

Le Modèle de Montréal Patient partenaire

Annie Descoteaux

09.Mai.2019

Présentation Annie Descôteaux

Gestionnaire de projet

Direction Collaboration et partenariat patient (DCPP)

Faculté de médecine UdeM

Conseillère stratégique

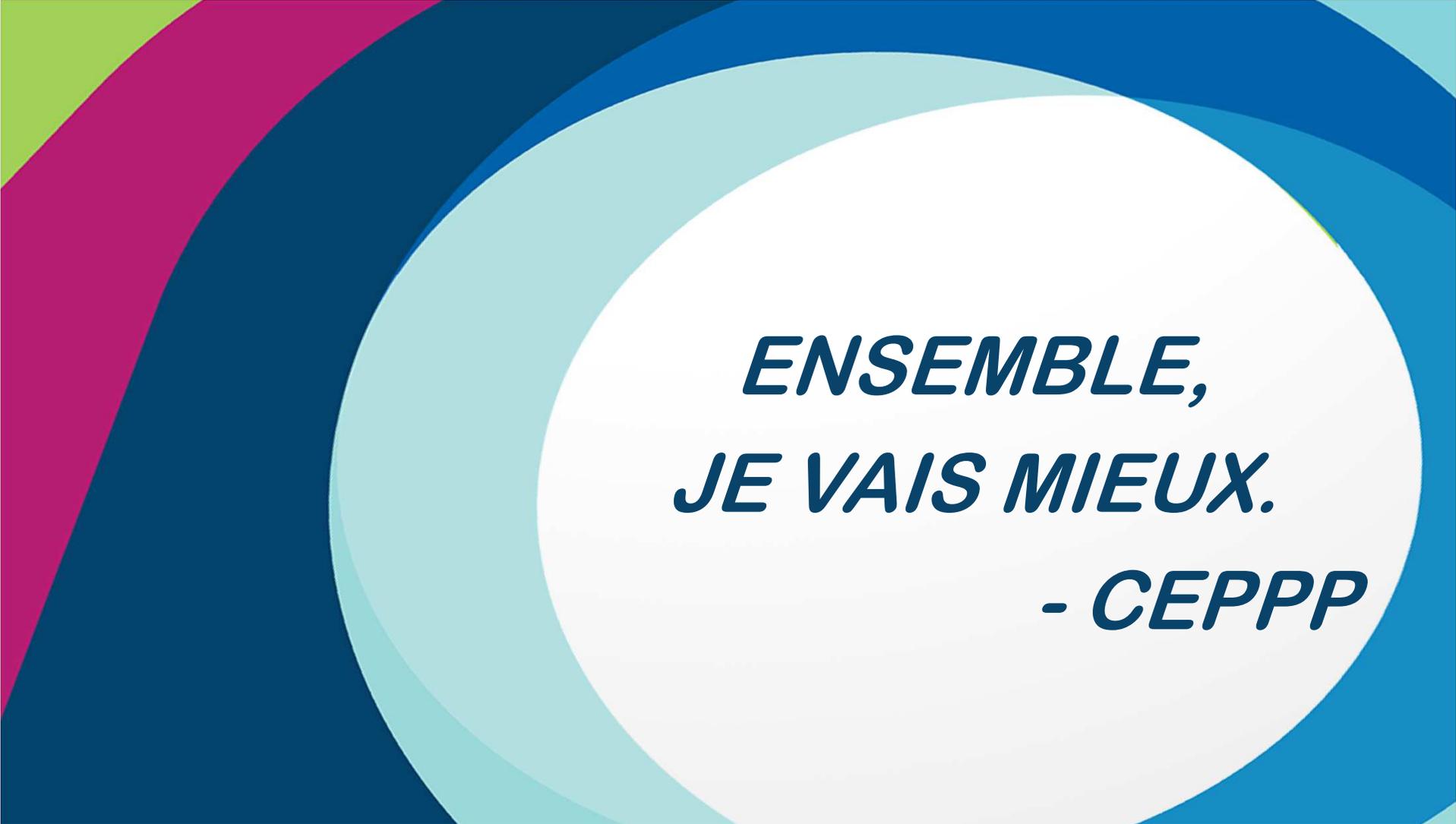
*Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
(CEPPP)*

Vice Présidente Patient

*Comité Interfacultaire Opérationnel de l'enseignement de la pratique
collaborative en partenariat patient - UdeM*

Maman d'une enfant atteinte d'un syndrome néphrotique congénital





***ENSEMBLE,
JE VAIS MIEUX.
- CEPPP***

Un brin de notre histoire...

