

Engager les patients et les citoyens dans la recherche sur le numérique en santé : Est-ce encore possible en temps de pandémie ?

Marie-Pierre Gagnon, PhD

Chaire de recherche du Canada Technologies et Pratiques en Santé

Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières Université
Laval

Centre de recherche en santé durable VITAM

Engagement des patients et citoyens

L'engagement des patients et des citoyens en recherche implique que la recherche soit menée « avec » ou « par » ces derniers plutôt que « sur » ou « pour » eux.¹

1. National Institute for Health Research (NIHR) School for Primary Care Research. What is Patient and Public Involvement and Public Engagement?
<https://www.spcr.nihr.ac.uk/PPI/what-is-patient-and-public-involvement-and-engagement>

Engagement des patients et citoyens

- Très peu d'initiatives ont impliqué patients et citoyens dans le développement de la télésanté¹
- Quelques exceptions au Royaume-Uni et en Australie²
- Les services de télésanté devraient être orientés selon les besoins et la pertinence pour les patients et la population, et non selon l'offre technologique³

1. Alami et al. Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts' and Citizen-Patients' Perspectives. *Journal of Participatory Medicine*, 2018. 10(4) e10665
2. King G et al.. Exploring public perspectives on e-health: findings from two citizen juries. *Health Expect* 2011 Dec;14(4):351-360 ; Al Dossary S et al. The development of a telemedicine planning framework based on needs assessment. *J Med Syst* 2017 May;41(5):74.
3. Commission de l'éthique en sciences et technologie. *La télésanté au Québec, un regard critique*. 2014.

Engagement des patients et citoyens

Quelques enjeux de l'engagement patient-citoyen dans le développement de la télésanté^{1,2} :

- Manque de connaissances de la télésanté dans la population
- Ambiguïté dans la définition des patients et citoyens
- Crainte de l'influence des groupes de pression
- Temps requis vs. urgence de la prise de décision

1. Alami et al. Involving Citizen-Patients in the Development of Telehealth Services: Qualitative Study of Experts' and Citizen-Patients' Perspectives. *Journal of Participatory Medicine*, 2018. 10(4):e10665
2. Alami et al. Conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec. *Santé Publique*, 2019; 31(1):125-135

Engagement des patients et citoyens

Enjeux (suite)

- Disponibilité de ressources humaines et matérielles dédiées à l'engagement
- Soutien au changement par des leaders crédibles et légitimes
- Formation pour sensibiliser et outiller les acteurs
- Marge de manœuvre pour les équipes terrain afin d'adapter les formes d'engagement selon leurs besoins et contextes
- Clarification des règles entourant le statut de citoyen-patient partenaire

La télésanté à la rescousse

- Lors de la 1^{ère} vague de la pandémie, plus de 11 000 médecins ont réalisé des téléconsultations pour 1 million et demi de Québécois¹
- La télésanté a connu son plus grand essor dans l'histoire
- Des solutions ont été rendues disponibles rapidement, contournant les obstacles traditionnels (rémunération, réseau informatique, sécurité et confidentialité...)
- Mais est-ce que les patients et les citoyens ont été consultés ?

¹ La Presse, 9 juillet 2020

La télésanté à la rescousse

Consultations téléphoniques
Téléconsultations en première
ligne et dans plusieurs
spécialités
Suivi à distance (télémonitoring)
Télévisites pour les proches
Utilisation bonifiée des dossiers
médicaux électroniques
Applications mobiles pour les
citoyens...



La télésanté à la rescousse

- Les patients et citoyens ont dû s'adapter, mais la pandémie a exacerbé des disparités
- Fossé numérique (manque d'infrastructure dans les régions et faible littéracie en santé numérique)
- Manque de lignes directrices pour la mise en œuvre



Pandémie et engagement : Est-ce possible ?

- Situation d'urgence : centralisation des décisions, approche « top-down »
- Orientations ministérielles et responsabilité régionale/locale pour le déploiement
- Peu ou pas d'engagement patient-citoyen institutionnalisé (ex : Forum citoyen)
- Manque de ressources dédiées au partenariat dans les établissements de santé et services sociaux

Pandémie et engagement : Est-ce possible ?

Quelques initiatives se démarquent !

Projet Techno-COVID-Partenariat de M-P Pomey:
<https://chaireengagementpatient.openum.ca/2020/06/23/presentation-du-crc-hum-de-techno-covid-partenariat/>

Projet Vigie COVID: J-S Paquette et C Chabot
patient partenaire pour des recommandations
personnalisées !



L'Unité Soutien de la Stratégie de recherche axée sur le
patient: Capsules pour guider le partenariat en recherche en
contexte de pandémie:

<https://unitesoutiensrapqc.ca/composante/strategie-de-recherche/>

Pourquoi engager les patients et citoyens ?

Un regard *laïque* pourrait contribuer à minimiser les risques d'une dérive « techniciste » qui stipule que la technologie peut régler tous les problèmes du système de santé, tout en veillant à ce que les services soient bien alignés et adaptés aux contextes et besoins réels des populations.
(Alami et al., 2019)



Merci pour votre attention !

Contact: marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca