

Rôle du patient partenaire dans le virage numérique, l'exemple du portail patient de la PSV

Antoinette Ghanem, gestionnaire des services cliniques , Centre opérationnel de la plateforme de soins
virtuels (retraîtée depuis 26 avril 2024)

Tiffany Clovin, Chargée de projets , Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Rona Fleming, M.Ed, Patiente partenaire, CEPPP/MUHC/Université de Montréal/ Université McGill

Véronique Nabelsi, Ph.D. Professeur titulaire, UQO

Rôle des patients partenaires dans le virage numérique

2

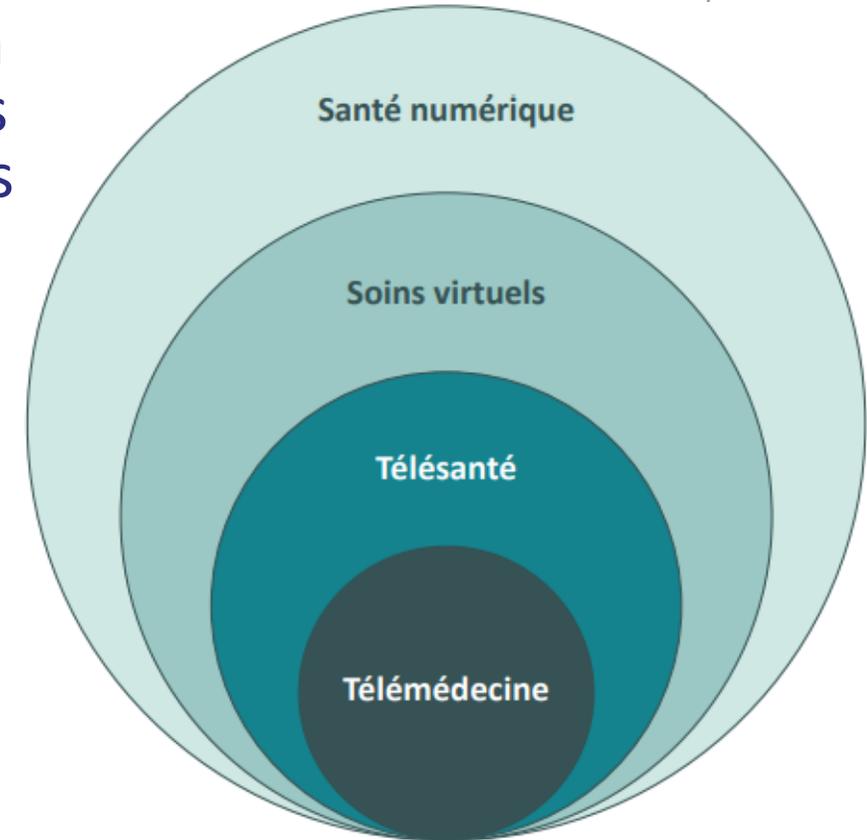
- Le contexte
- Le portail patient de la PSV et la méthodologie de la mise en place
- Rôle et perspective du CEPPP
- Rôle et perspective du patient partenaire
- Démarche évaluative du projet



Contexte et développement du portail patient - PSV

Le contexte - Les soins virtuels

- Santé numérique : terme très générique qui englobe la cybersanté ainsi que des sphères d'activité émergentes comme le recours à l'informatique avancée (p. ex. dans le domaine des mégadonnées et de l'intelligence artificielle).
- Soins virtuels : toute interaction entre patients, entre personnes qui participent à leurs soins ou entre membres de ces 2 groupes ayant lieu à distance, utilisant une forme de technologie de l'information ou de la communication et visant à améliorer ou à optimiser la qualité et l'efficacité des soins aux patients.



Remarque Inspirée du concept de l'American Association for Family Practice. L'ICIS a ajouté santé numérique. Sources Santé numérique : Organisation mondiale de la santé. Digital health. Consulté le 1er mars 2022.

Soins virtuels : Women's College Hospital Institute for Health System Solutions and Virtual Care. Virtual Care: A Framework for a Patient-Centric System. 2015.

Le contexte – Les soins virtuels

- Les soins virtuels font aujourd'hui partie intégrante des modèles de prestation des soins. ⁵



- Selon le Sondage canadien sur la santé numérique 2021 d'Inforoute Santé du Canada, la majorité des Canadiens se disent intéressés par des consultations virtuelles avec les dispensateurs de soins — par téléphone (69 %), vidéo (56 %) et messagerie sécurisée (57 %).



Manque de ressources

Source : virtual-care-in-canada-strengthening-data-information-report-fr.pdf

Le contexte - Nouveau paradigme-patient partenaire



HS
Télésanté

• Agrément Canada spécifie dans le standard 5 le rôle de l'utilisateur et de son représentant comme participant à l'ensemble du processus d'élaboration du service de télésanté, et participant activement à la planification et à la préparation de la transition des soins, si nécessaire.

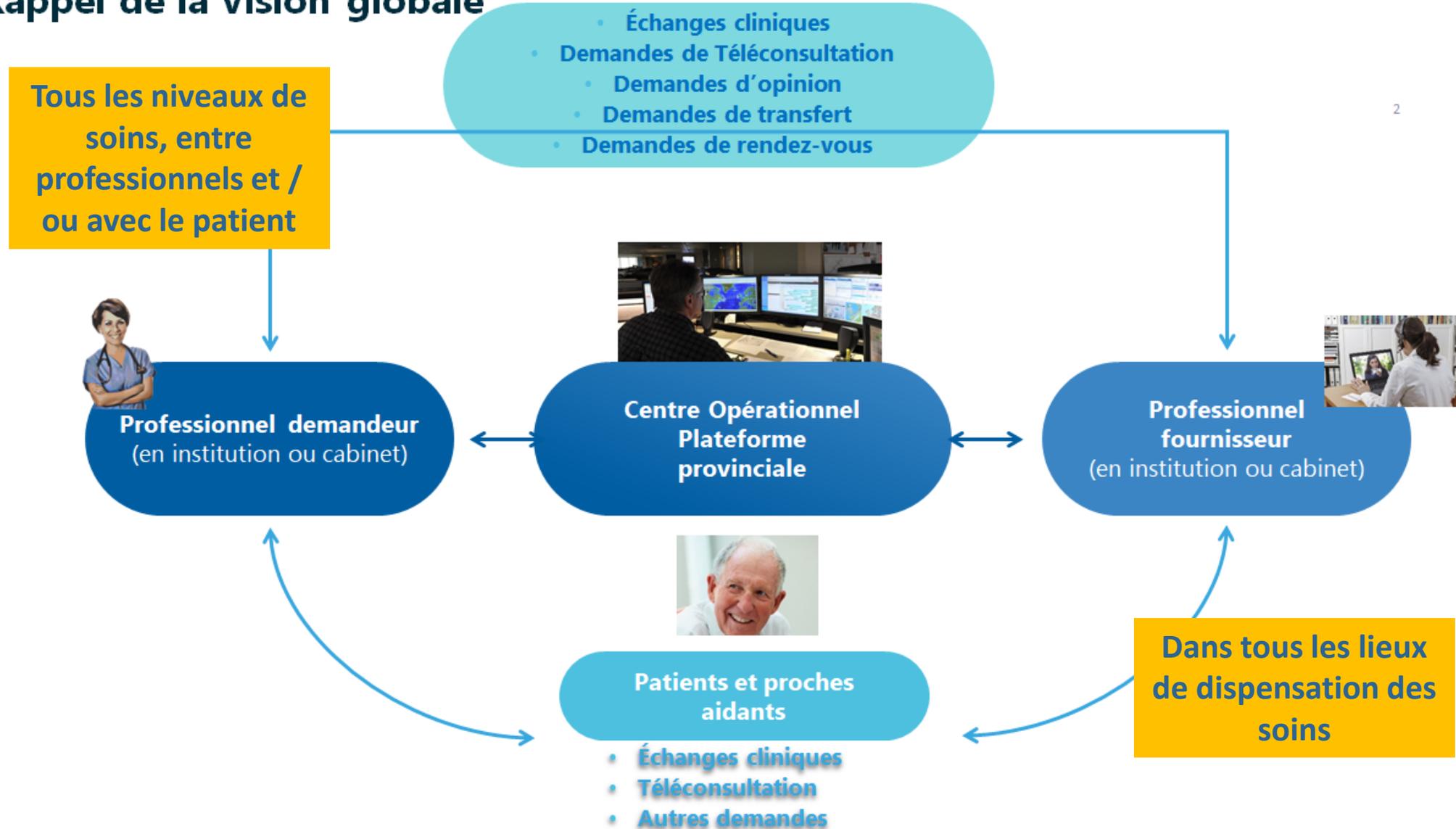


Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

- Le modèle de Montréal – le CEPPP.
- Le développement du concept et de l'intégration du partenariat patient dans l'organisation des soins et services.

Le contexte - La Plateforme de soins virtuels (PSV)

Rappel de la Vision globale



Composantes de la PSV

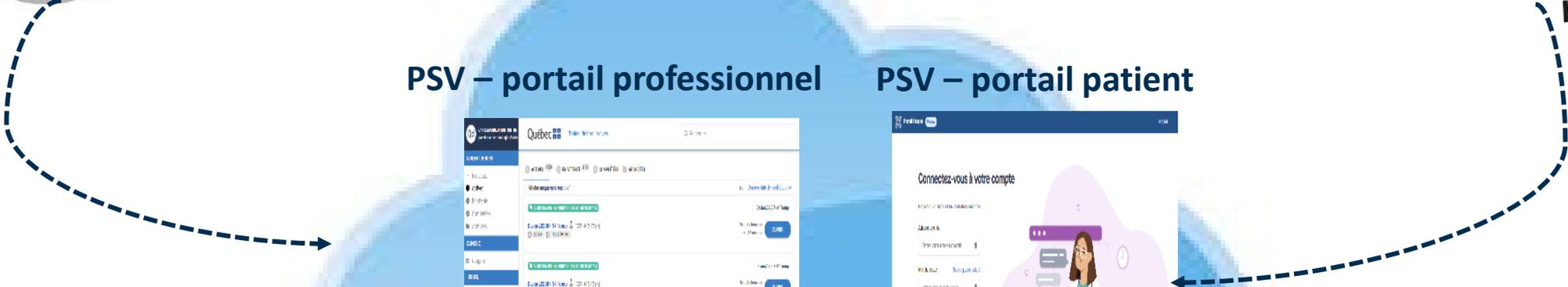
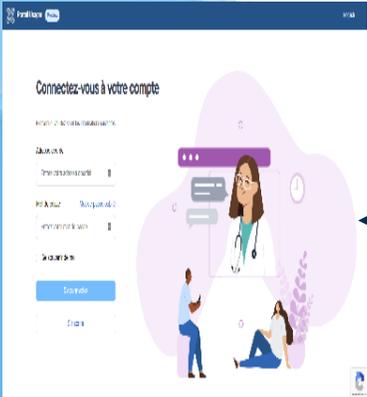
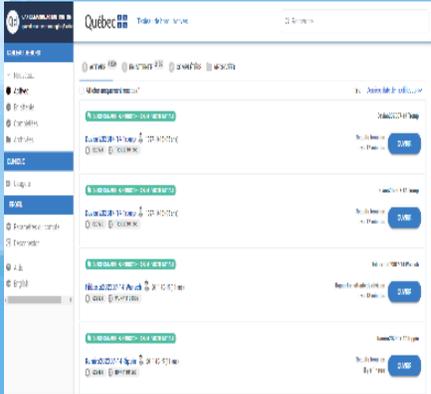


Nuage public MS-Azure



PSV – portail professionnel

PSV – portail patient



Interface active

La mise en place du portail patient (PSV)

Les besoins d'affaires



Permettre aux professionnels de transmettre et/ou de collecter des informations de la part des usagers :

- Communications cliniques sécurisées
- Invitation à remplir un questionnaire
- Invitation pour une TC en temps réel

Permettre aux patients :

- Un accès à une communication sécurisée avec ses professionnels
- Un accès à un portail pour les différentes activités qui lui sont proposées
- Un accès à sa trajectoire de soins

La mise en place du portail patient

Les considérations



- Exigences fonctionnelles
 - Pour répondre aux besoins cliniques cliniques
 - Identité, accès et autorisation
 - Conception et interface utilisateur (gestion du contenu)
 - Intégration
- Exigences non fonctionnelles (Performance, capacité, disponibilité, convivialité, accessibilité, portabilité, interopérabilité, etc...)
- Exigences techniques
 - Sécurité / confidentialité
 - Standards de conformité en vigueur dans le réseau

La mise en place du portail patient

Les considérations



11

- La sécurité et la confidentialité des renseignements : utiliser des mesures de protection solides pour assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements personnels

CMPA - Portails-patients – Éléments à considérer en matière de sécurité et de gestion du risque médico-légal

<https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2021/patient-portals-considerations-for-safety-and-medico-legal-risk#:~:text=Les%20portails%2Dpatients%20doivent%20donc,r%C3%A9duire%20au%20minimum%20les%20risques.>

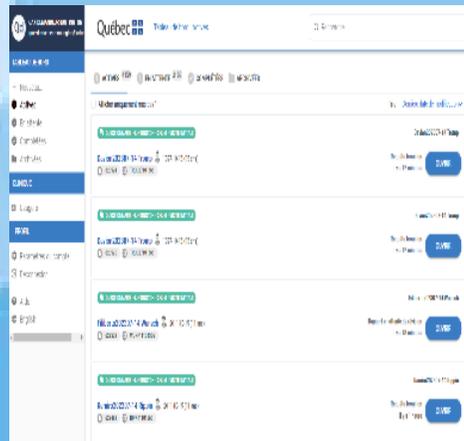
Sécurité et confidentialité



Office 365

SFID

PSV – portail professionnel



PSV – portail patient



Nuage public MS-Azure

Solution transitoire pour la création de compte, l'identification du patient et l'accès à la plateforme



RI

Identification intervenants

Interface active

Identification usagers



RU

La mise en place du portail patient

Les considérations

13



- **La gestion des attentes** : dans le cadre de la mise en service d'un portail, il est important d'informer les patients des conditions d'utilisations, des délais des réponses, le type de service offert à travers le portail, etc., car celles-ci permettent de clarifier les attentes et d'expliquer les modalités régissant l'accès au portail, la façon dont il sera utilisé ainsi que le plan de contingence.
- L'ACPM propose un modèle de contrat d'utilisation à cette fin.

[Modèle de contrat d'utilisation des sites web de médecins \(cmpa-acpm.ca\)](http://cmpa-acpm.ca)

La méthodologie de développement du portail patient

14



- Préfixe, du latin *cum*, avec, entrant dans la composition de nombreux mots où il indique l'association, la participation, la simultanéité : *coauteur, coexister*, etc. Dictionnaire français
- Cette notion traduit un changement dans la façon de réfléchir sur la problématique des changements organisationnels et de concevoir le management de ceux-ci.
- Le partenariat, c'est la relation entre plusieurs acteurs pour parvenir à un résultat commun : ils sont partenaires dans sa réalisation.
- XVIII^e siècle. Emprunté de l'anglais «*partner*», de même sens, lui-même emprunté de l'ancien français *parçonier, parçuner*, «associé».

Source: <https://praxis.encommun.io/def/coconstruction/>

Source: <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/partenaire>

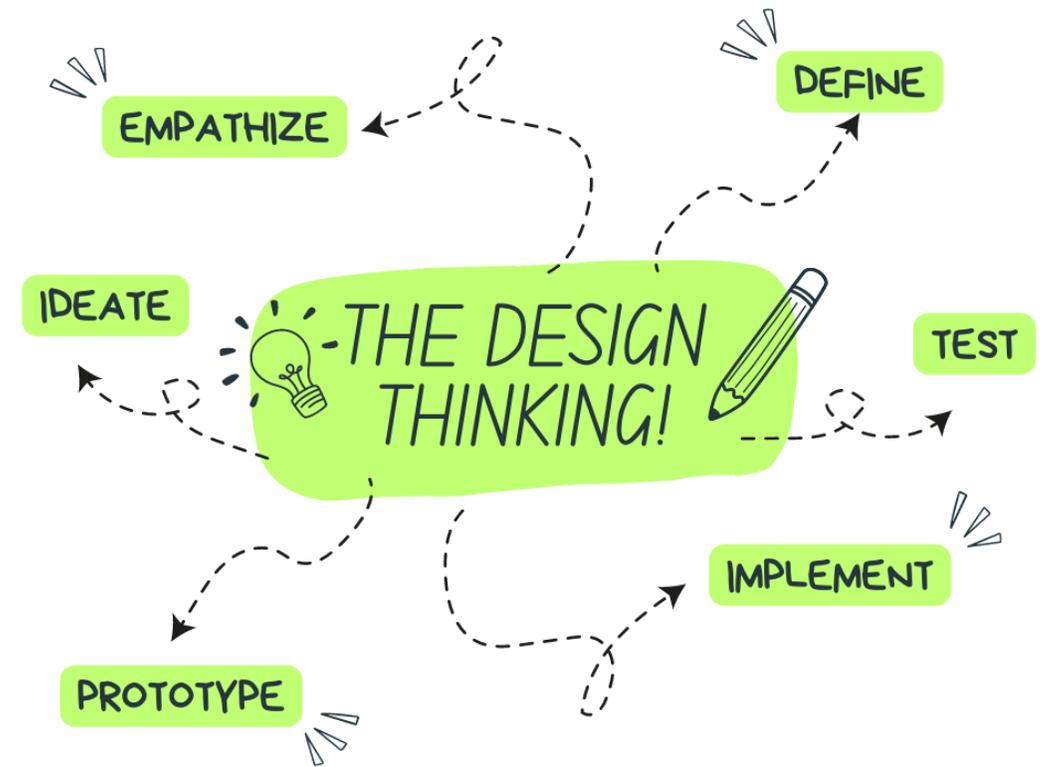
La méthodologie de développement du portail patient

Comité des experts

15

Qui doit faire partie du groupe de travail?

Comment impliquer les patients partenaires dans cette démarche ?



La méthodologie de développement du portail patient

Comité des experts

16

- La mise en place de ce portail ne pouvait se faire sans la collaboration des parties prenantes
- Mise en place d'un comité experts provincial
 - Représentants des différents ordres professionnels
 - La FMSQ
 - La FMOQ
 - L'OIIQ
 - Le CIQ
 - Le CEP
 - Des représentants des instances ministérielles selon les dossiers traités
 - Certaines associations professionnelles selon le service déployé : l'AMSDQ
 - Le centre opérationnel de la PSV
 - Le fournisseur de la solution PSV
 - Le chercheur de l'UQO



La méthodologie de développement du portail patient

La co-construction et le partenariat

- 37 ateliers virtuels du comité des experts
- 7 ateliers virtuels spécifiques de patients partenaires
- Travaux de réflexion, de conception, de validation commune de la modélisation des flux
 - Dans le portail professionnel:
 - La consultation asynchrone,
 - La consultation synchrone
 - La communication sécurisée
 - Les questionnaires ainsi que
 - Les trajectoires organiques et séquentielles
 - Dans le portail patient
 - La communication asynchrone,
 - Les questionnaires et
 - Les trajectoires



La méthodologie de développement du portail patient

La co-construction et le partenariat

18

Travaux portant sur les thèmes suivants :

- L'accès au portail :
 - Création des comptes
 - L'accès aux différentes fonctionnalités
- Le contenu des interfaces :
 - Nomenclature
 - Renseignements
- Le design des interfaces :
 - Tableau de bord
 - Affichage des pages
- La navigation
- Les outils et renseignements d'aide aux patients



La méthodologie de développement du portail patient

La co-construction et le partenariat

19

- Solution pour la création du compte du patient et l'accès à la PSV. Travaux réalisés avec la cybersécurité du MSSS, la division des protections des renseignements personnels, les comités d'experts et le CEPPP pour l'adoption d'une solution cliniquement viable.
- Contraintes imposées par le MCN et la PRP pour les processus d'accès à la PSV, les liens cliquables et le contenu des notifications.
- Les contraintes sont considérées non viables cliniquement par le comité des experts et les patients partenaires.
- Contre-proposition acceptée par le MCN.



En conclusion- Le portail patient de la PSV

- Approche intégrée
 - Elle a favorisé la synergie entre les différentes parties prenantes
- Approche collaborative
 - Elle a encouragé l'échange d'idées, la co-crétation, la prise de décision collective et la résolution collaborative des problèmes (la solution transitoire)
- Approche participative
 - Elle a favorisé la reconnaissance de la valeur des perspectives des patients
- Approche réflexive
 - Elle a permis d'identifier les forces et les faiblesses, les réussites et les défis rencontrés et conséquemment d'ajuster et de perfectionner le portail



En conclusion - Le portail patient de la PSV

- Travaux inédits dans un climat
 - De respect et de transparence
 - De reconnaissance des savoirs et de l'expertise de chacun
 - D'enthousiasme
- Dans un but commun
 - Intégrer dans la PSV les flux cliniques qui vont permettre d'offrir une qualité des soins
 - Maintenir la sécurité du patient et la confidentialité des renseignements cliniques
 - Respecter les codes de déontologie et la responsabilité professionnelle



Intégrer les patients dans le développement du portail patient

Rôle et perspective du CEPPP

Contexte d'implication du CEPPP*



23

Contexte d'implication : la *stratégie numérique d'éducation aux patients et au public (SNEPP)*

- L'impact du numérique dans l'**expérience** du patient à travers le système de santé
- Le développement de l'autosoin au cœur du plan santé
- La promesse de la télésanté et le levier du numérique :
 - Une opportunité d'intégrer les **patients acteurs de soins**
 - Rejoindre et soutenir les patients **en dehors des murs** de la clinique, au quotidien, dans leur autonomisation

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

Le patient, soignant de lui-même et acteur de soins.....

À travers son **parcours de vie avec la maladie** ou sa condition de santé, le patient **apprend**, accomplit des **gestes**, et réalise des **actions**. Le patient et ses proches ont une pratique de soins.



La pratique du patient

Prévention

- observer sa peau
- connaître les tests de dépistages

Consultation

- préparer ses questions
- noter ses symptômes

Diagnostic

- comprendre son diagnostic

Traitement

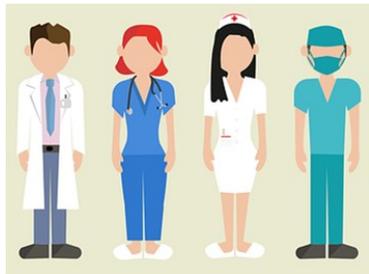
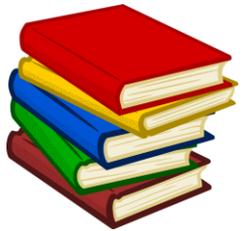
- s'administrer son médicament
- se préparer à sa chirurgie

Vivre avec

- gérer les impacts psychologiques de sa maladie
- gérer les impacts financiers de sa maladie

Le patient, soignant de lui-même et acteur de soins.....

Aujourd'hui le patient développe sa **pratique** et ses **compétences** en vivant avec la maladie et en cherchant souvent **par lui-même** l'information et les ressources **pour le soutenir**.



Le rôle du CEPPP : un rôle évolutif

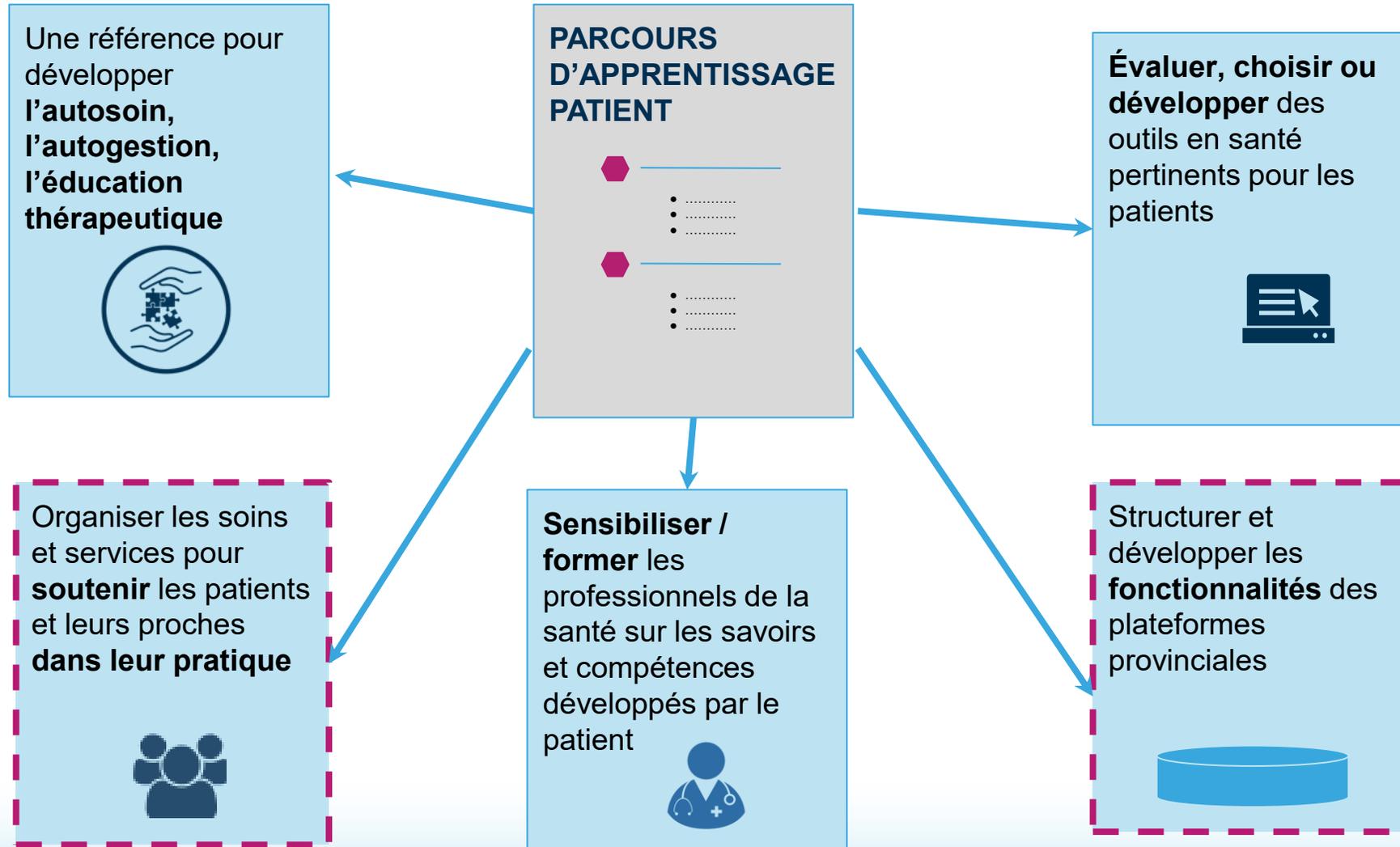


26

Observation

- Comprendre l'**environnement** de la télésanté et les plateformes en développement au niveau **provincial**
- Identifier les liens entre les **fonctionnalités** des plateformes et les trajectoires de soins et services des patients, et leur parcours de vie avec la maladie
- Comprendre la **perspective des professionnels** de la santé et des services sociaux dans le développement de la plateforme

Opportunité : mobilisation de la SNEPP



Le rôle du CEPPP : un rôle évolutif

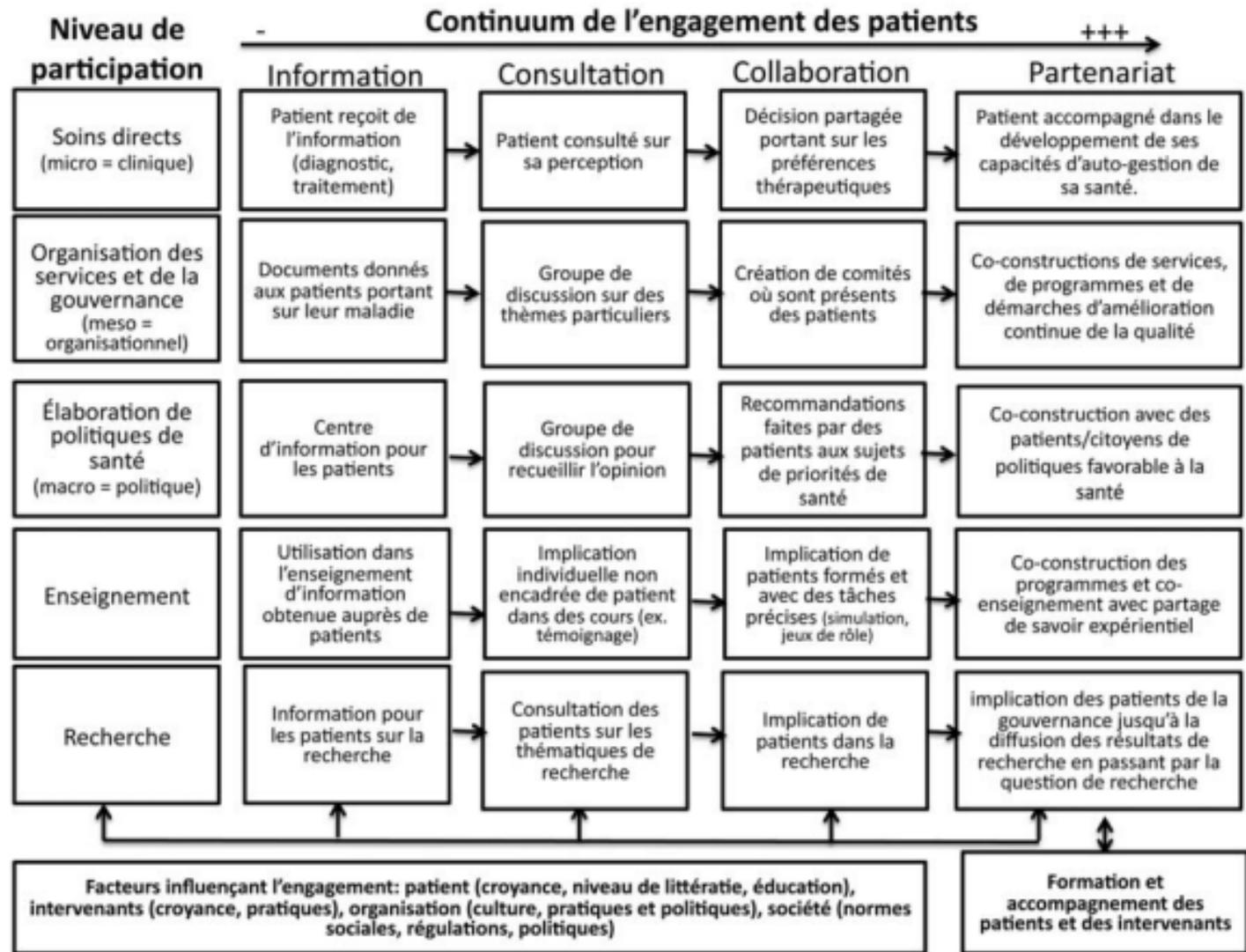


28

Membre du comité provincial d'experts

- Siéger comme membre du comité provincial d'experts pour la mise en place de la plateforme de soins virtuels
- Mobiliser l'approche du **partenariat patient**
- Mobiliser les besoins d'apprentissages et les **besoins d'acteurs de soins** du patient identifiés dans les Parcours d'apprentissage patient (PAP)
- **Co-construire notre rôle**, lien de confiance, opportunité d'impliquer des patients partenaires

Le continuum de l'engagement des patients



Le rôle du CEPPP : un rôle évolutif



30

Mobilisation des patients partenaires

- Niveau **consultation**
 - Consultation d'un groupe de patients partenaires : grandes lignes du portail patient
- Niveau **collaboration**
 - Rencontre avec le CoCiPS* : recueillir les recommandations des patients sur les enjeux de sécurité dans les courriels et la solution transitoire
- Niveau **partenariat**
 - Co-construction du portail patient avec un groupe de patients partenaires sous forme d'ateliers

Soutenir la pratique de toutes et tous



- Développer leurs compétences
- Organiser les soins et services pour faciliter leur pratique
- Fournir les outils nécessaires à leur pratique
- Actes réservés



- Développer ses compétences
- Organiser les soins et services pour faciliter sa pratique
- Fournir les outils nécessaires à sa pratique
- Activités propres au patient



Co-création du portail patient – PSV

Mon rôle de patiente partenaire

Historique du partenariat

Du paternalisme vers le partenariat

33



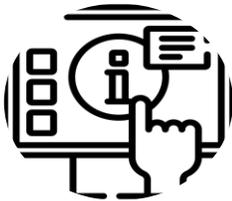
Référence: Adapté de la note de synthèse « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » E. Jouet, L. Flora et O. Las Vergnas, 2010

L'avancement technologique dans le domaine de la santé

34



Utilisation quotidienne et répandue d'appareils médicaux connectés



Recherche d'information et de diagnostics, suivis et autogestion des maladies chroniques



Émergence de la télésanté, réflexion de fond sur l'organisation des soins et services



Démocratisation des savoirs

Les prémisses d'une co-construction des soins et services dans un contexte de collaboration interprofessionnelle

35

PROFESSIONNELS
EXPERTISE DE LA
MALADIE / CONDITION
DE SANTÉ



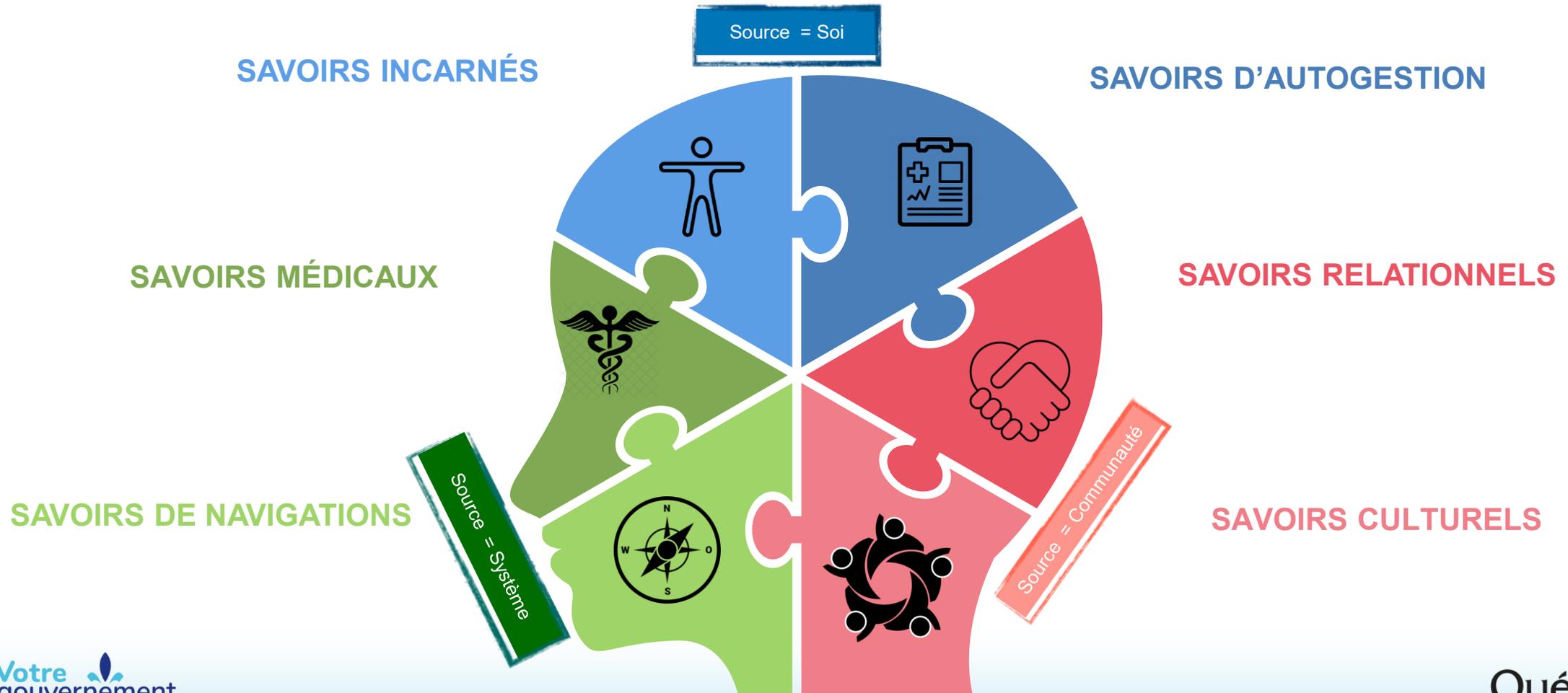
PATIENTS ET PROCHES
EXPERTISE DE
LA VIE AVEC LA MALADIE /
CONDITION DE SANTÉ

= CO-CONSTRUCTION
= INTERDÉPENDANCE

COMME FONDEMENT DU PARTENARIAT DE SOINS
ET APPROCHE D'ENGAGEMENT PATIENT EN SANTÉ

Les savoirs patients

En valorisant, développant et mobilisant les savoirs des patients, le système de santé permet un partenariat de soins et services producteur de valeur.



Le référentiel de compétences du patient partenaire

DYNAMIQUE CO-CONSTRUCTION



DEVENIR PATIENT PARTENAIRE DANS SES SOINS



TRANSMETTRE SON EXPÉRIENCE DE PATIENT PARTENAIRE



ASSUMER UN LEADERSHIP TRANSFORMATIONNEL



HABILITATION DES PARTENAIRES

Le partenariat à tous les niveaux de la société

CO-CONSTRUIRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ



DES PATIENTS EXPERTS AU SERVICE DE L'ÉVOLUTION DU RÉSEAU

Enseignement, clinique et recherche



CO-CONSTRUIRE DANS LES SOINS



DES PATIENTS PARTENAIRES DE LEURS PROPRES SOINS

Autonomisation et autodétermination

CO-CONSTRUIRE AVEC LA COMMUNAUTÉ



UNE POPULATION QUI PREND SOIN D'ELLE

Éducation populaire





Mon rôle, mon expérience dans la PSV

« Notre rôle était d'agir :

- En tant que partenaires stratégiques*
- Mobiliser nos savoirs expérientiels et notre expérience en matière de partenariat patients.*
- Collaborer avec les parties prenantes à la création d'un portail patient dans le projet de la PSV.*



Mon rôle, mon expérience

- Thèmes de discussion lors des ateliers
 - Sécurité
 - Facilité de navigation
 - Engagement du patient (autosoins)
 - Équité/Inclusivité
 - Communication
 - Continuité des soins....»



EXEMPLES DE CO-CRÉATION EN ACTION...

- *LE SUIVI DE TRAJECTOIRE*
- *LA SOLUTION TRANSITOIRE*



Implantation et Évaluation du portail patient

Volet recherche – Implantation et évaluation du portail patient

43

Objectif/Méthode

- Objectif 1 – Comprendre l’initiation du besoin clinique et de sa pertinence
 - Analyser les besoins cliniques actuels
 - Évaluer la pertinence d’un portail patient
 - Recueillir les perspectives des parties prenantes
- Méthode
 - Organiser des ateliers intégrés et collaboratifs avec le CEPPP et le Comité experts cliniques

Volet recherche – Implantation et évaluation du portail patient

44

Objectif/Méthode

- Objectif 2 – Concevoir, adapter et tester le portail patient
 - Développer un prototype du portail patient
 - Adapter le portail patient aux besoins identifiés
 - Réaliser des tests pilotes
- Méthode
 - Organiser des ateliers intégrés, participatifs et réflexifs avec des patients partenaires, des professionnels de la santé et des experts en TI
 - Intégrer les perspectives des utilisateurs pour répondre à leurs besoins
 - Identifier les lacunes fonctionnelles et les ajustements nécessaires
 - Évaluer la convivialité, les fonctionnalités et la sécurité pour amélioration

Volet recherche – Implantation et évaluation du portail patient

45

Objectifs principaux

- Objectif 3 – Implanter le portail patient et évaluer l'expérience des utilisateurs finaux
 - Évaluer l'expérience du portail patient par les usagers et les professionnels de la santé
- Méthodes
 - Entrevues individuelles : comprendre les besoins, attentes, préférences et recueillir des suggestions d'amélioration
 - Enquêtes de satisfaction : recueillir les rétroactions sur leur expérience d'utilisation
 - Analyse des données d'utilisation du portail

Questions