**Hemodialyse: ça ne fonctionne pas
du premier coup...**



**Beaucoup mieux
avec un nouveau rein!**



Historique de la DCP

Direction collaboration et partenariat patient DCP

- Fondée au sein de la faculté de médecine de l'UdeM en 2010
- La vision partagée d'un doyen d'une faculté de médecine et d'un patient expérimenté: Codirigée par un patient et un médecin
- Création d'un réseau de + de 200 patients
- Élaboration de méthodologies de recrutement et de formation des partenaires
- 2016 création du CEPPP : Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
- Déploiement dans les établissements de santé avec focus sur la qualité des soins
- Déploiement dans réseaux de recherche, focus Gouvernance

CE QU'ON SAIT AUJOURD'HUI #1:

UNE RÉVOLUTION À L'ÉCHELLE D'UNE SOCIÉTÉ

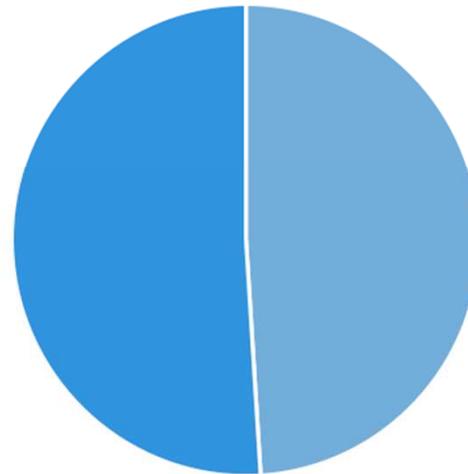
- **Une population qui veut prendre soin d'elle-même**
 - ... De plus en plus malade mais aussi engagée dans ses soins
 - ... En quête de compréhension, d'autonomie, d'autodétermination
- **Un système de santé qui fait son chemin**
 - ... Encore trop axé sur le curatif et hospitalo-centrée
 - ... mais évolution (1^{ière} ligne, trajectoire, intégration, partenariat, etc.)

**ALORS OUI, UN RÉEL CHANGEMENT PARADIGMATIQUE
DU SOIN EST EN MARCHÉ
ET LE PATIENT EST DE PLUS EN PLUS PARTIE PRENANTE**

La chronicisation des maladies

- Plus de 15 millions + d'individus sont atteints d'une maladie chronique au Canada (Statistiques Canada, 2012).

- Personnes atteintes de maladies chroniques
- Personnes non atteintes de maladie chronique



49%



L'inobservance aux traitements

- Taux moyen d'inobservance aux traitements dans les pays développés :

➤ 50%

(Jimmy et Jose, 2011)



Conséquences de l'inobservance au traitement

- Dégradation de la santé des individus
- Engorgement des premières lignes du système de santé
- Augmentation des coûts liés à la santé
 - Aux États-Unis, on estime que 3% à 10% des dépenses annuelles en santé sont « gaspillées » dû à l'inobservance, soit entre 100 et 300 milliards de dollars (Luga et McGuire, 2014)



Une RÉVOLUTION à l'ÉCHELLE D'UNE SOCIÉTÉ
PARCE QUE...

5 à 10 Heures

= temps annuel moyen passé par un patient et ses proches avec leurs professionnels de la santé



Une RÉVOLUTION à l'ÉCHELLE D'UNE SOCIÉTÉ
PARCE QUE...

+ de 6000 heures

= temps annuel moyen passé par le patient, ses proches et son réseau à prendre soins d'eux-mêmes

LE PATIENT DE DEMAIN ?

LE PATIENT AUJOURD'HUI :

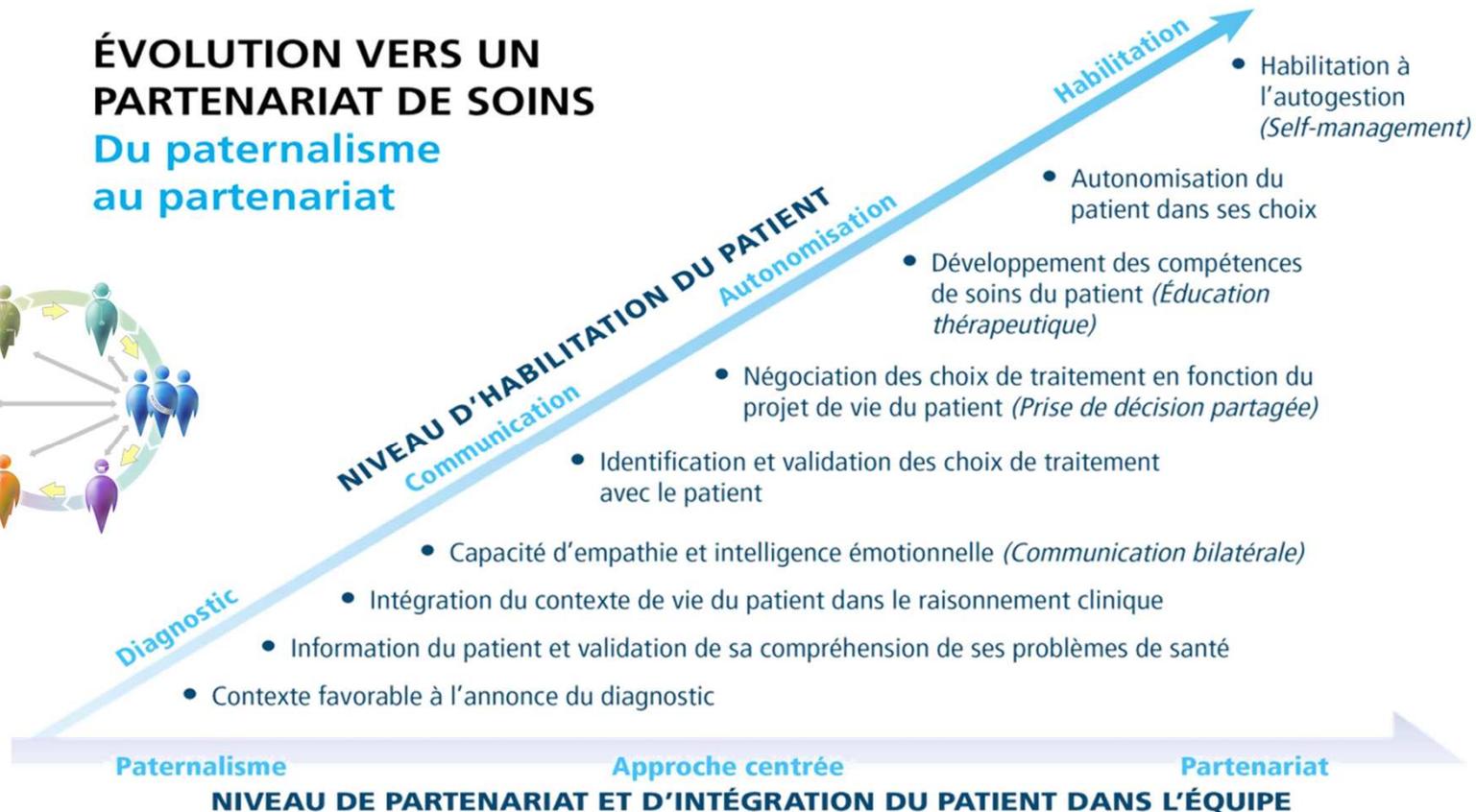
- Est en surcharge informationnelle et n'accède pas toujours à de l'information de santé de qualité
- Est peu accompagné dans la prise de décision sur sa propre santé
- Est souvent en confrontation et agit en parallèle des professionnels de la santé
- A peu de compréhension de l'impact des nouvelles TI sur sa santé
- N'est pas impliqué dans l'évolution du système de santé

LE PATIENT DE DEMAIN :

- Sera reconnu comme un acteur de soin
- Sera propriétaire de ses propres données de santé
- Sera connecté, auto-monitoré
- Aura accès à de puissants outils d'autodiagnostic / d'aide à la prise de décision
- Comprendra la valeur de *l'évidence-based medicine*
- Sera un partenaire de l'évolution du système de santé

ÉVOLUTION VERS UN PARTENARIAT DE SOINS

Du paternalisme au partenariat



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



Historique

Évolution des contextes historiques

1945-1970 Science

État providence
Valorisation de la santé
Progrès scientifiques
Modèle biomédical axé

1970-1980 Débat

Associations de patients
Groupes d'entraide
Formations par les pairs
Le débat de la propriété du corps

1980-1990 Crises

Affaire du sang contaminé
SIDA
Creutzfeldt-Jakob

1990-2000 Conflit

Virage consommateur
Éducation thérapeutique
Légalisation des soins
Désinstitutionnalisation SM

2000- Début du renouveau

Approche centrée sur le patient
Prise de décision partagée
Self management
Éthique clinique
Patients experts

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

CONSTRUIRE AVEC LES PATIENTS



VERS LE PATIENT

POUR LE PATIENT

AVEC LE PATIENT

INFORMER — CONSULTER — PARTICIPER — **CO-CONSTRUIRE** — **PARTENARIAT** →
CO-LEADER

La BASE du partenariat

PROFESSIONNELS
Experts
de la maladie



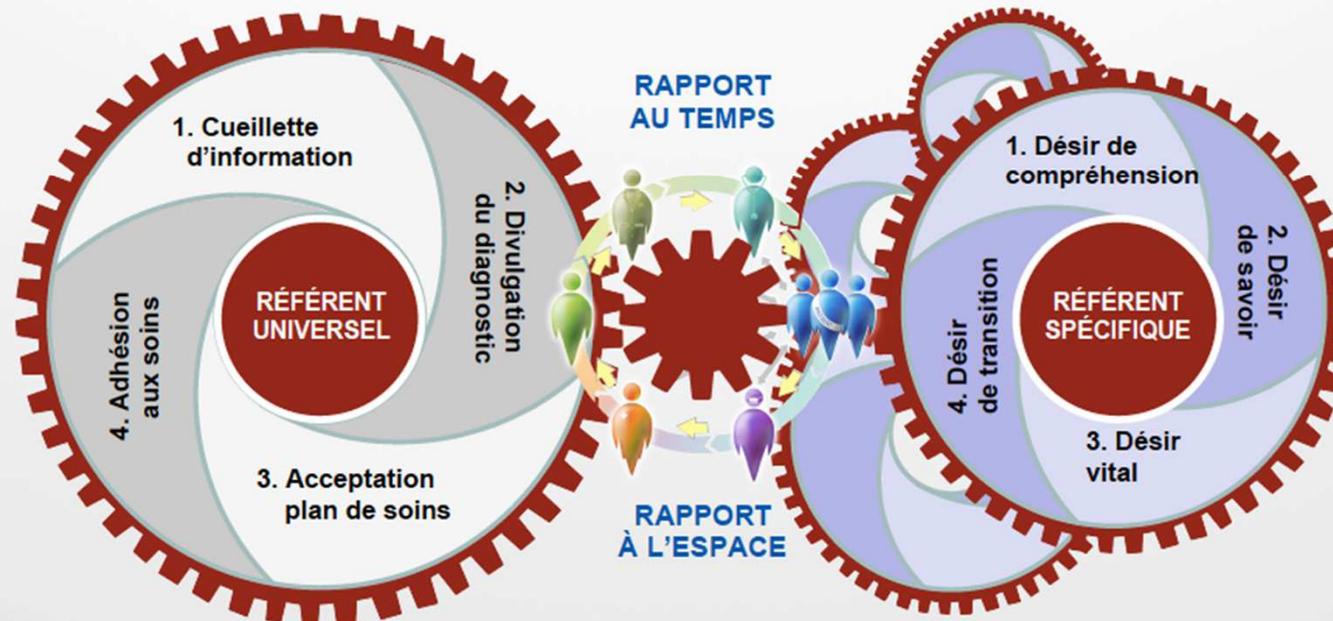
PATIENTS
Experts de
la vie avec la maladie

- La reconnaissance que ces expertises sont **COMPLÉMENTAIRES**
- La reconnaissance que ces expertises sont **INTERDÉPENDANTES**

LA PDD EN PARTENARIAT : UN SIMPLE DÉFI DE SYNCHRONISATION ?

