclairées et basées sur l'acceptabilité sociale de la population.

LES PARCOURS D'APPRENTISSAGE NUMÉRIQUE PATIENT

Mathieu Jackson et Tiffany Clovin

**École du partenariat, Centre d'excellence sur
le partenariat avec les patients et le public**



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Genèse du projet

La pandémie a mis en lumière la **capacité** des usagers à **prendre soin d'eux-mêmes**. Par ailleurs, la transition numérique nous amène à repenser l'**expérience de l'utilisateur** à travers le système de santé. Enfin, le développement de l'**autosoin** est au cœur du plan santé du MSSS.

Il y a donc une opportunité de construire une approche de l'autosoin qui s'appuie sur cette transition numérique et d'offrir au citoyen du Québec une éducation structurée en santé en bénéficiant du développement de la télésanté.

Nous avons donc choisi de capitaliser sur les savoirs développés par les patients à travers leur parcours de vie avec la maladie afin que la télésanté renforce les **compétences** des usagers et optimise leur expérience.

Parcours d'apprentissage patient (PAP)

Jackson, M., Clovin, T., Montiel, C., Bogdanova, E., Côté, C., Descoteaux, A., ... Pomey, M. (2023, September 7). Adopting a Learning Pathway Approach to Patient Partnership in Telehealth: A Proof of Concept. <https://doi.org/10.31235/osf.io/be5w2>

Un **outil** qui liste les objectifs d'apprentissage et les compétences développés par les patients, tout au long de leur **parcours de vie avec la maladie**.

Un **nouveau référentiel** centré sur la **montée en compétence** du patient et l'aiguillage vers des outils numériques en santé pertinents:

- l'autosoins
- la prise de décision partagée
- l'autonomisation
- l'amélioration de la relation thérapeutique

Les avantages de mobiliser le parcours de vie avec la maladie comme outil de gestion, en partenariat avec les patients et les proches



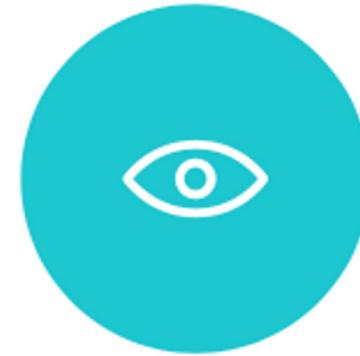


Reconnaissance des savoirs

Cartographier le parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les proches permet d'identifier et de reconnaître **les savoirs mobilisés** par la personne à divers moments de son parcours:

- les savoirs incarnés et d'autogestion;
- les savoirs médicaux et de navigation;
- les savoirs relationnels et culturels.



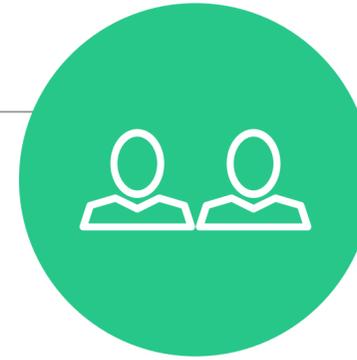


Compréhension du vécu de la maladie

Cartographier le parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les proches permet de cerner **l'expérience et le vécu** de la personne par rapport à la maladie:

- des étapes ou moments charnières du parcours;
- les événements, perceptions et impacts en lien avec la maladie, les soins et les services;
- les relations interpersonnelles significatives à des étapes du parcours;



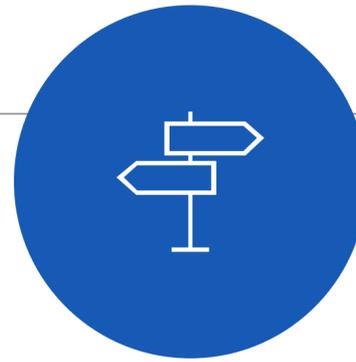


Amélioration de la qualité des soins et services

Coconstruire avec les patients et les proches **l'amélioration** continue des soins et services en fonction de **leur expérience et leur vécu** de la vie avec la maladie:

- identification des besoins des patients et des proches (informationnels, physiques, relationnels, psychologiques, de soutien ou de répit, etc.);
- coconstruction des réponses à ces besoins avec les patients et les proches, par exemple:
 - ◆ les besoins informationnels à des moments charnières;
 - ◆ les relations interpersonnelles significatives à certaines étapes;





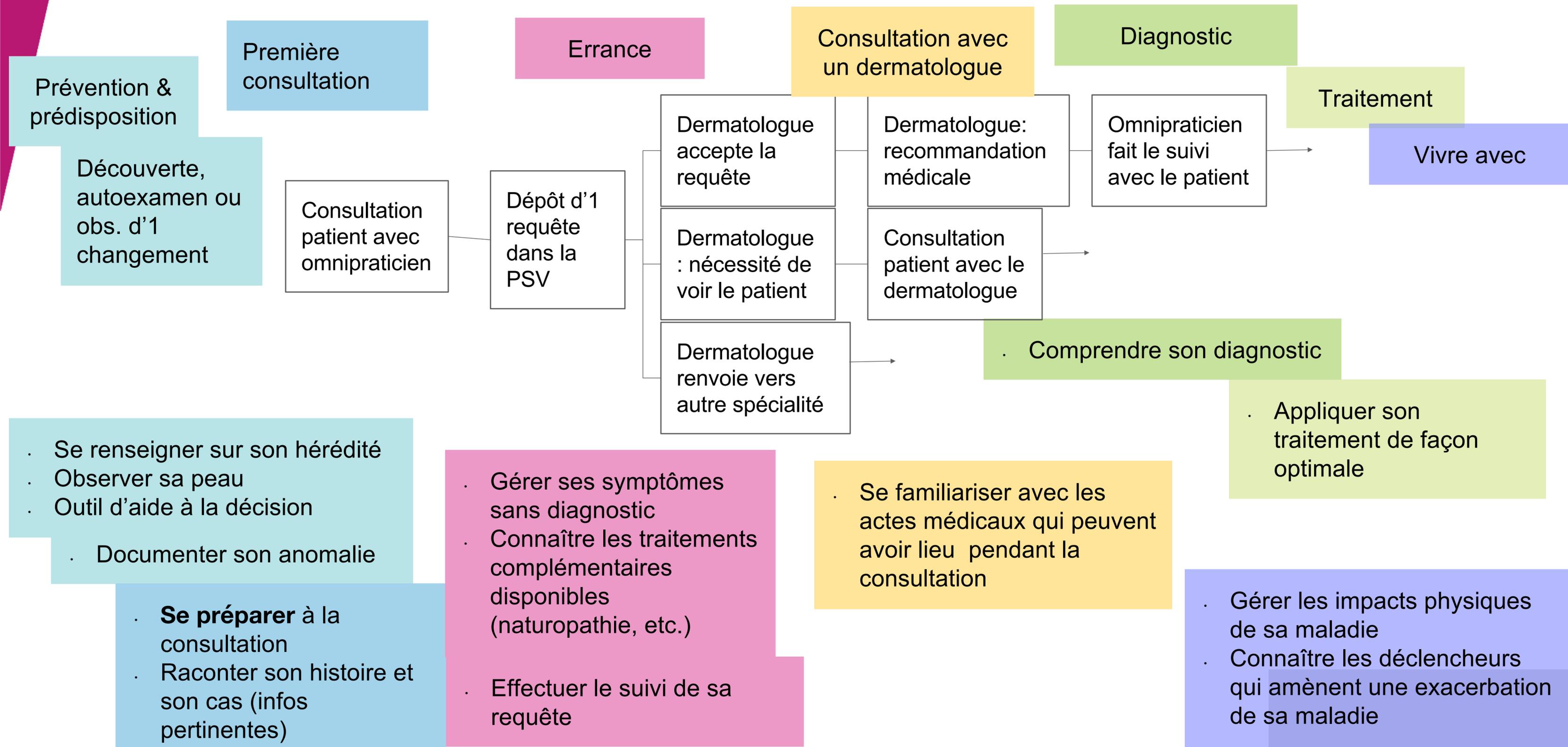
Identification des outils et ressources pertinents

À la lumière des **besoins et solutions coconstruites** avec les patients et les proches pour l'amélioration des soins et services tout au long du parcours de vie avec la maladie:

- identification ou développement d'outils (informationnels, physiques, relationnels, psychologiques, de soutien ou de répit, etc.) qui répondent à ces besoins;
 - ◆ offrir des références, fiches, solutions numériques qui répondent aux besoins informationnels à des moments charnières;
 - ◆ établir des points de contacts avec des relations interpersonnelles significatives pour répondre aux besoins particuliers à des étapes;
 - ◆ adresser en amont les ressources (répit, soutien, etc.) disponibles lors d'événements ou étapes du parcours;



Que fait le patient à travers son parcours?



Un exemple de PAP (en dermatologie)



CONSULTATION AVEC UN DERMATOLOGUE



DÉCOUVERTE, AUTOEXAMEN OU OBSERVATION D'UN CHANGEMENT

1

RECONNAÎTRE UNE MANIFESTATION POTENTIELLEMENT ANORMALE SUR SA PEAU

2

DOCUMENTER UNE ANOMALIE

- Documenter l'évolution de l'anomalie par des photos tout au long de son parcours
- Noter les sensations physiques associées à l'anomalie (ex: démangeaisons)
- Noter les changements dans notre environnement ou dans notre quotidien (ex: contact avec de nouveaux produits, relation avec l'exposition au soleil ou au froid)

3

SE PRÉPARER À UNE CHIRURGIE POUR UN CANCER DE LA PEAU

- Comprendre la procédure de la chirurgie et ses spécificités
- Comprendre le rôle de l'infirmière pivot
- Se préparer avant la chirurgie
- Se préparer aux suites de la chirurgie
- Comprendre le processus de cicatrisation
- Comprendre l'importance des soins post opératoires
- Effectuer le changement de pansement

1

PRÉPARER SA CONSULTATION AVEC UN DERMATOLOGUE

- Raconter son histoire et son cas
- Amener des photos qui montrent l'évolution de l'anomalie
- Décrire les lésions et impacts sur la vie quotidienne
- Énumérer les noms des traitements tentés incluant toutes les crèmes
- Lister ses autres médicaments et contre-indications potentielles
- Préparer ses questions



VIVRE AVEC

6

DÉVELOPPER DES STRATÉGIES D'ADAPTATION

- Apprendre à protéger sa peau du soleil
- Savoir lire les ingrédients des produits pour la peau
- Se documenter sur ses crèmes quotidiennes et son maquillage quand on a un problème de peau
- Se familiariser avec les options de médecines alternatives
- Explorer des solutions alternatives (ex: vêtements et autres accessoires hypo-allergènes)

Atelier: Que fait le patient à travers son parcours de vie avec le cancer?

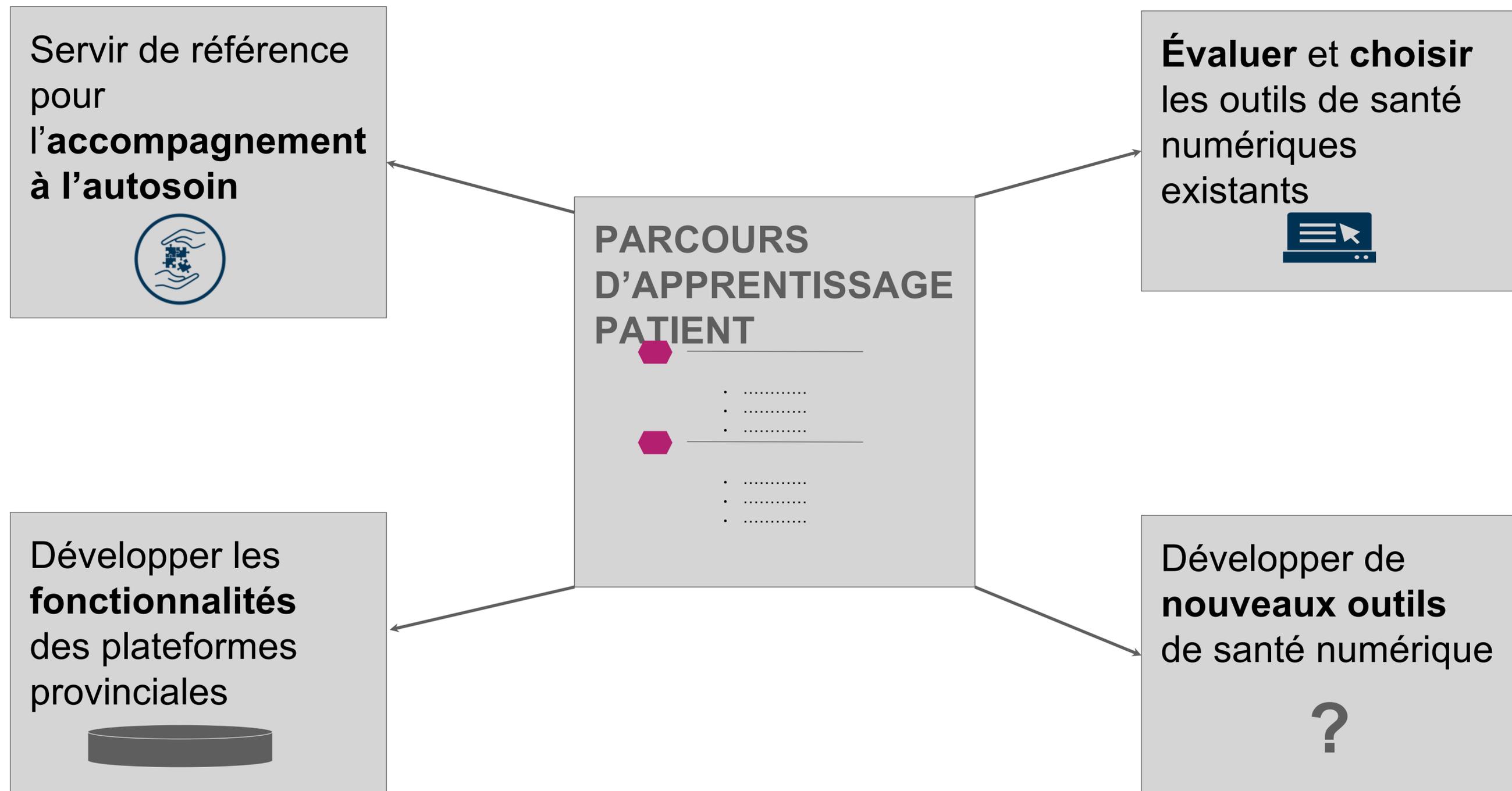


Canadian
Cancer
Society

Définitions du continuum de la lutte contre le cancer



Les applications du PAP



Exemple d'application

BESOINS

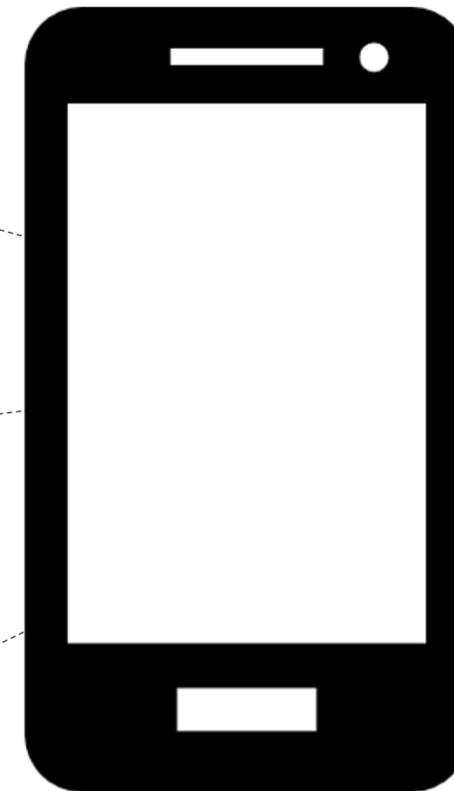
PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT

- Gérer sa médication au quotidien
- Comprendre son diagnostic
- Documenter une anomalie

OUTILS NUMÉRIQUES EN SANTÉ & FONCTIONNALITÉS



INFRASTRUCTURE



EX:PLATEFORME
PROVINCIALE DE
SOINS VIRTUELS

Messages à emporter

- Pour favoriser l'engagement des patients dans leurs soins, il est essentiel de partir de leurs besoins et de leur trajectoire de vie et non de soins.
- Le développement d'un parcours d'apprentissage s'inscrit dans la politique de santé numérique du gouvernement.
- La mise en application de ces PAP demande la mobilisation de toutes les parties prenantes (cf Laboratoire vivant comprenant les développeurs de plateformes technologiques).
- L'appropriation par les patients des PAP demande une connaissance de ces PAP par les professionnels et les patients accompagnateurs grâce au soutien des gestionnaires.

CHATBOT : MARVINA



Contexte



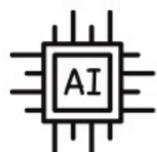
- L'autogestion par le patient est essentielle à l'optimisation des soins des conditions chroniques comme le cancer du sein.



- Chatbot - imiter l'interaction humaine grâce à l'intelligence artificielle et répondre aux questions des utilisateurs



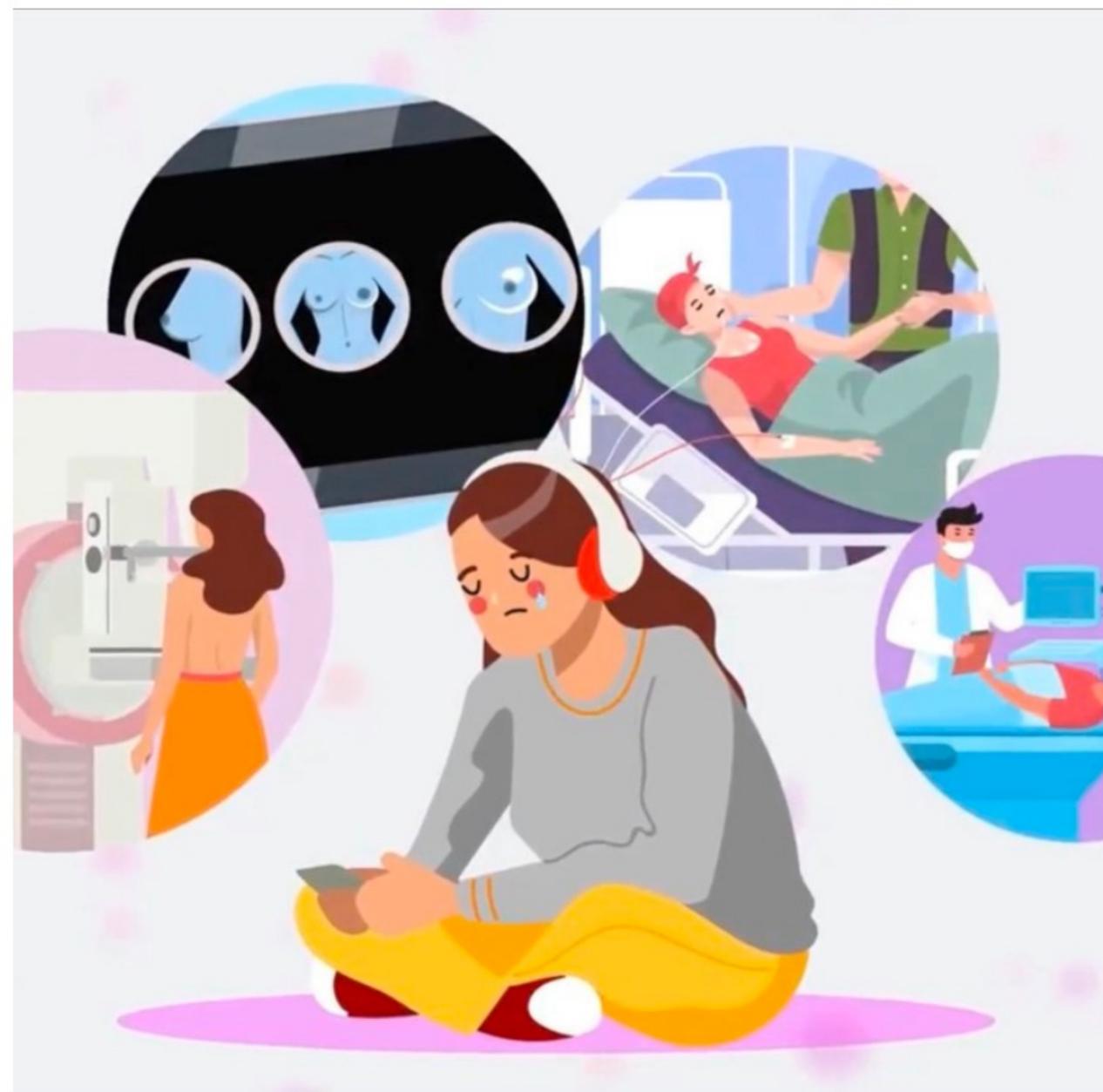
- Approche de conception participative – engagements des patients et d'autres acteurs.



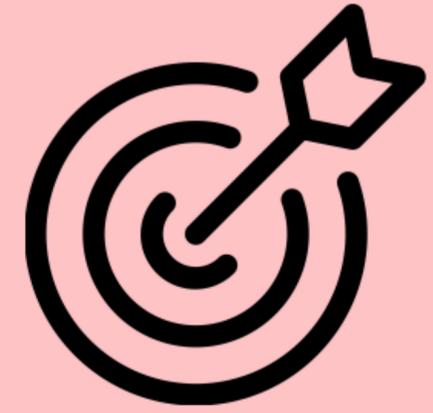
- Solution basée sur l'IA Simulation d'une conversation humaine



- Informations opportunes et validées par des experts 24/7 et bilingue



Objectif



1

Évaluation des besoins des utilisateurs

2

Création d'une banque de questions

3

Élaboration de réponses correspondantes

4

Évaluation du partenariat patient

Participants et recrutement

1. Patients.
2. Professionnels de la santé.
3. Partenaires experts.





Participants et recrutement

Patients

N=4



Fondation
cancer du sein
du Québec

Invitations courriel

N=24

Critères d'éligibilité

- +18 ans
- Parler français ou anglais.
- Les exigences.
- Les politiques de confidentialité

Rémunération



Professionnels de la santé

N=10

- Infirmières
- Oncologues
- Pharmaciens .



Partenaires experts

N=5

- Diverses fondations liées au cancer du sein.



Évaluation des besoins des utilisateurs

1



Groupes de discussions



Entretiens semi-dirigés

- Identifié les problèmes liés à leur maladie (ex: les problèmes d'adhésion à la chimio orale).
- Ce qui les aiderait à mieux vivre avec leur traitement.
- Indiquer le type d'informations à intégrer dans MARVINA (ex: les traitements, les interventions chirurgicales, l'orientation vers un accompagnateur ou un professionnel de la sante).



Création d'une banque de questions-réponses



2

Groupe de travail

- Composé de 2-4 patients.
- Élaborer les questions les plus pertinentes.

Comité consultatif de professionnels de santé

- Fournir les réponses correspondantes.
- Compléter les sujets.

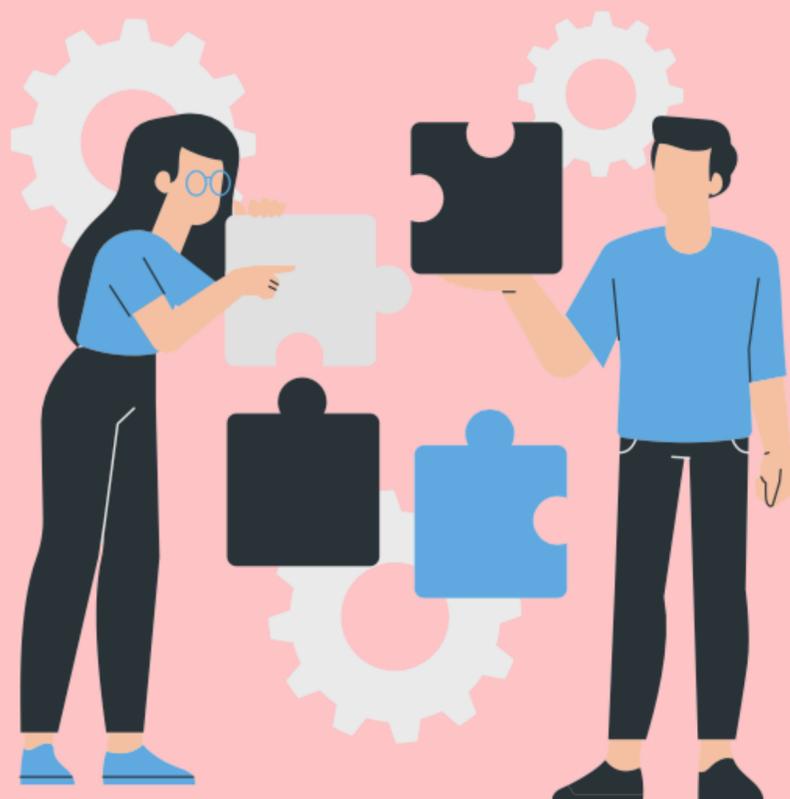
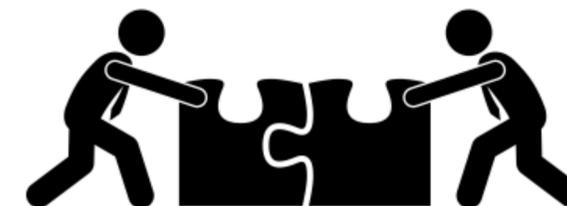


Comité consultatif de partenaires

- Valider le contenu et le niveau d'alphabétisation.

Évaluation du partenariat patient

3

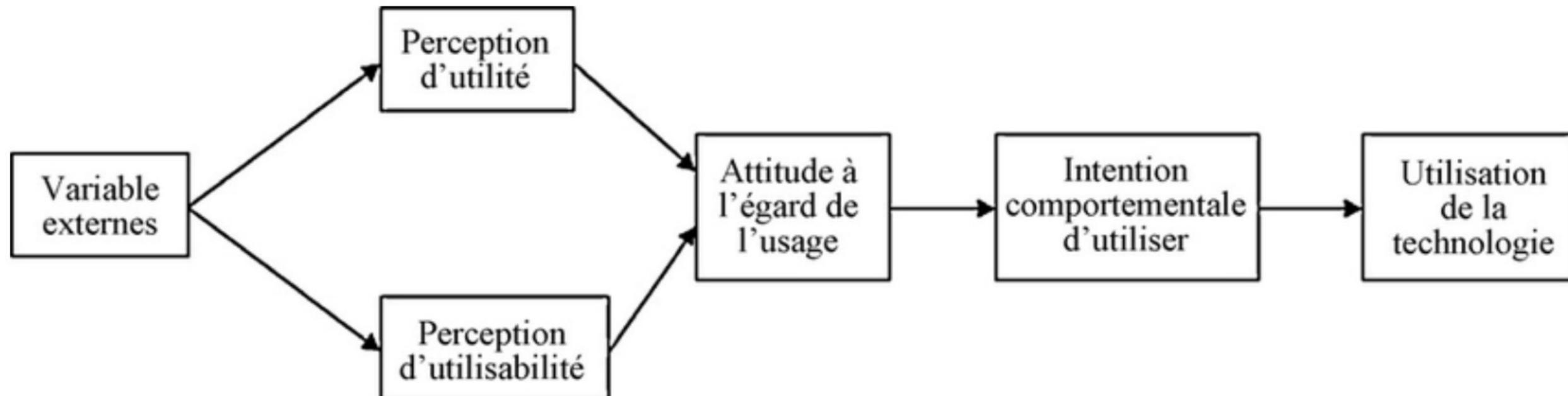


- Les apports des patients .
- Les difficultés rencontrées.
- Participent au travail.
- Influencent les décisions prises.
- Contribuent à l'adaptation de MARVINA.

Analyse déductive du contenu

Cadre TAM (Technology Acceptance Model)

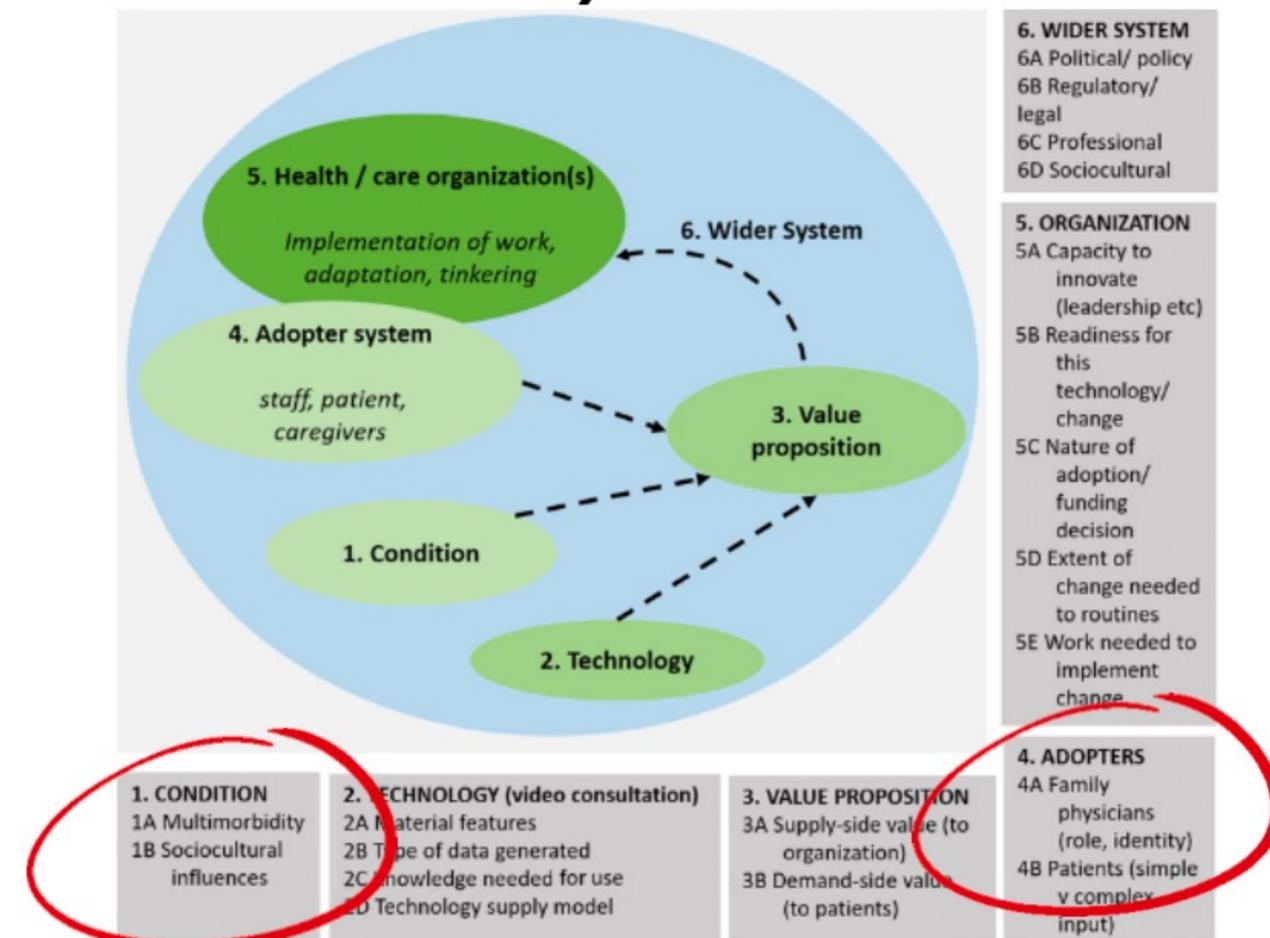
- La perception d'utilité.
- La perception de facilité d'utilisation.



Analyse déductive du contenu

Le cadre NASSS (Non-adoption et abandon des technologies par les individus et les défis à la mise à l'échelle, à la diffusion et à la durabilité de ces technologies dans les organisations de santé et de soins):

- Catégoriser les obstacles.
- Les facilitateurs identifiés.
- Interpréter les résultats.



Enjeux éthiques



Confidentialité des données

- Dépersonnalisées.
- Codées.
- Anonymisées.



Consentement éclairé

- Informer les participants.
- Donner leur consentement.
- Se retirer à tout moment.



Droits et bien-être



Plan de diffusion

- Garantir l'anonymat.

Messages à emporter

- La co-construction est au cœur du développement d'outils numériques mobilisant l'intelligence artificielle.
- Les chatbots peuvent soutenir les professionnels dans les questions posées par les patients, sachant que ce sont des outils évolutifs et apprenants.
- Une connaissance des modes de développement de ces chatbots par les gestionnaires permet de mieux appréhender les enjeux éthiques et juridiques de ces outils.
- Les gestionnaires ont un rôle pour promouvoir ces nouveaux outils numériques réalisés dans un contexte scientifique rigoureux.

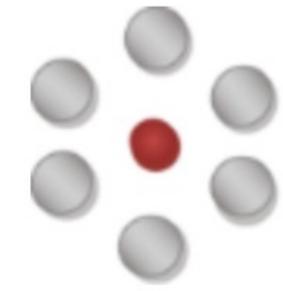
LE PROGRAMME TRANSPLANT'ACTION CONNECTÉ

En greffe hépatique



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

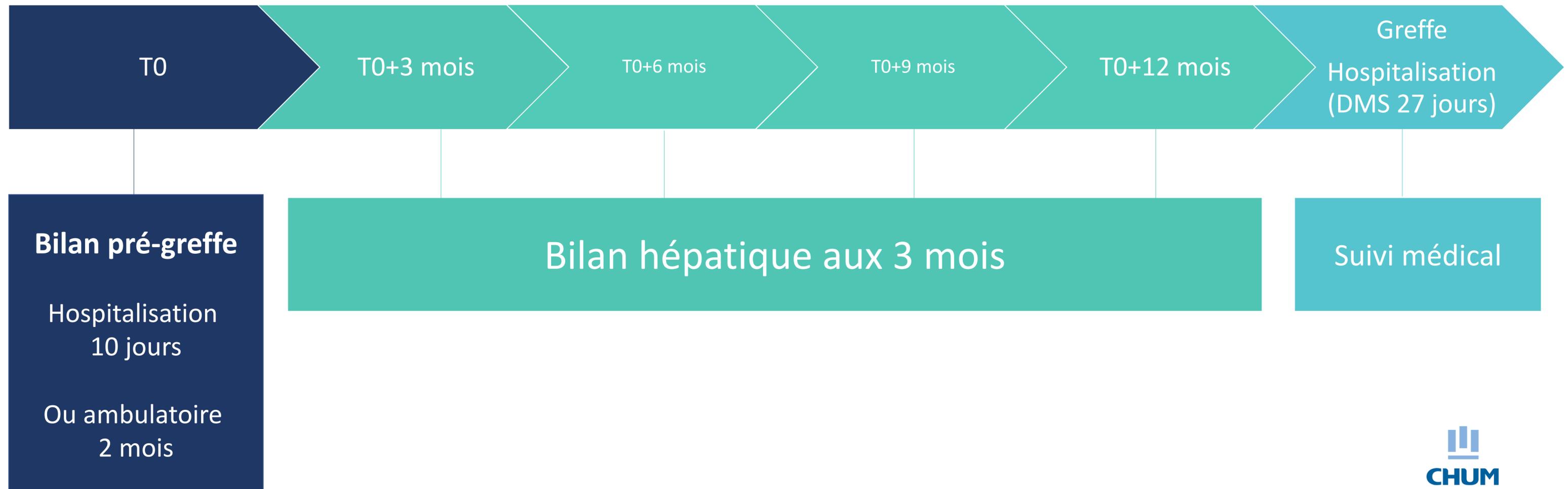


Institut de la
pertinence des actes
médicaux

Au cours de ces dernières années | Suivi d'un patient en pré-greffe



Durée moyenne d'attente sur la liste de greffe : 317 jours



Actuellement | Suivi d'un patient en post-greffe



Appel téléphonique 1 fois/mois

Guichet rapide d'investigation Transplantation – Foie (GRIT-F)



Bilan médical pré-greffe
(médecin et infirmière)

Bilan médicamenteux
(pharmacien et médecin)

Bilan nutritionnel
(nutritionniste)

Bilan émotif, éducationnel et informationnel
(Patient accompagnateur et équipe clinique)

Bilan kinésiologie
(kinésologue)

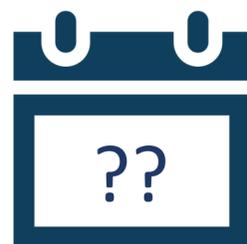
Bilan psychologique
(psychologue)

Bilan social
(travailleur social)

Introduction et formation aux objets connectés et à la plateforme
(spécialiste en numérique)

Coordination des activités
(gestionnaire)

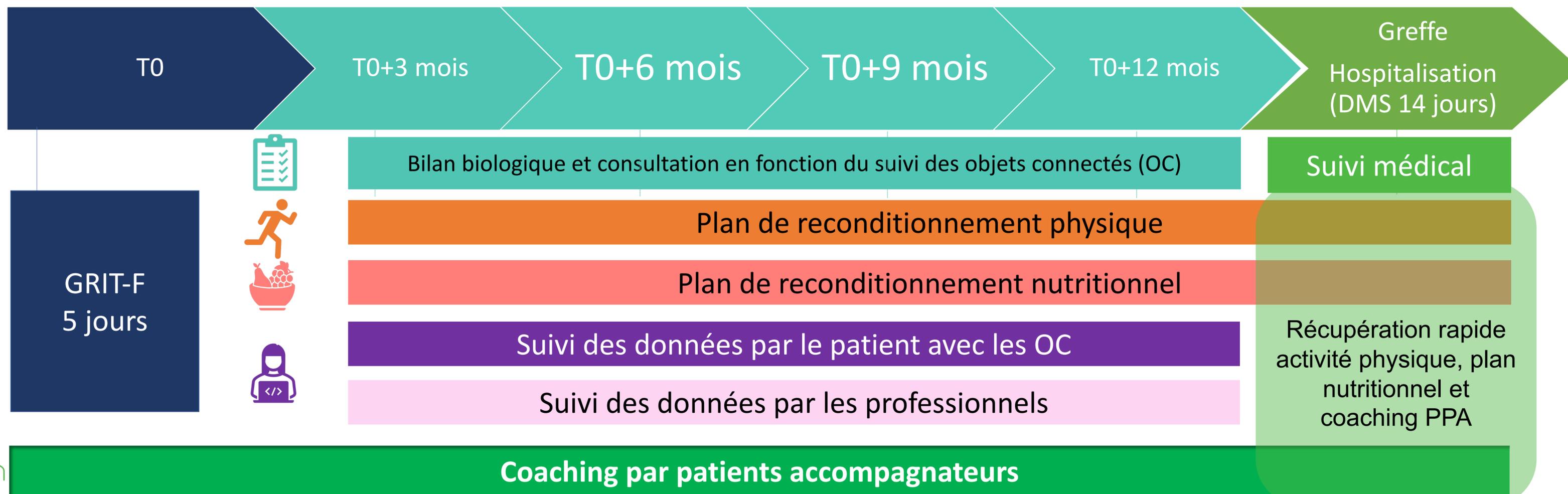
Nouveau modèle de soins en pré-greffe: activités



Durée moyenne d'attente sur la liste de greffe
(à réévaluer)

OC : Tensiomètre (TA);
Balance (Poids); Montre
(Activités physiques);
Glucomètre (Glycémie)
À discuter: Matelas
connecté (Sommeil ?)

Utilisation des objets connectés et de la plateforme – surveillance continue



Après l'introduction du nouveau modèle de soins en post-greffe

Utilisation des objets connectés et de la plateforme – surveillance clinique continue

1er mois

2-3 mois

4 mois

6 mois

1 an

18 mois

2 ans

Visite et bilan
sanguin / 1 sem



Plan de conditionnement physique



Visite et bilan sanguin en fonction des besoins évalués par les OC



Plan de conditionnement nutritionnel



Coaching par patients partenaires accompagnateurs



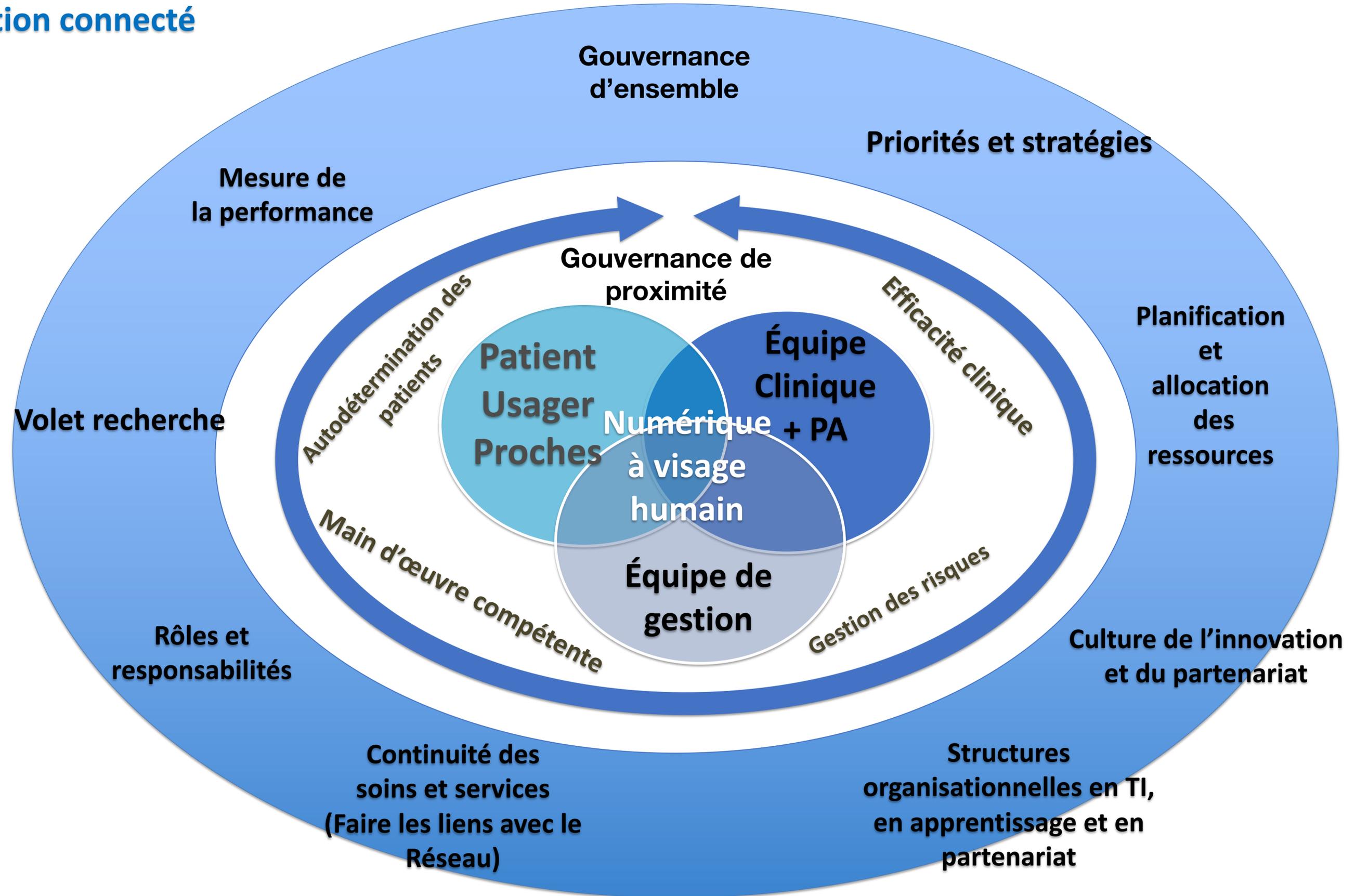
Suivi des données par le patient

Résultats attendus (*Quadruple AIM*)

- Amélioration des indicateurs de santé du patient
- Amélioration des indicateurs d'expérience patient et professionnel
- Diminution des coûts
- Amélioration de la pertinence des actes médicaux

Mobilisation de la Gouvernance clinique pour le projet de transplant'action connecté

Adapté de Victorian Government Initiative, 2008 et de Pomey et al, 2018



Les enjeux et les facteurs de réussite



Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

Les enjeux



Peu de cours offerts aux gestionnaires avec l'implication de patients partenaires afin de comprendre l'impact des décisions de gestion sur les usagers.



Pas de reconnaissance de l'enseignement du partenariat avec les patients dans le cadre des certifications CAHME ni dans les démarches AUPHA.



Le cadre LEADS proposé par le collège des leaders en santé pourrait renforcer l'importance de développer des compétences en lien avec la co-construction des interventions avec les patients, la nécessité de suivre l'expérience patient et de mobiliser les savoirs expérientiels des usagers dans la prise de décisions.



Le leadership clinique est plus formé actuellement au partenariat de soins mais moins aux enjeux en lien avec l'utilisation des technologies.



Étude menée auprès des étudiants en médecine de l'UdM

- Une première étude a été menée avant la COVID-19 pour connaître l'exposition des étudiants en médecine aux technologies de la santé et pour évaluer leur besoin en formation (février 2020)
- Une deuxième étude a été réalisée après la COVID-19 pour voir si la situation avait changé (mai 2023)
- Voici les résultats en primeur !
- Études réalisées avec le Pr Guy Paré, HEC Montréal

Original Research

Medical students' intention to integrate digital health into their medical practice: A pre-peri COVID-19 survey study in Canada

Guy Paré¹ , Louis Raymond² , Marie-Pascale Pomey³, Geneviève Grégoire³, Alexandre Castonguay¹ and Antoine Grenier Ouimet⁴

Abstract

Objective: We aimed to explore the factors that influence medical students' intention to integrate dHealth technologies in their practice and analyze the influence of the COVID-19 pandemic on their perceptions and intention.

Methods: We conducted a two-phased survey study at the University of Montreal's medical school in Canada. The study population consisted of 1367 medical students. The survey questionnaire was administered in two phases, that is, an initial survey (t_0) in February 2020, before the Covid-19 pandemic, and a replication survey (t_1) in January 2021, during the pandemic. Component-based structural equation modeling (SEM) was used to test seven research hypotheses.

DIGITAL
HEALTH 

Digital Health
Volume 8: 1-17
© The Author(s) 2022
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/20552076221114195
journals.sagepub.com/home/dhj

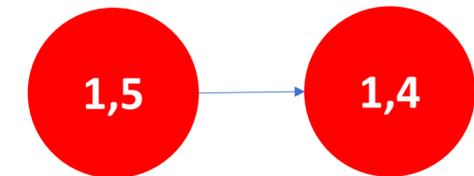
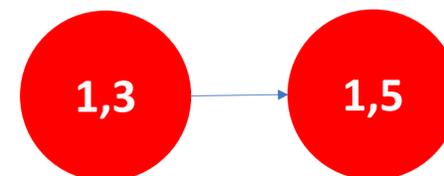
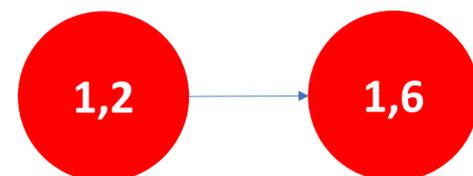
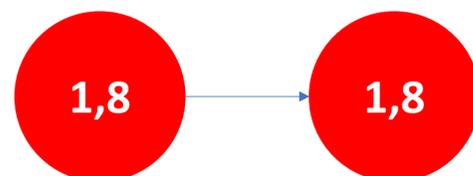




Dans quelle mesure avez-vous été exposé(e) à ces technologies durant votre formation universitaire?

Échelle [1-5] où 1=très peu 2=peu 3=moyennement 4=assez 5=beaucoup

TI hospitalier	Télésanté	TI liées à l'IA	Applications mobiles
DMÉ	Téléconsultation	Mégadonnées	UpToDate
DCI	Télé-expertise	Internet des objets	BMJBestPractice
DSQ		Apprentissage automatique	Dynamed Mobile
RVSQ		Apprentissage profond	ClinicalKey
			INESSS



Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec le fait que **les étudiants en médecine devraient recevoir plus de formation** sur les fondements, les utilisations, les enjeux, les risques et les avantages associés à chacune des technologies suivantes au cours de leurs études?

Échelle [1-5] où **1-2 = totalement en désaccord** **3=moyennement** et **4-5 = totalement en accord**

TI hospitalier	Télésanté	TI liées à l'IA
DMÉ	Téléconsultation 55% → 84%	Mégadonnées
DCI	Télé-expertise 47% → 74%	Internet des objets
DSQ		Apprentissage automatique
RVSQ		Apprentissage profond

4,1 → 4,2 3,5 → 4,1 3,5 → 3,7

Exemples de leviers pour favoriser l'implantation du virage numérique à visage humain au Québec

- **Le Ministère de la santé et des services sociaux**
 - La stratégie de transformation numérique du MSSS
 - La Direction des technologies de l'information
 - Le Bureau de l'innovation en santé et en services sociaux
- **Le centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public**
 - Plateforme pour recruter des patients dans tous les domaines
 - Formation à la co-construction
 - Table de santé numérique
- **Agence d'évaluation des technologies**
 - CADTH et INESSS
 - Publications
- **Le Ministère de l'économie et de l'innovation**
 - Le bureau de l'innovateur en chef
- **Les financeurs**
 - MEDTEQ, MITACS, IPAM, IRSC...
- **Autres stratégies**
 - Consortium santé numérique
 - Maitrise en santé numérique
 - Maitrise en qualité et sécurité des soins en partenariat avec les patients



Suivez-nous sur les médias sociaux!



Sites Internet:

<https://chaireengagementpatient.openum.ca>

<https://ceppp.ca>



Facebook

@chaireengagementpatient



Twitter

@ParolePatient

Marie-Pascale Pomey : @MP2_



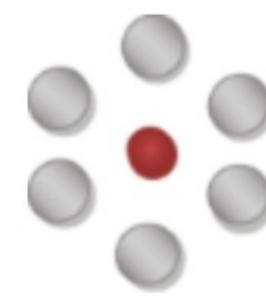
YouTube

Chaire Engagement des patients



LinkedIn

Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe



Institut de la pertinence des actes médicaux



Centre hospitalier de l'Université de Montréal

CARREFOUR DE L'INNOVATION ET DE L'ÉVALUATION EN SANTÉ DU CHUM
Un accélérateur de solutions en santé



ESPUM

L'ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Faculté de médecine



Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé

Merci



Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

marie-pascale.pomey@umontreal.ca