

Littératie en santé numérique et dossier électronique patient

Requérant principal UNIL¹

Patrick Bodenmann, Faculté de biologie et de médecine

Requérante principale Université Laval

Marie-Pierre Gagnon, Faculté des sciences infirmières

Thématique

Utilisation des ressources de santé numérique et développement des compétences des patients

Activités

Mise en place de rencontres en présence ou en ligne pour le développement d'un instrument de mesure de littératie en santé numérique, l'analyse des données et la restitution des résultats

Descriptif

Ce projet de collaboration de recherche entre l'Université Laval (UL) et l'Université de Lausanne (UNIL) vise à étudier les besoins des patients en matière de littératie en santé numérique (LSN) dans le cadre de la mise en place du dossier électronique patient (DEP) (1) en Suisse romande. Le DEP est un outil de santé numérique permettant de recueillir les informations et documents de santé des patients de manière sécurisée et durable dans un dossier commun. En Suisse romande, le DEP sera mis en œuvre en 2021, alors qu'au Québec, différentes solutions de DEP ont été implantées sous forme de projets pilotes. En Suisse, la loi (2) accorde un rôle central au patient dans la gestion de son DEP, notamment en termes de saisie de ses propres données, d'attribution des niveaux de confidentialité et d'octroi de droits d'accès aux professionnels. Elle vise également à développer les compétences des patients en matière de santé. Avec l'accord du patient, les professionnels de santé peuvent accéder au DEP et partager les informations nécessaires aux soins et au suivi du traitement médical avec les différents prestataires de soins impliqués dans la prise en charge. Ainsi, le DEP peut contribuer à des soins mieux coordonnés et, par-là, à un système de santé plus sûr, plus efficient et de meilleure qualité. Pour les patients, il représente également la possibilité d'une meilleure maîtrise de leurs propres informations de santé.

Cependant, l'utilisation du DEP par les patients ne peut pas faire abstraction des limites des connaissances et pouvoirs du patient. La familiarité avec les outils informatiques et la condition de vulnérabilité qui accompagne une maladie, tout comme la maîtrise limitée des patients du système de santé peuvent impacter leur capacité à prendre leur DEP en main. Dès lors, la compréhension d'information sur la santé par les patients au travers du DEP est primordiale afin de garantir son utilisation. De ce fait, l'évaluation de la LSN est essentielle dans le cadre de la mise en œuvre du DEP.

Ce projet concerne plus spécifiquement le développement d'un instrument de mesure de la LSN en vue d'explorer les besoins en littératie des patients confrontés à l'utilisation du DEP, et de décrire les caractéristiques de la LSN des personnes. Par ailleurs, l'exposition des patients au DEP permettra de voir s'il y a une littératie en santé critique (LC), définie comme la capacité individuelle à contextualiser les connaissances en santé pour sa propre santé et décider d'une action après une évaluation complète en

¹ En collaboration avec Gaia Barazzetti et Alain Kaufmann, Le Collaboratoire - Unité de recherche-action, collaborative et participative, UNIL

regard de sa situation singulière (3), quant à l'information de santé recherchée, lue, utilisée au travers des ressources numériques en vue de résoudre leur problème de santé (LSN-LC).

L'objectif primaire de la collaboration inhérente à ce projet est de permettre la mise en commun des expertises des chercheurs québécois et suisses afin de développer et réviser des items d'une première version de l'instrument en partenariat avec des patients utilisant le DEP. En effet, une phase d'exploration et d'expérimentation de l'instrument est nécessaire, impliquant une étroite collaboration entre chercheurs, patients et professionnels de santé utilisant le DEP. Comme objectif secondaire, ce partenariat UL-UNIL se propose de conduire une réflexion commune associant experts de la littérature en santé (UL et Unisanté, UNIL) et experts en recherche participative sur le DEP (Le CoLaboratoire, UNIL), réflexion qui alimentera l'élaboration d'un outil de mesure de la LSN (objet du projet de thèse de C. Délétroz, UL). De fait, le partenariat UL-UNIL contribuera à favoriser l'intégration d'un outil numérique essentiel – le DEP – dans le parcours de soin. Il s'agit de penser et organiser le développement et l'utilisation des outils numériques avec, pour et par les personnes concernées. Il est temps de reconnaître que la qualité et la performance des soins et services de santé sont le fruit d'une co-production entre patients et professionnels.

Le projet se déroulera en trois étapes, à savoir (1) développement de la première version de l'instrument de mesure, (2) pré-test de l'instrument et étude Delphi et (3) organisation d'un atelier de restitution des résultats.

Calendrier

- Avril 2021 : rencontre du groupe de travail à l'Université Laval, analyse de la littérature, exploration qualitative, 1^e version de l'instrument
- Décembre 2021 : pré-test de l'instrument, étude Delphi, analyse de données (en ligne)
- Juin 2022 : rencontre à l'UNIL, restitution des résultats, version finale de l'instrument