PROFESSIONNELS
MODÈLE BIOMÉDICAL

PATIENTS ET FAMILLE
MODÈLE EXPÉRIENTIEL



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

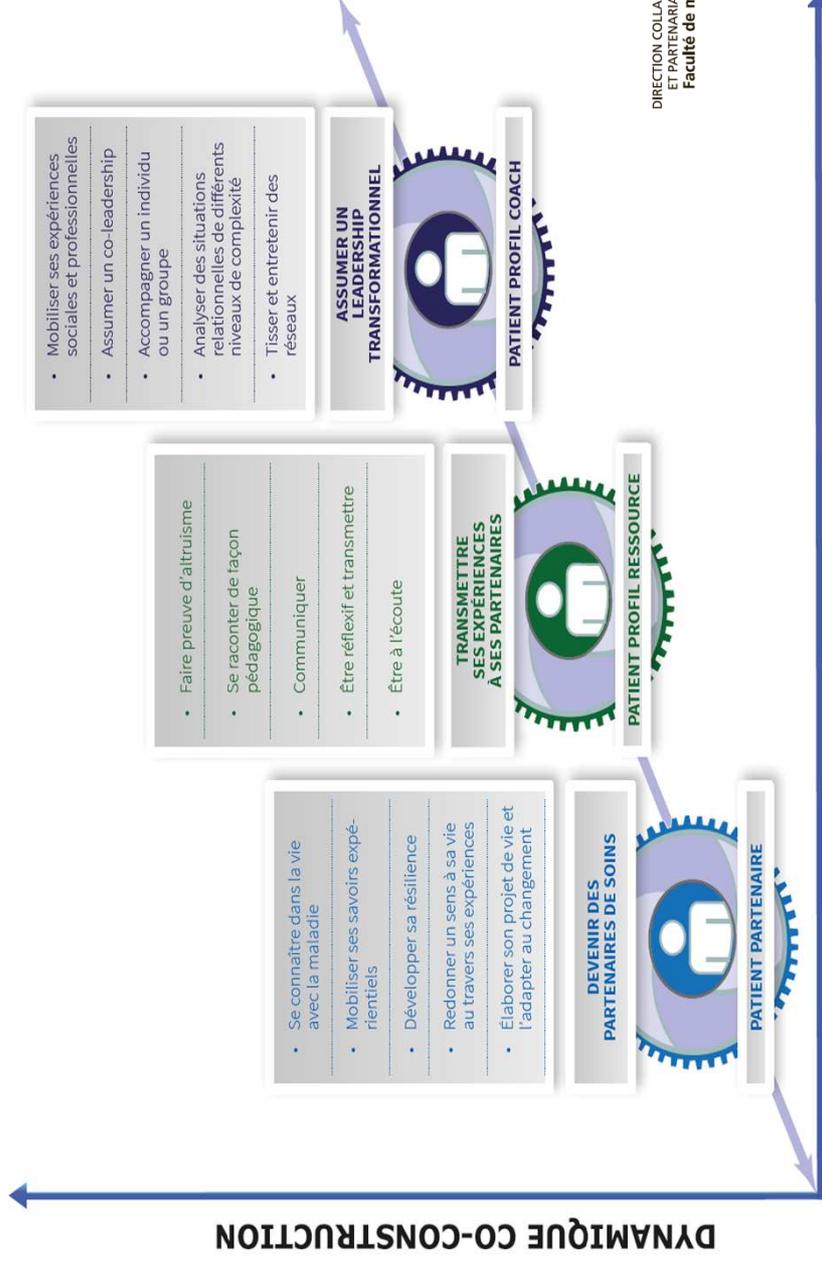
Faculté de médecine
Bureau de l'éthique clinique

Université
de Montréal

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

L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE¹

Référentiel de compétences du patient



DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



¹ Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents profils de patients partenaires mobilisant leurs expériences dans des mandats, telles que celles présentées dans ce guide (Flora, 2012, 2015). Elles ont été enrichies par les membres conseils de la DCPP.

CE QU'ON SAIT AUJOURD'HUI #2 :

LE PATIENT, une voix, un PARTENAIRE en émergence

- **Un système qui s'ouvre à la voix de ses patients**
 - ... ouvrir des zones de dialogue
 - ... ouvrir des zones d'expérimentation, d'innovation
- **Deux univers qui apprennent à construire ensemble**
 - ... sortir de la relation unidirectionnelle de prise en charge
 - ... partager les informations, les décisions et les risques

**LA VIEILLE FRONTIÈRE SOIGNANTS – SOIGNÉS DISPARAIT PROGRESSIVEMENT
POUR LAISSER PLACE À DES PARTENAIRES DU SOIN**

CE QU'ON SAIT AUJOURD'HUI #3 :

LA VALEUR DES SAVOIRS PATIENTS

- **Et oui, les patients possèdent bien des savoirs utiles**
 - ... une riche expertise de la vie avec la maladie
 - ... qu'il faut apprendre à valoriser
- **Difficile reconnaissance mais pas impossible**
 - ... un savoir encore considéré menaçant, chaotique, anxiogène
 - ... mais un « Système expert » qui apprend à faire autrement

**LA COMPLÉMENTARITÉ DES SAVOIRS
DE TOUS LES PARTENAIRES DE SOINS RECONNUE COMME UNE
VALEUR AJOUTÉE**

3 Cours CSS: Collaboration en Sciences de la Santé

37 patients
formateurs

76 patients
formateurs

80 patients
formateurs

**CSS 1900.
Interprof.
Collab.**

**CSS 2900
Interprof.
Collab.**

**CSS 3900
Collab.
Interprof.**

1 500 étudiants /
année

1 500
étudiants/année

1 500 étudiants /
année

- Modules en ligne (moodle)
- Journal de Bord Collaboratif (en ligne)
- Activité Intraprogramme:
 - Co animé avec patient partenaires au cours CSS2900
- Activité Interprogrammes:
 - Co animée par Prof. Santé et patients partenaires

Étudiants provenant de 13 programmes d'études des sciences de la santé :

1. Audiologie
2. Ergothérapeute
3. Kinésiologie
4. Médecine
5. Médecine Dentaire
6. Nutrition
7. Optométrie
8. Orthophonie
9. Pharmacie
10. Psychologie
11. Physiothérapie
12. Sciences infirmières
13. Travail social



Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration
interprofessionnelle et au partenariat patient de l'Université de Montréal
(CIO-UdeM) <http://cio.partenaires-de-soins.ca/>

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



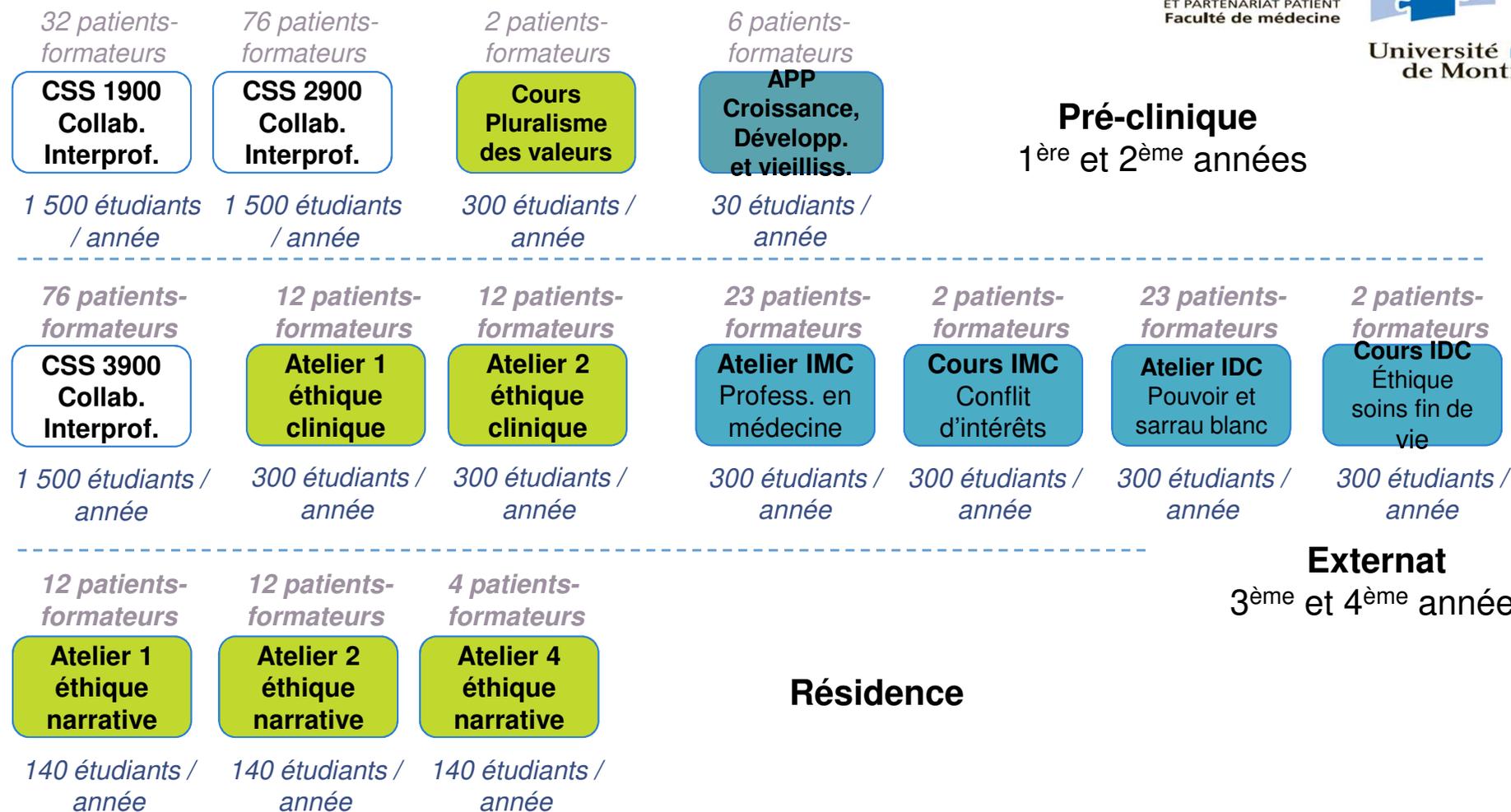
Université
de Montréal

2017 - 2018

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



Université
de Montréal



12 patients formateurs

**Atelier
Éthique
Clinique**



300 Étudiants / année

- Développement du raisonnement clinique et de la réflexivité chez les étudiants
- Pratique le partenariat patient
- Explorations des situations éthiques complexes
- Partages et discussions avec patients formateurs sur les situations difficiles durant les stages
- Coanimé par un patient formateur et un MD

Thèmes soulevés par les étudiants:

- 1. Être seul dans une situation difficile*
- 2. Devoir agir contre ses propres valeurs, répondre aux exigences du Chef*
- 3. Initier des discussions difficiles avec un patient*

12 patients formateurs

**Atelier
Éthique
Narrative**

*140 étudiants /
année*

- Développement de la réflexivité
- Exercice écrit, papier crayon
- Courts extraits de film sont visionnés pour démarrer et soutenir la discussion
- Étudiants et patients formateurs partagent leurs différentes perspectives
- Comparaison des contrastes et différents points de vue qui émergent des différentes histoires
- Coanimé par un patient formateur et un MD

Nouvelles initiatives 2018-2019

ORTHOPHONIE

Ateliers formatifs sous forme **d'ÉCOS:**

- **Situations** cliniques avec parents d'enfants ayant reçu des traitements d'orthophonie
- Parents rétroagissent aux entretiens menés par les étudiantes en orthophonie

Atelier de type narratif, **volet cancérologie** :

- Patients Formateurs ayant une laryngectomie
- Patients Formateurs ayant réappris à parler avec l'aide d'une orthophoniste
- Co formateurs avec des petits groupes d'étudiantes en orthophonie
- Utilisation de vignette produite par une étudiante en orthophonie



Un nouveau programme de maîtrise (M.Sc.) interfacultaire

- Création d'un nouveau champ d'étude interdisciplinaire (sept 2019)
- Des projets de recherche sur le partenariat patient dirigés en partenariat
- Création d'un nouveau cours en ligne : MMD6380 – *Fondements du partenariat patient*
 - Un cursus entièrement développé en partenariat avec des patients partenaires dès sa conception
 - Accompagnement des étudiants par des tandems de tuteurs constitués de patients et de cliniciens/chercheurs
 - Des patients désirant s'engager comme patients partenaires pourront suivre ce cours

Les clés du succès?

RECRUTEMENT ET FORMATION

1) Le recrutement des patients:

- N'importe quels patients?
- Identifier les patients
- Identifier les projets
- Identifier les objectifs communs

2) La formation:

- des patients
- ...et des professionnels de la santé

3) Le partenariat OUI, mais pas n'importe comment!



Les clés du succès?...suite

Les bonnes pratiques

- Installer une relation de confiance
- Reconnaître l'expertise
- Implication du patient dès le départ
- Communiquer clairement et faire preuve de transparence
- Définir les objectifs, les rôles et responsabilités, dès le départ
- Budget pour patient partenaire



Le partenariat

Le partenariat, c'est un changement d'envergure
que demande persévérance;

C'est souvent une affaire de détails;

Le partenariat:
c'est peut-être complexe, mais pas compliqué...!

Merci !
annie.descoteaux@umontreal.c
a



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

ceppp.ca

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal