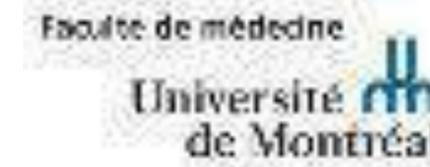




CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE



Les savoirs expérientiels des patients et de leurs proches, un trésor encore trop bien caché pour le système de santé!

Dr Marie-Pascale Pomey

Pôle santé HEC Montréal

19 juin 2019



**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





Qui suis-je?

- ✓ **Professeure à l'école de santé publique 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 du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public**
- ✓ **Médecin de santé publique**
- Institut national d'excellence en santé et service sociaux**

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...



Mon propos de ce jour

- L'histoire de la structuration du partenariat au Québec
- Le partenariat au travers d'exemples de travaux menés
- Les principaux leviers et une boîte à outils
- Des savoirs expérientiels encore à mobiliser....



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)

«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 des 4 P (*précise, préventive, prédictive et personnalisée*), 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 nouvelles façon d'exercer leur métier, dans un contexte de grandes avancées médicales et technologiques



Les savoirs expérientiels c'est ...

- L'ensemble des **savoirs acquis** (savoirs, savoir-faire, savoir être) par les malades **au cours ou à la suite** de leur vécu avec un problème de santé (dans des cadres informels ou formels).
- [...] le patient trouve dans la maladie une opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une **transformation de soi** lors de l'expérience avec la maladie et ainsi de faire bouger les lignes de partage du savoir.
- La maladie devient une **expérience autodidacte** qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit **tout au long de la vie**.

(Jouet, 2011)



PERSPECTIVE HISTORIQUE

1945-1970

- Naissance des états providence
- Valorisation de la santé
- Déplacement d'un savoir vers les professionnels de la santé
- Prédominance du modèle biomédical axé sur la technicité

1970-1980

- Formalisation des groupes d'entraide (mouvement des femmes, alcool, drogue, etc.)
- Formations aux patients par les soignants
- La question de la propriété du corps

1980-1990

- SIDA
- Autres crises sanitaires (KJ, Sang contaminé, etc.)

1990-2000

- Émergence de l'expertise du patient
- Virage défense des droits
- ETP
- Légalisation des soins

2000-2010

- Grandes réformes
- Décision partagée
- Patients experts
- Logique de co-construction

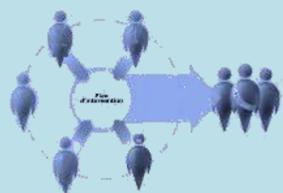
2011

INSTITUTIONNALISATION DES SOINS DANS LES PAYS OCCIDENTAUX

FORMALISATION DES GROUPES D'ENTRAIDE

ÉMANCIPATION DU PATIENT ET RÉFORME DES SYSTÈMES DE SANTÉ

PARTENARIAT DE SOINS



Une **CRISE DU SIDA** qui transforme la conception de la **MALADIE** et la définition du **PATIENT**

- Les groupes d'entraide deviennent des associations militantes
- Crise du lien de confiance entre Médecin-Patient
- Le patient est perçu comme un « réformateur social »

PERSPECTIVE THÉORIQUE

PATERNALISME

« **CONSUMERISM** »

**« SHARED DECISION MAKING »
SELF MANAGEMENT
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
SAVOIRS EXPÉRIENTIELS**



La petite histoire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

-
- ✓ **2010 – rencontre entre Vincent Dumez et le Dr Jean-Lucien Rouleau, doyen de la faculté de médecine de l'UDM**
 - ✓ **La création du bureau du patient partenaire**
 - ✓ **Les cours de collaboration**

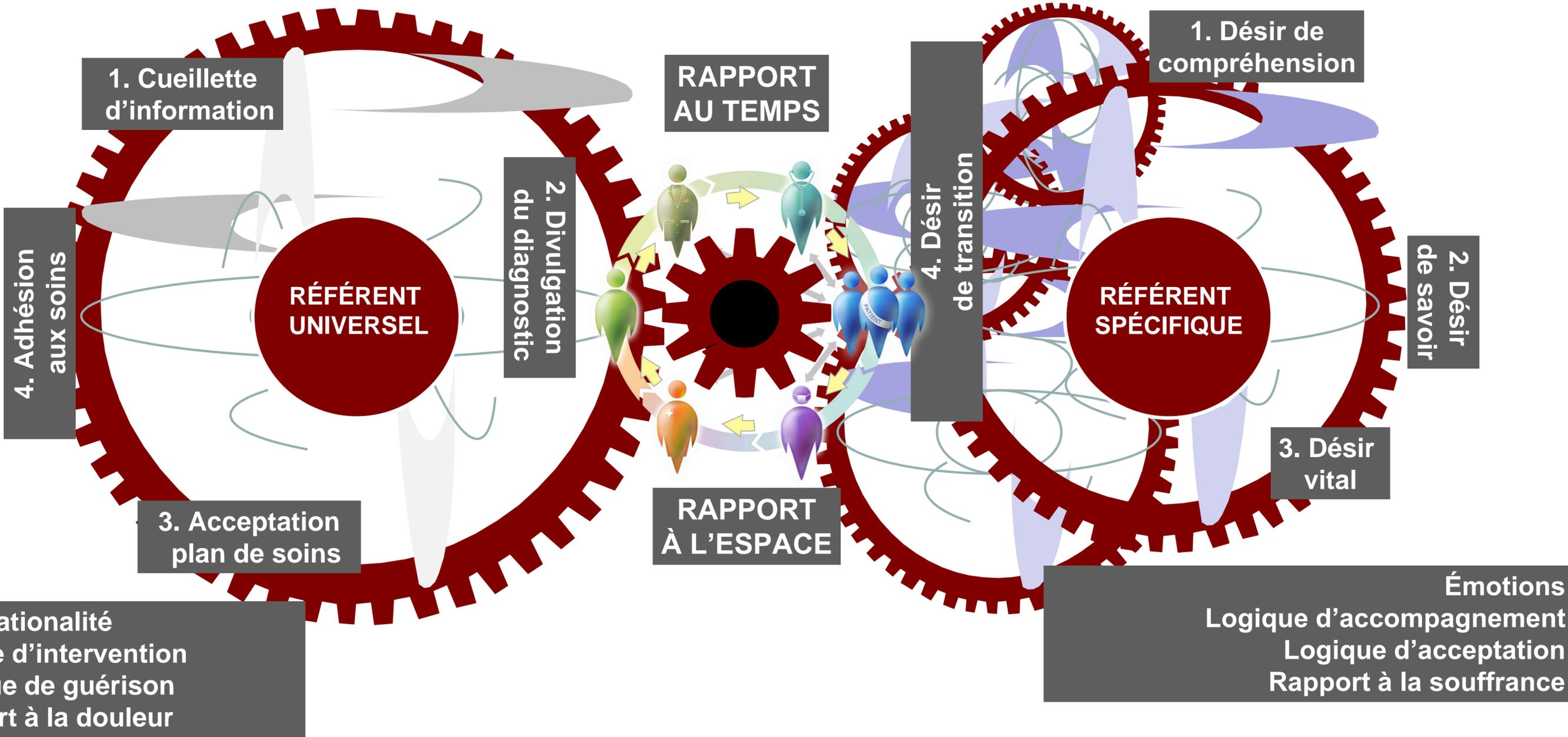
Construire ensemble : *un défi de synchronisation*

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

LE MODÈLE DU PARTENARIAT PATIENT

...un changement culturel

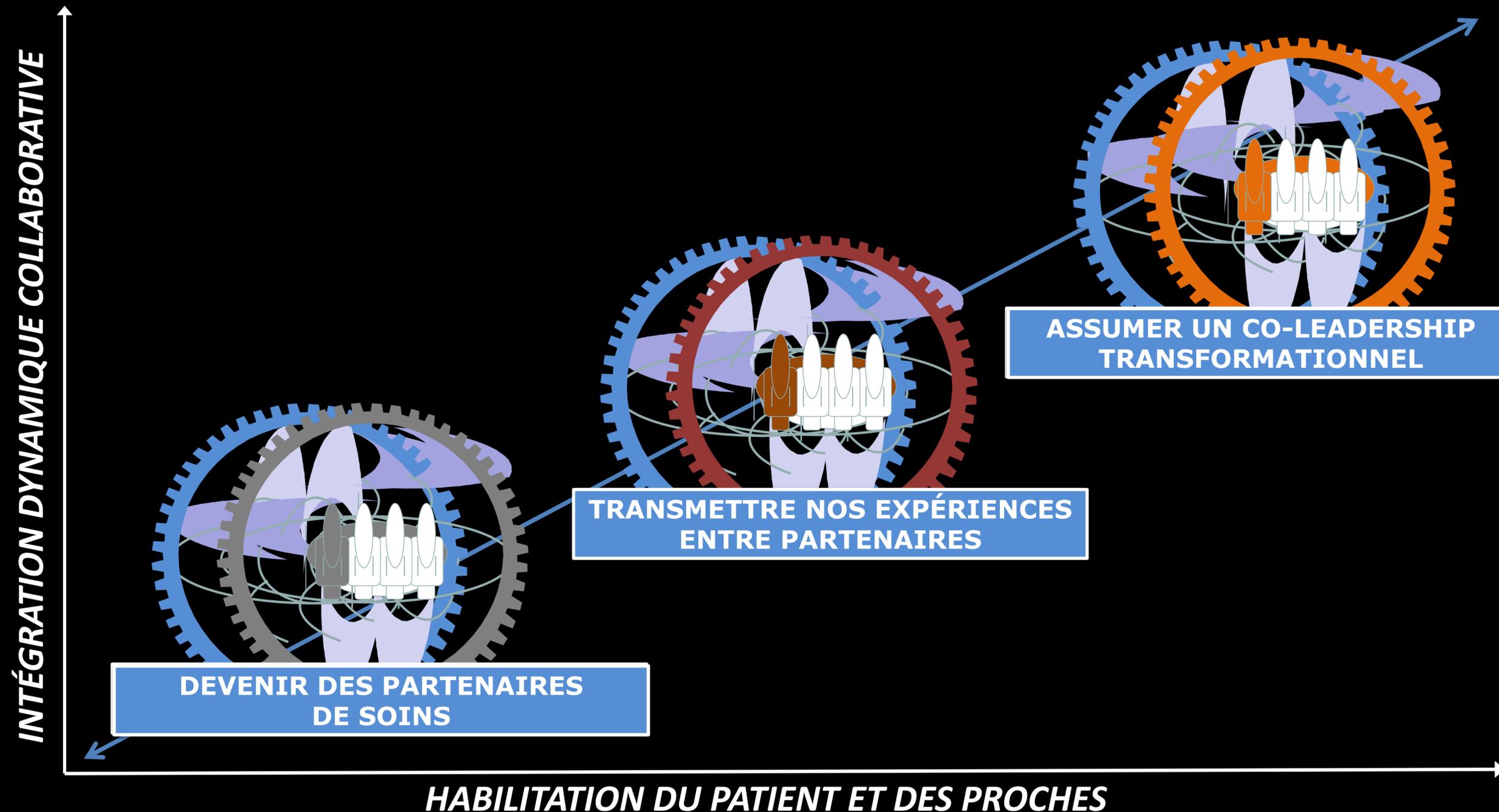
**PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ :**
EXPERTS DE LA
MALADIE



PATIENTS :
EXPERTS DE LA
VIE AVEC LA
MALADIE

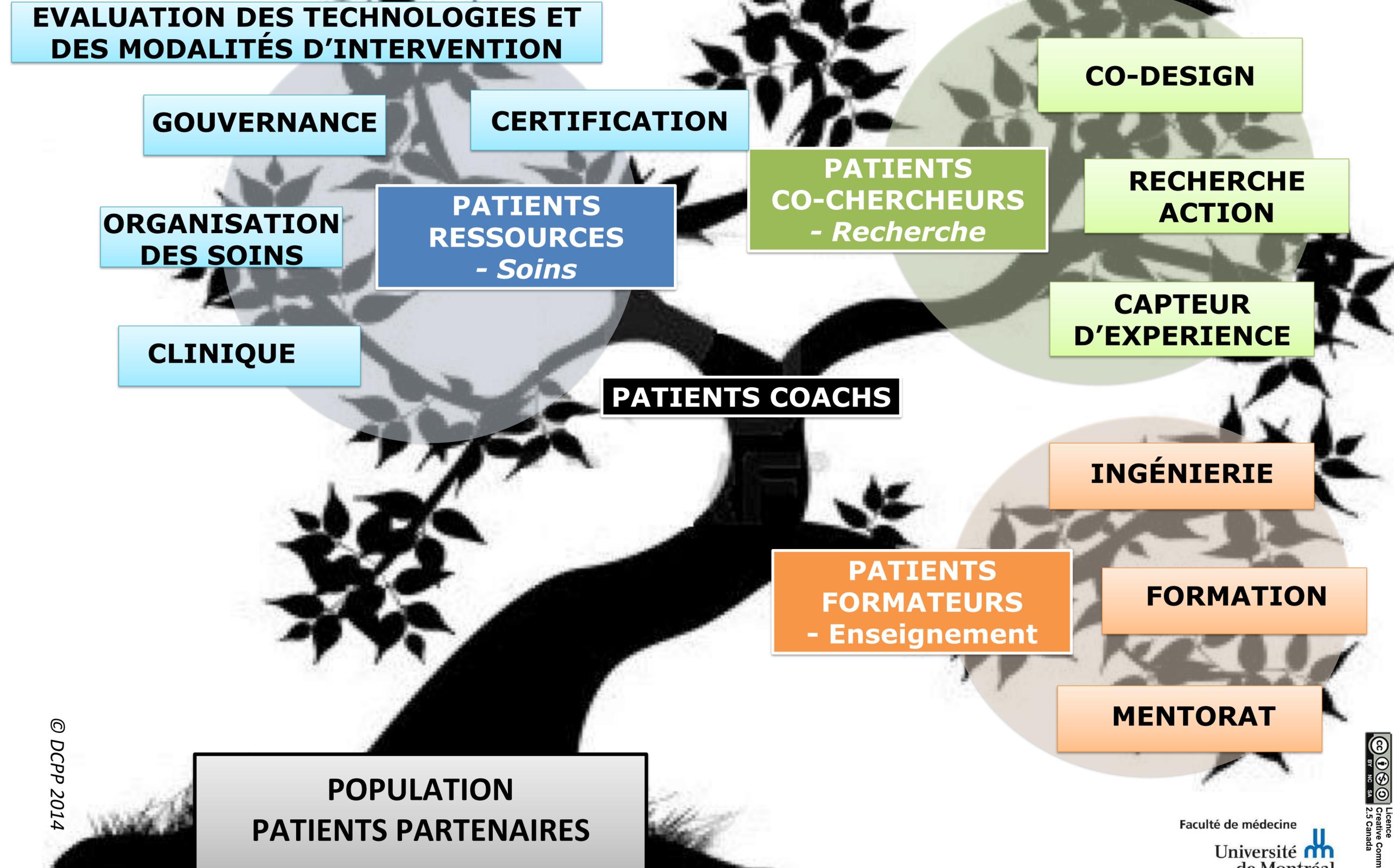
L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE

Référentiel de compétences pour tous

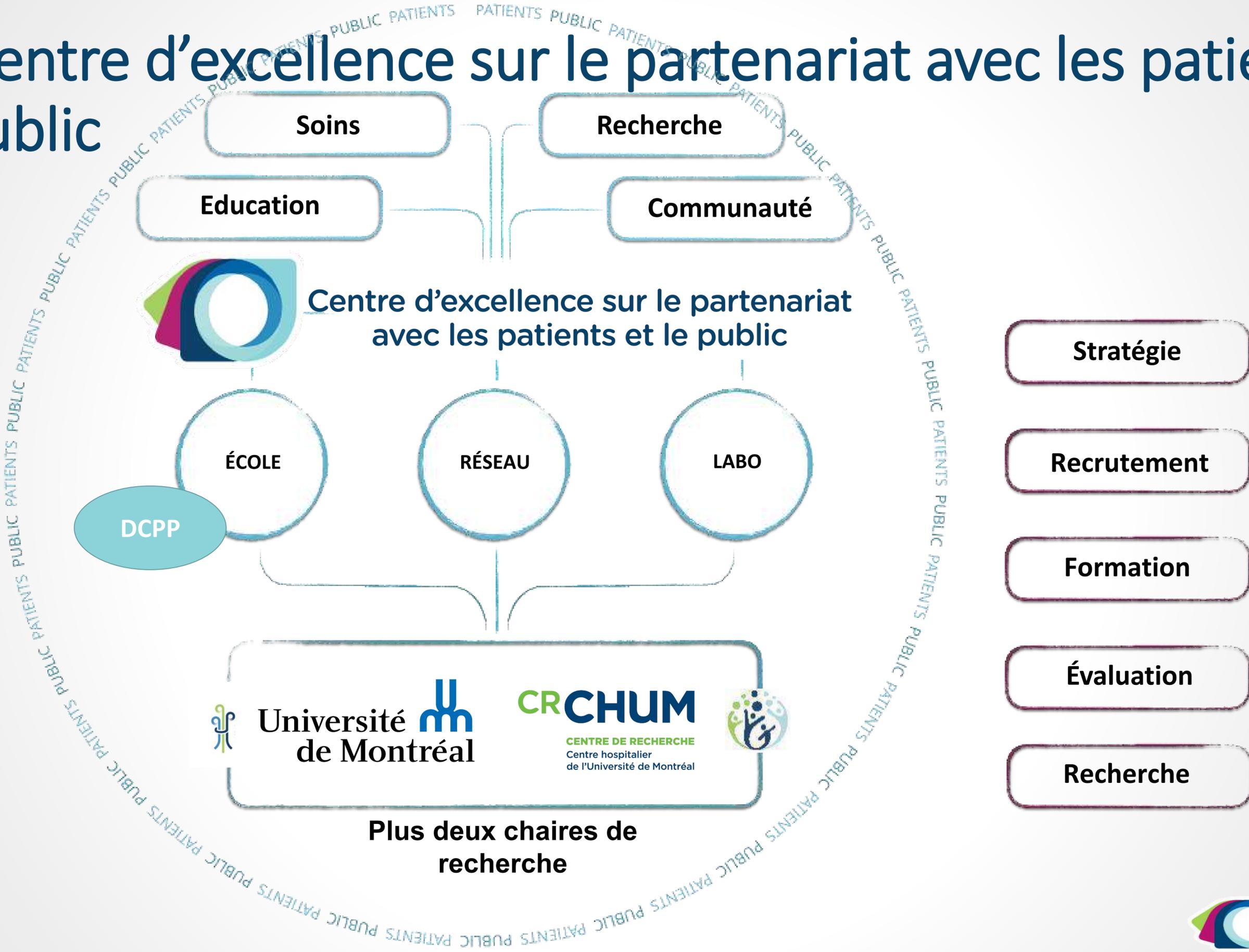


Adapté du guide d'implantation du programme partenaire de soins (PPS), RUIS , 2013

Mobilisation de l'expérience des patients *Nomenclature*



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

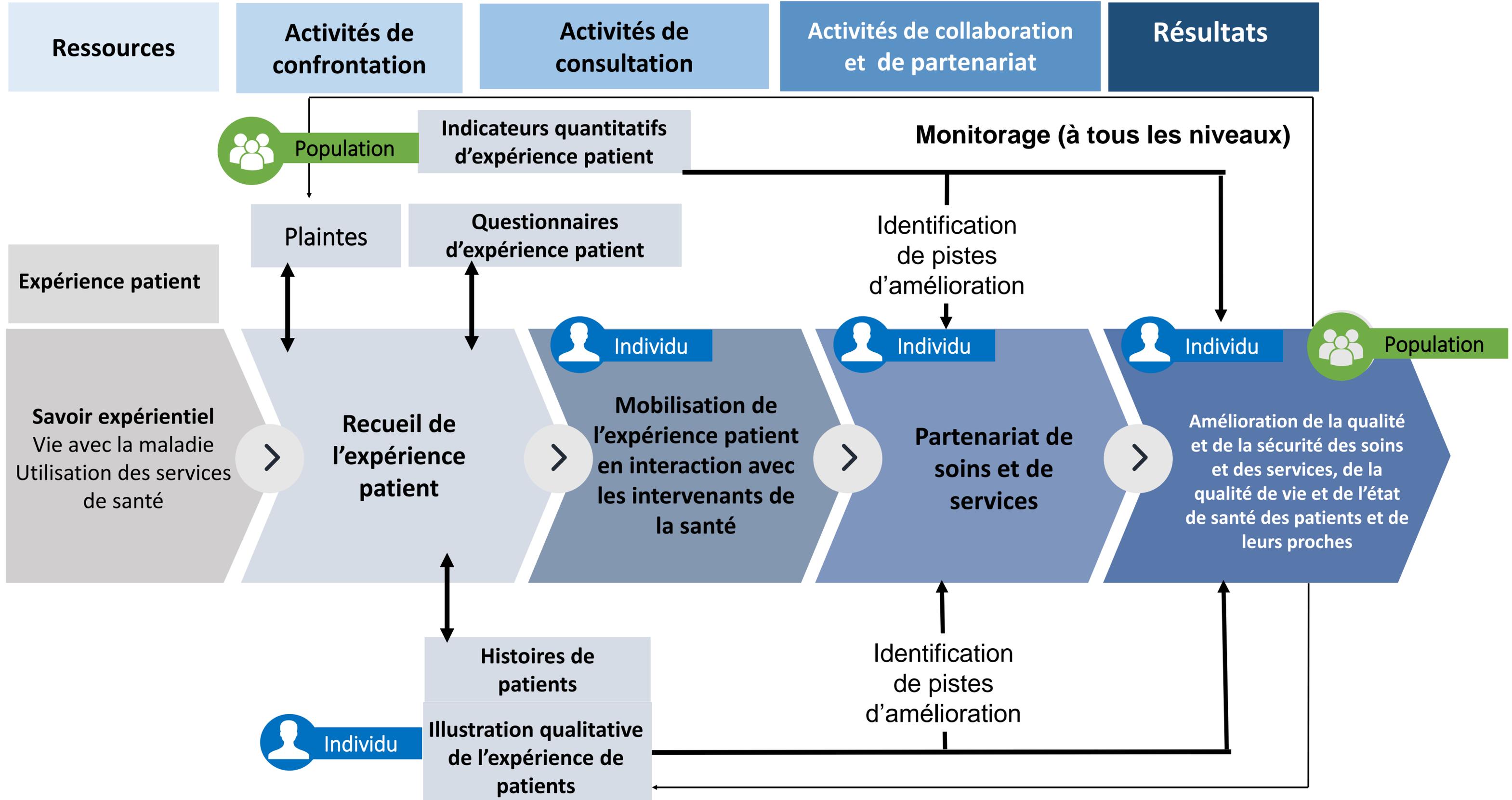




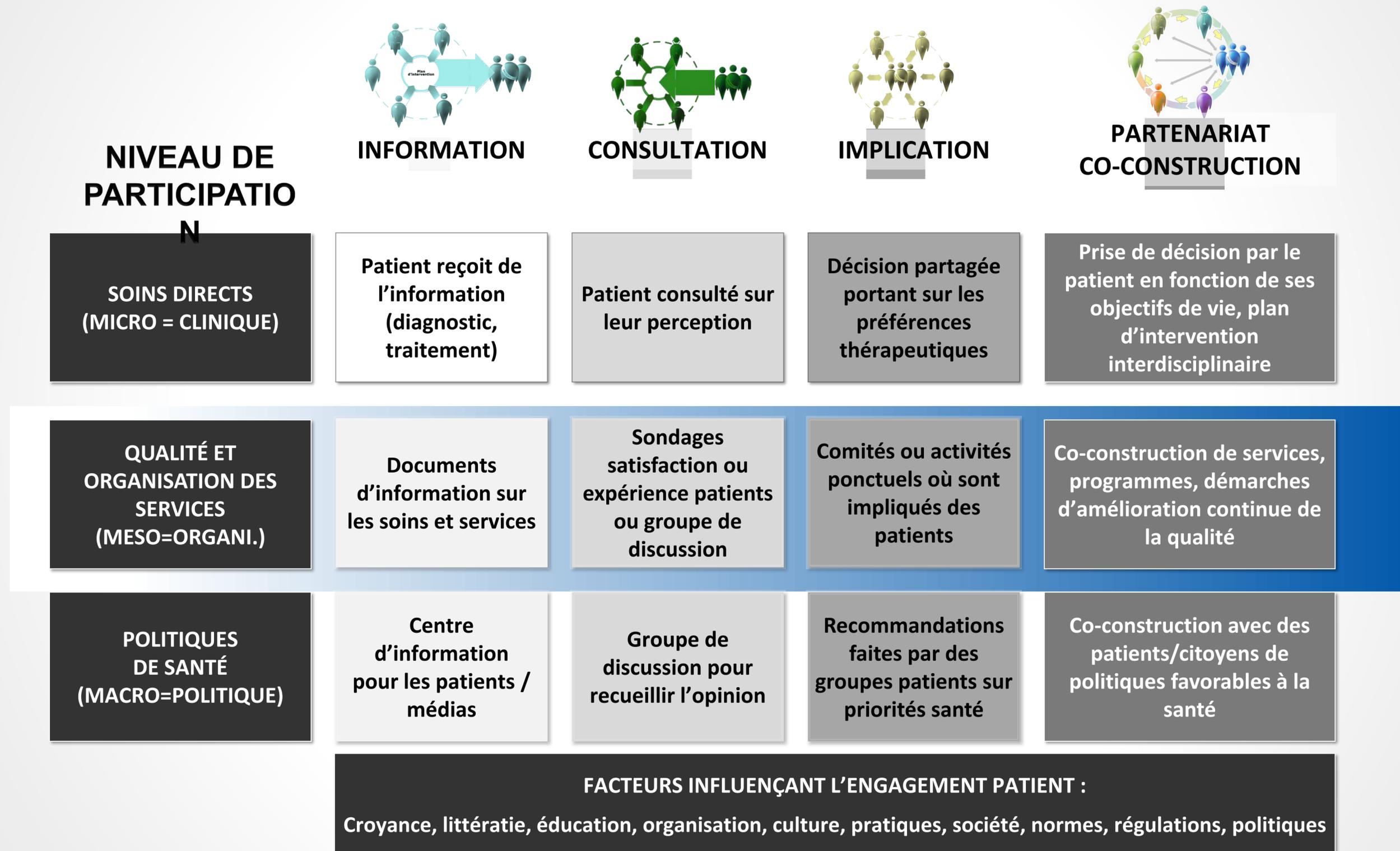
**Antoine Boivin
MP Pomey
Philippe Karazivan
Vincent Dumez
Luigi Flora**

**Et 35 autres
personnes...**

L'expérience patient : l'ingrédient indispensable de la qualité



Co-CONSTRUIRE « AVEC » LE PATIENT à tous les niveaux du système de santé



« Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? », *Santé publique* Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014

PRÉSENTATION D'EXEMPLES AU NIVEAU CLINIQUE

LES HISTOIRES DE PATIENTS

- Les tournées des directeurs

DANS LES SOINS

- L'élaboration des plans de soins
- Les patients accompagnateurs
- D'autres exemples

L'expérience-client au CISSS de la Montérégie-Est

Modalités

- **Deux visites** hebdomadaires d'écoute active de clients de tous les programmes réalisées par la/le PDG, le Directeur qualité et le chef de programme.
- Parfois visites hebdomadaires ou mensuelles faites par le chef de programme et des intervenants.

Domaines couverts

- Patient invité à partager son expérience lors de ses épisodes de soins.
- Contenu par la suite rapporté aux chefs de programmes concernés, soit pour les féliciter de leurs « bons coups » et/ou pour solutionner les problèmes identifiés par le patient dans de brefs délais.
- Suivi réalisé en comité de direction

Évaluation

Puissant moteur de changement culturel Pour l'établissement par l'exemple

- « « l'empreinte émotionnelle » de chaque expérience-patient guide l'amélioration continue de la qualité et sécurité des soins. »

**Sensibilise l'ensemble
de la direction à
l'expérience des
patients**

**Reconnaissance des
professionnels qui
contribuent à améliorer
l'expérience patient**

**Site de l'établissement:
Vidéo, lieu pour laisser une
appréciation**

**Amélioration
de l'expérience
patients et
proches**

Pomey M-P, Dumez V, Boivin A, Hihat H, Lebel P (2015). Le partenariat de soins et de services: une voix/voie pour donner sens à la Loi 10? *Le point en administration de la santé*, 11(1).

Les plans d'intervention interdisciplinaire (PII) ou plan d'action individualisé de soins

Contexte:

La loi de «Santé et services sociaux» **oblige** l'élaboration de PII. « Un établissement doit élaborer, pour les usagers, un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la **coordination** des services dispensés à l'utilisateur par les différents intervenants concernés de l'établissement ». « Chacun des plans visés... doit être élaboré **en collaboration** avec l'utilisateur tel que le prévoit l'article 10».

Objectifs



Co-construire avec l'utilisateur et ses proches les interventions et les décisions en fonction du projet de vie de la personne



Harmoniser et optimiser les pratiques cliniques au profit de l'utilisateur, de ses proches et de l'équipe des intervenants

Exemple d'un PAI en centre d'hébergement

Madame Tremblay est atteinte d'une Sclérose en plaque et ne peut plus rester chez elle. Elle est hospitalisée en soins de longue durée.

- Madame Tremblay, son mari et sa fille sont très perturbés par ce changement
- La famille rencontre une aidante coach pour comprendre ce qu'est un plan d'intervention et pour réfléchir sur les objectifs de vie et les questions à soulever
- Le plan d'intervention est réalisé entre la famille, la proche coach et l'équipe interdisciplinaire (médecin, infirmières, physio, nutritionniste, etc.)

Retour sur expérience

- ❖ Moins d'anxiété de la part de la patiente, plus de rejet du lieu par sa fille, le mari sort d'une situation précaire et création d'une relation de confiance avec l'équipe
- ❖ Relation de confiance avec la famille et l'équipe clinique



La famille apporte des savoirs expérientiels qui permettent de modifier le plan d'action individuel interdisciplinaire

- ❖ Indication d'une sonde pour l'alimentation mais après discussion la patiente peut manger normalement
- ❖ Pas de prise en compte des douleurs chroniques puis mise en place d'une auto-gestion de la douleur par la patiente
- ❖ Pas de prise en compte de la situation financière du mari, une assistante sociale est mobilisée pour trouver des solutions



Les patients accompagnateurs



Définition

Patients ayant vécu un épisode de soins qui sont disposés à mettre à profit cette expérience pour d'autres patients ayant à vivre un épisode semblable afin de les aider à être des partenaires dans leurs soins



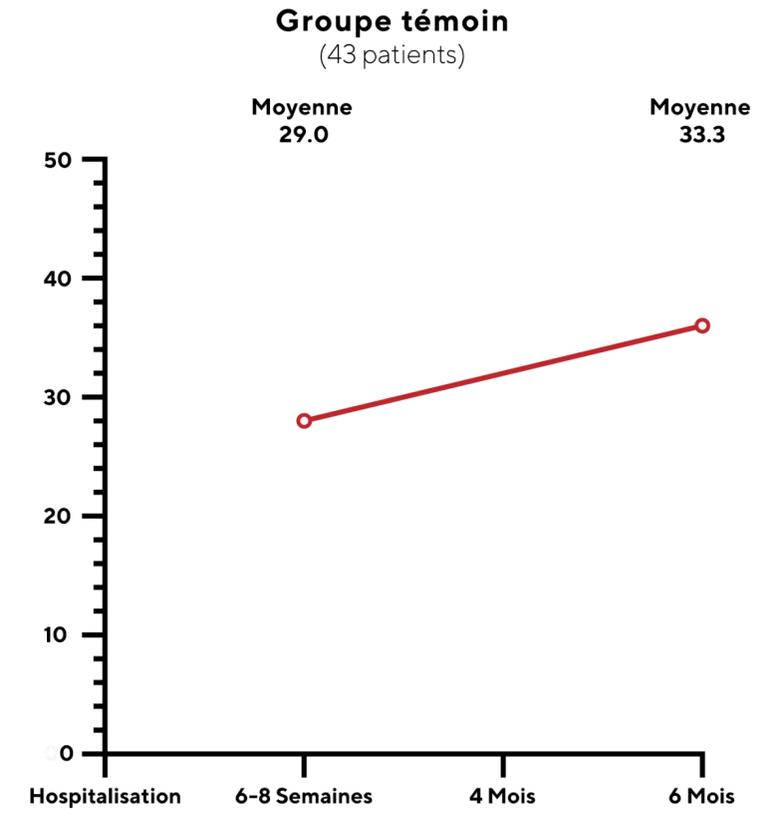
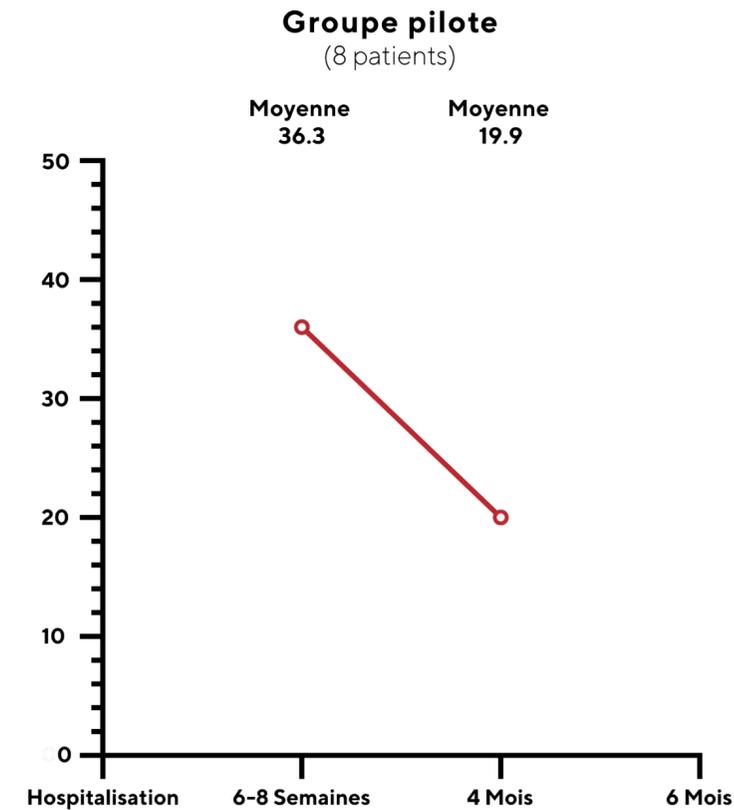
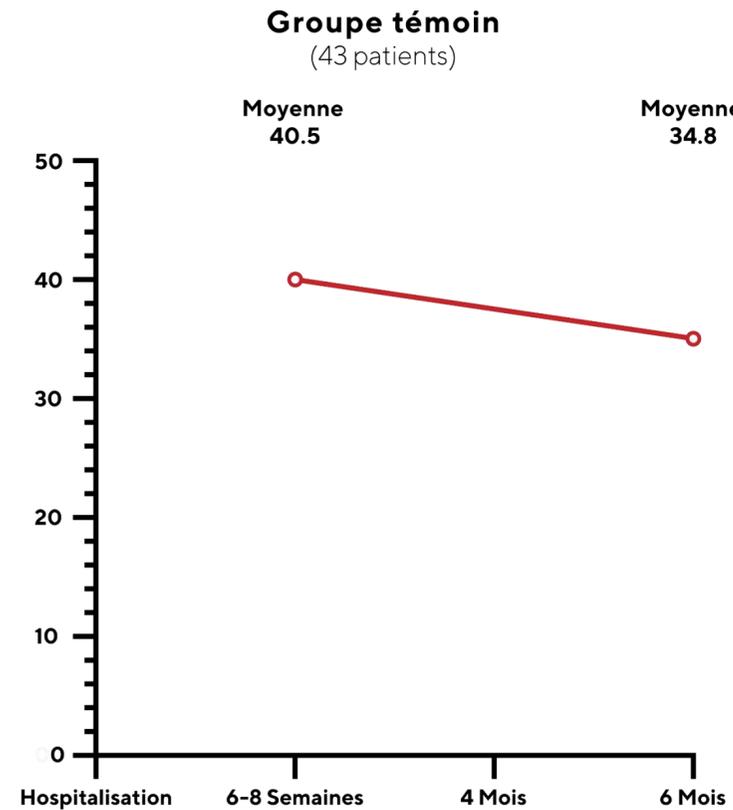
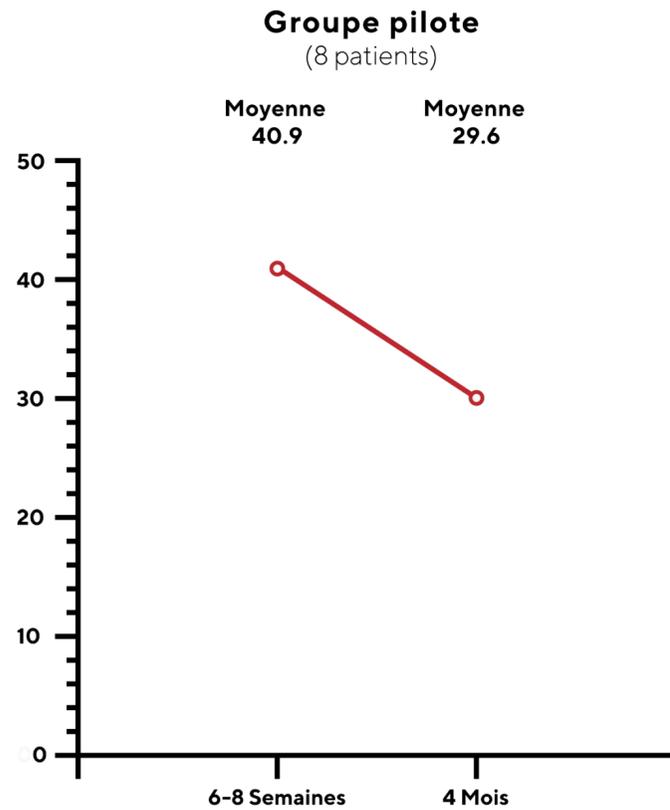
Domaines d'application

- En santé mentale: « Le pair aidant est un membre du personnel dévoilant qu'il vit ou qu'il a vécu un problème de santé mentale. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires. »
- Potentiellement dans tous les domaines de la santé, de la réadaptation et médico-sociaux
- Développement au Québec d'un programme **PAROLE** pour les **Patients Accompagnateurs**, une **Ressource Organisationnelle** comme **Levier** pour améliorer **l'Expérience** des patients et des proches



Projet pilote

Recrutement de 5 patients accompagnateur



Pointage

DASH - Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (Handicap)

Pointage

Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine



Essai pragmatique randomisé = en situation réelle de soin

Constats

Absence de données rigoureuses permettant de convaincre les décideurs de la pertinence d'instaurer des PRA en traumatologie

Aucune étude publiée randomisée pragmatique

ne comparent les bénéfices cliniques des patients recevant les soins habituels et ceux recevant les soins habituels en plus d'un PRA

Aucune analyse économique dans la littérature



Objectifs

Primaire

Démontrer l'efficacité du PA pour diminuer la perception du handicap et optimiser les soins cliniques

Secondaire

Démontrer l'efficacité du PRA sur l'adhésion au traitement

Démontrer l'efficacité du PA sur l'amélioration des capacités fonctionnelles, la douleur, la dépression, l'anxiété et la qualité de vie

Réaliser une étude coût-utilité



Chercheurs Sciences sociales

Le laboratoire vivant

Partenariat patient & Méthode quantitatives

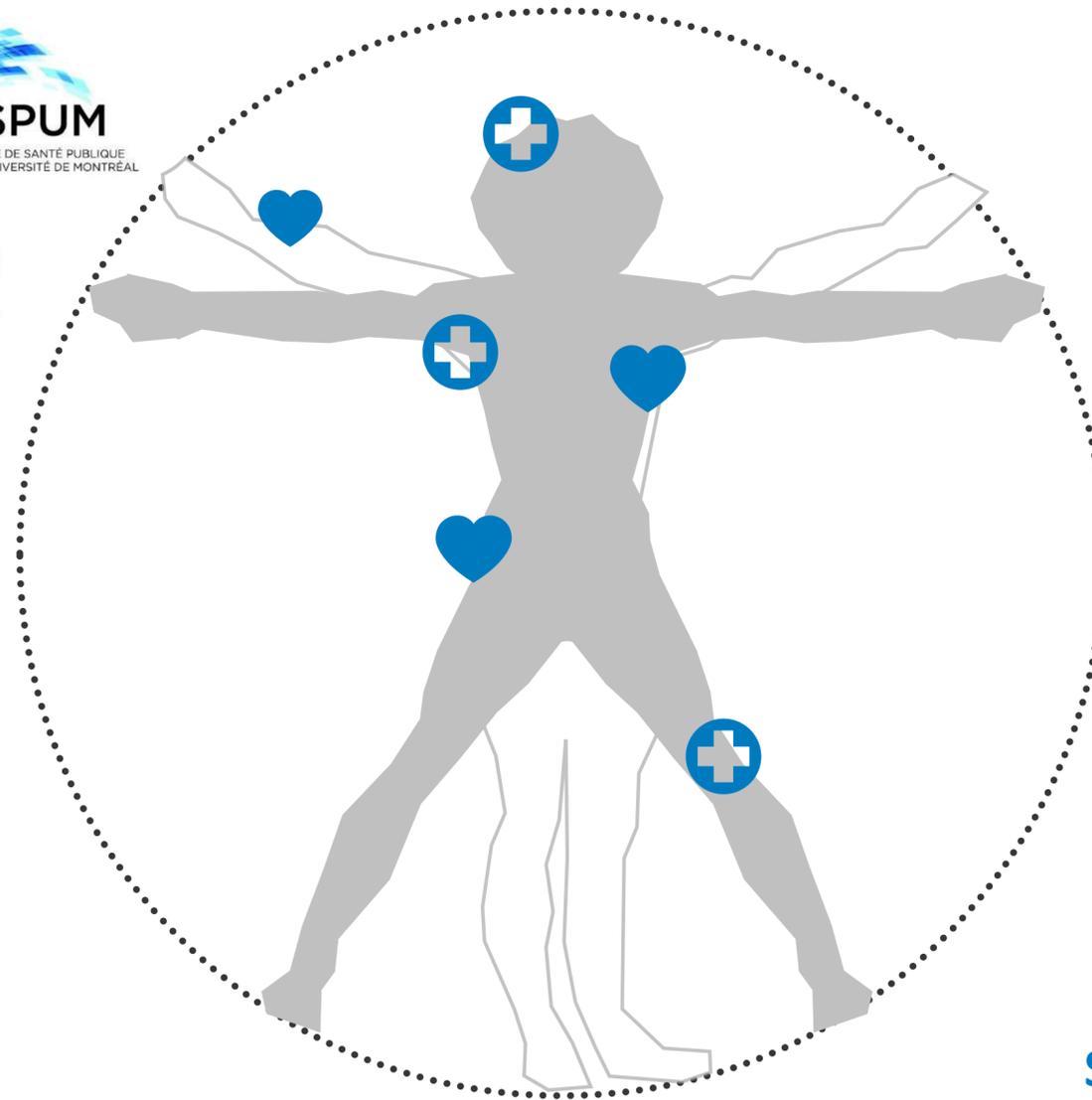
Marie-Pascale Pomey

Méthodes quantitatives

Johanne Higgins

Économie de la santé

Roxane Borgès Da Silva



Spécialistes du Partenariat de soins

DQEPE :

Audrey-Maude Mercier



Valérie Lahaie

CEPPP :

Marie-Pascale Pomey

Décideurs



CHUM :

Richard Gascon, K Malas,

Catherine Gervais,

Edith Aumont-Duchesne

INESSS :

Marie-Pascale Pomey



Spécialistes en communication

Vidéo et contenu média

Cathie Bazinet



Équipe clinique

Plastie : Alain-Michel Danino

Ergothérapeutes : Josée Arsenault,

Marjorie Laberge, Johanne Higgins

Infirmières : Maryse Nadon



Patients et patients experts & Assistant de recherche

Olivier Fortin et Nathalie Tremblay

Spécialistes en télésanté

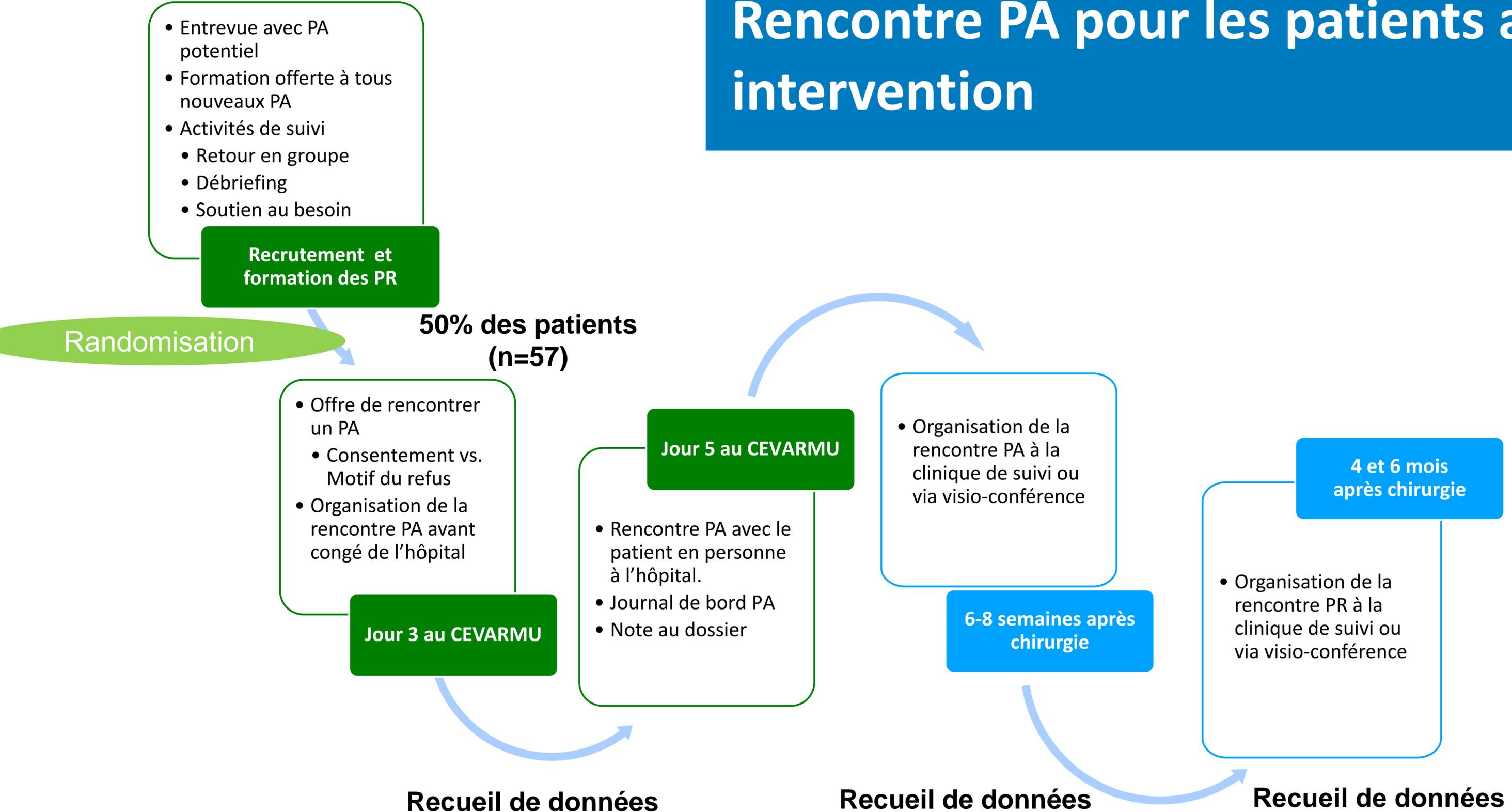
Rudolph De Patureaux





Séquence de l'intervention

Rencontre PA pour les patients avec intervention



Autres projets en cours

En oncologie:

PAROLE-Onco (les Patients Accompagnateurs, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience des patients en oncologie)

- **6 établissements au Québec**
- **4 programmes : le cancer du sein, les cancers gynécologiques, le cancer de la prostate, le cancer de la thyroïde, le cancer du poumon**
- **3 populations cibles: les patients, la diversité culturelle et les proches**

En transition pédiatrique: PAROLE-Transition: cardiopathie congénitale, maladies intestinales inflammatoires, transplantation hépatique

**Pour d'autres maladies chroniques
Diabète de type 1, BPCO et insuffisance rénale, santé mentale, etc.**



Rôles des patients accompagnateurs

Mobiliser son expérience pour redonner espoir à d'autres patients puisqu'il a lui-même affronté et franchi les obstacles reliés à la maladie et adopté des stratégies facilitant son/ses épisodes de soins en **apportant un soutien affectif, émotionnel et informationnel**

Soutenir et responsabiliser les patients dans la reprise de **pouvoir sur leur vie et leur cheminement** et les soutenir dans le partenariat avec l'équipe soignante

Apporter son expérience et expertise afin d'amener à l'équipe la nécessité d'être en partenariat et **d'assurer la pleine participation des personnes au choix des soins et services** (Repper et Carter 2010)

« Être un porte PAROLE » entre l'équipe soignante et les patients (bilingue) Il est membre à part entière de l'équipe et **communique avec les membres de l'équipe de soins**

Exemples d'activité que peuvent faire les PA

Des « consultations » avec les patients en présence ou à distance

Préparer le patient à assister à son RV médical

Accompagner le patient lors d'un de ces RV

Discuter avec l'équipe de la situation d'un patient

Former l'équipe aux réalités vécues par les patients

Animer ou co-animer des activités pour les patients (groupe de parole, accompagnement thérapeutique (préparation à la chimio))

Faire des visites des lieux

Etc...

Exemples de mobilisation des savoirs expérientiels en néonatalogie et de partenariat avec les familles (CHU Ste-Justine – Dr Annie Janvier)

Les parents accompagnateurs

- **Pour l'annonce d'un nouveau diagnostic ou d'un décès et tout au long des traitements**
- **Lors des visites et des contre visites**
- **Lors des réunions de service si pertinent (ex: nouveau protocole clinique, cas difficiles, réunions interdisciplinaires, etc.)**
- **Révision de la documentation écrite donnée aux parents/patients pour s'assurer du niveau de littératie (ex: consentement aux soins à des projets de recherche)**
- **Animation de groupe d'entraide**
- **Réalisation de clips de formation (ex. préparation du congé)**
- **Élaboration d'indicateurs en lien avec le suivi des nourrissons (PROMs)**

Le partenariat avec les parents

- **Présents lors de l'élaboration du plan de soin et des visites**
- **Questionnaire sur l'engagement souhaité dans les soins (seuls ou accompagnés)**

PRÉSENTATION D'EXEMPLES AU NIVEAU ORGANISATIONNEL

DANS L'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES

- Le programme Partenaire de soins
- La gestion des risques
- La refonte des trajectoires
- Le projet Audace

Le Programme Partenaires de Soins

Qui a mis en place ce programme ?

Ce programme a été mené par la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

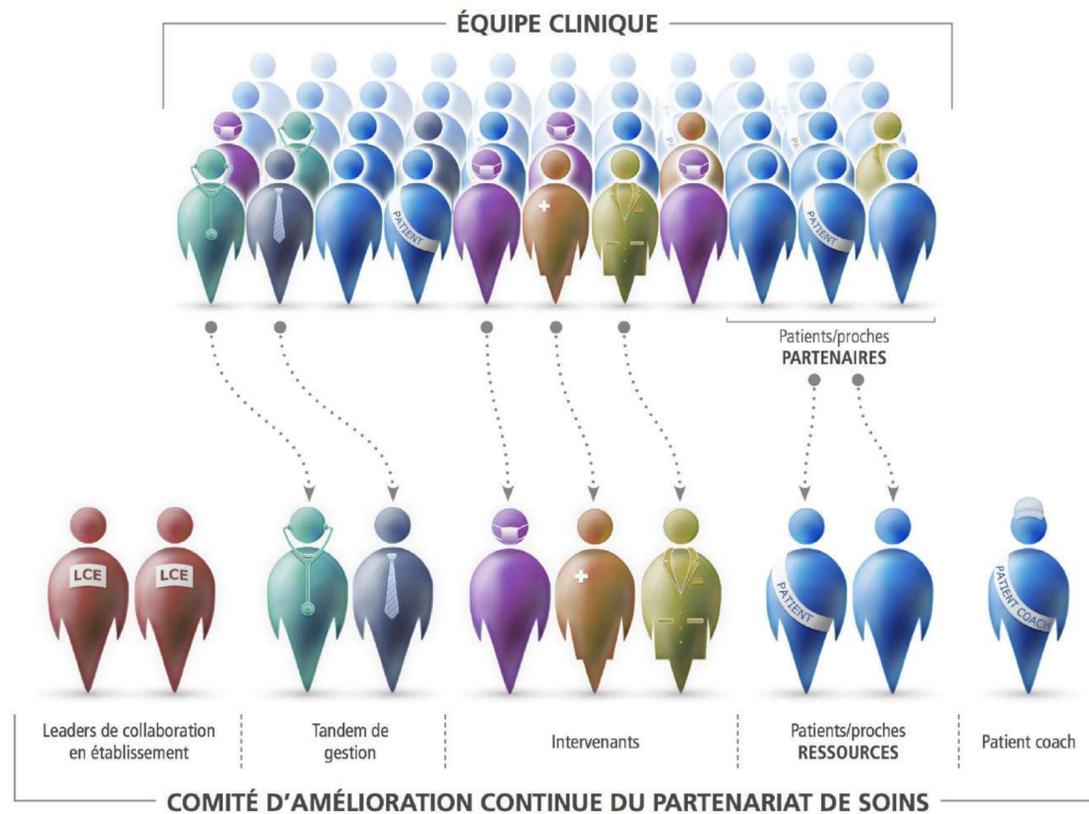
<http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>

Objectif :

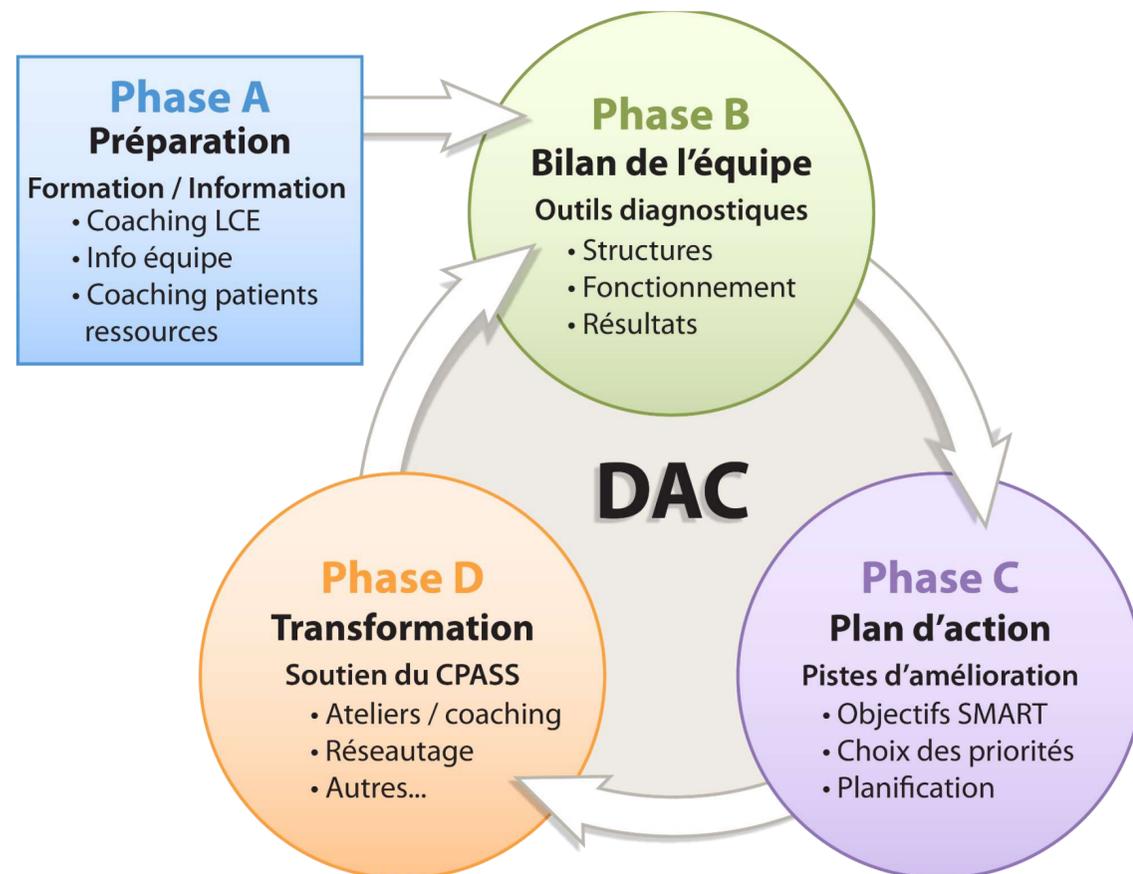
Déployer une culture de partenariat qui permet l'amélioration de la qualité des soins et des services :

- **Développement des compétences**
- **Consolidation des pratiques collaboratives**
- **Mobilisation des savoirs expérientiels des patients**
- **Co-construction entre patients, cliniciens et gestionnaires des nouvelles modalités**

PROGRAMME PARTENAIRE DE SOINS



- ✓ Accompagnement par la DCPP dans la structuration du PPS et des premières phases de déploiement
- ✓ Chapeauté par un tandem: chef médical et chef clinico-administratif
- ✓ Rôle des leaders de collaboration en établissement (LCE) pour stimuler et soutenir la collaboration entre patients ressources, gestionnaires et cliniciens
- ✓ Rôle de soutien et d'accompagnement du patient coach auprès des patients ressources





LES PATIENTS COACHS...

AUEZ DOCTEURS!
ON LÈVE LES G'NOUX!



Rôle des patients ressources

- **Remettre en question les hypothèses des praticiens** qui diffèrent de l'expérience du patient et de la famille.
- Participer aux rencontres en exprimant ses idées pour **aider à identifier les besoins et les lacunes des services** pour l'ensemble de la clientèle.
- **Partager une expérience personnelle** pour ancrer l'équipe dans le vécu du patient et de la famille.
- ❖ **Participer à la collecte d'informations** en matière de risque et de qualité.
- ❖ **Collaborer à l'élaboration de projets d'amélioration.**
- ❖ Participer à concevoir du matériel dédié à **l'information et à l'apprentissage de la clientèle.**
- ❖ **Respecter les règles d'éthique et de confidentialité** de l'établissement.

Évaluation (DCPP, 2014; Pomey et al. 2015; Lebel et al. 2017)

⊕ 26 équipes au Québec

Pour les équipes, cela leur a permis de :

- 1) Redonner du **sens** à leurs activités et de mieux percevoir l'impact qu'ils ont sur les patients et leurs proches dans leurs interactions quotidiennes ;
- 2) Renforcer le travail **interdisciplinaire** d'équipe en amenant les intervenants à se consulter et à orienter leurs actions en fonction du projet de vie des patients.
- 3) Démystifier le travail de **co-construction** avec les patients

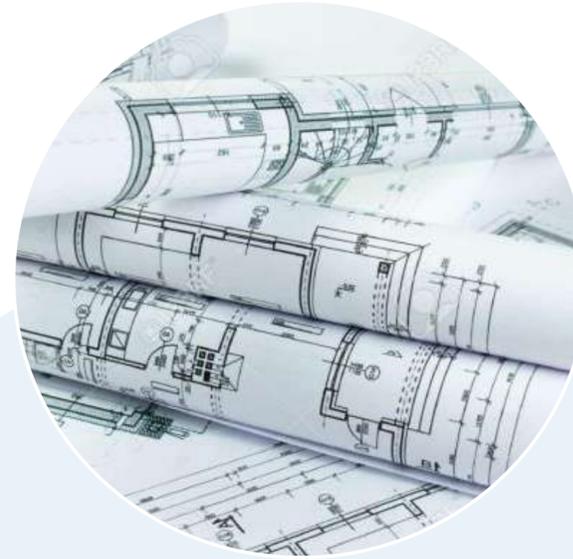


Pour la haute direction: un changement de culture qui favorise la collaboration entre gestionnaires, médecins et patients.

Pour les patients, leur participation a permis de :

- 1) **Mettre à profit leur expérience** pour d'autres patients ayant senti un accueil et du respect par les intervenants ;
- 2) **Donner du sens** à leur histoire en transcendant une expérience difficile en une expérience constructive et valorisante.

TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE



Pendant le CAQ, j'AI RÉALISÉ :
«Que c'est moi et ma façon de faire face à la maladie qui a fait la différence»

«Lors de CAC: plusieurs femmes, même diagnostic, même établissement, même équipe de soins, mais une relation différente avec la maladie»

«Ce qui a fait la différence c'est ma capacité à m'imposer comme partenaire, à forcer l'équipe à m'inclure et à tenir compte de mon expérience et donc de mes besoins»

J'AI PRIS CONSCIENCE:

De l'importance d'utiliser l'expérience de patients qui ont vécu la maladie pour développer un meilleur projet en architecture, mieux adapté à la réalité de ce qu'ils vivent. Leurs points de vues sont complémentaires à celui des professionnels»

M'A PERMIS:

«De développer une sensibilité à prendre en considération leurs besoins des patients afin de profiter de l'expérience et de leur participation à toutes les étapes de leur parcours de soins.»

Effets

- ✓ Je m'implique dans mes traitements
- ✓ Je me prépare à mes RDV
- ✓ Je veux comprendre
- ✓ Je pose des questions
- ✓ J'aide mon équipe à m'aider
- ✓ Je participe à ce que mon expérience soit meilleure

Partenariat entre patients, proches et équipes de soins pour apprécier la sécurité et réaliser la déclaration d'événements indésirables au CISSS de la Gaspésie

But :

Donner une voix aux patients et leurs proches en leur permettant de s'impliquer activement pour diminuer les risques et ainsi améliorer les services.

Comité: 17 patients ressources sur 19 participants



COMMENT?



Projet 1

Former une équipe de patients-visiteurs dont le mandat est de questionner l'expérience client (usagers recevant des services) pour en dégager des pistes d'amélioration.



Projet 2

Mettre en place un système simple et efficace de divulgation de tout événement indésirable ou à risque, vécu par un usager ou un proche recevant des services.



Projet 3

Mettre en place un programme de prévention des risques destiné aux usagers et leurs proches dès leur l'admission.

La refonte des trajectoires de soins au CHUM

Deux exemples

Création avant l'ouverture du CHUM des « 30 dernières mètres » pour revoir les trajectoires internes logistiques : intégration de deux patients dans le comité

La refonte de la trajectoire des patients atteints de cancer du visage et qui doivent vivre une chirurgie délabrante du visage et de reconstruction par prothèse de remplacement

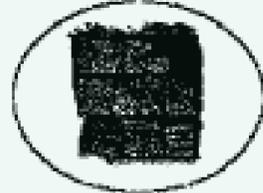


Travail réalisé pour les « 30 derniers mètres » et rôle des patients

10 flux principaux sont identifiés :



Alimentaire



Lingerie



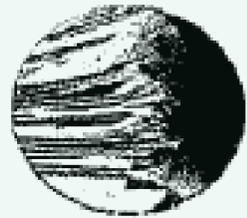
Médicaments



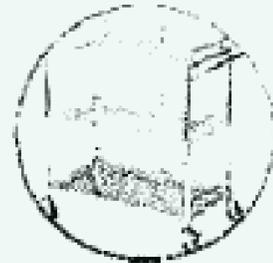
Stérilisation



Matières
résiduelles



Formulaires



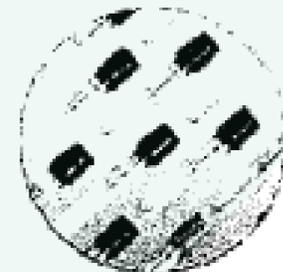
Équipements
mobiles



Courrier



Fournitures



Specimens

Le projet des derniers 30 mètres est un ensemble de projets portant sur différents contenus

- Travail pendant un an avant l'ouverture du nouveau CHUM et trois mois après l'ouverture
- Deux patientes (sélectionnées, formées, coachées par un autre patient) sur un comité de 8 personnes (directions techniques et cliniques)

Apport des patients

Participation à la réalisation de la cartographie des processus

Exemple suivi des parcours

- Médicaments : Mise en évidence de plusieurs dysfonctionnements (Ex: armoires à pharmacie sur roulette non fermées)

Remise en question du point de vue de professionnel:

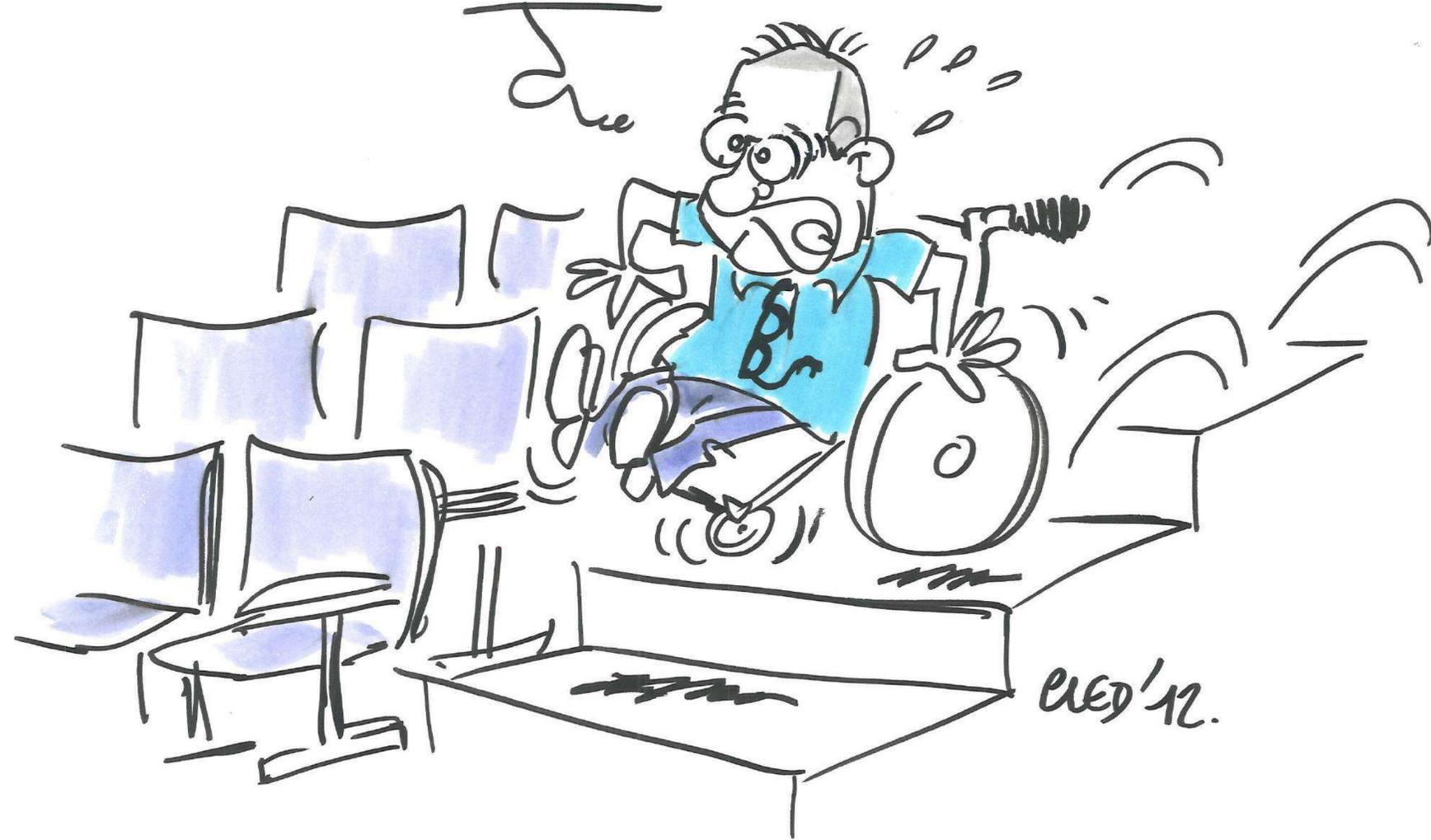
- le bilan alimentaire systématique à l'arrivée

Parcours fictifs de patients arrivant au Nouveau CHUM : exemple de l'arrivée aux urgences d'une patiente atteinte d'un Accident Vasculaire Cérébral réalisé par une patiente ressource à partir d'un scénario

- Mise en évidence de plusieurs dysfonctionnements
- Retour sur l'expérience vécue par la patiente



LE PARCOURS SANTÉ !! IL EST CAHOTIQUE !!!



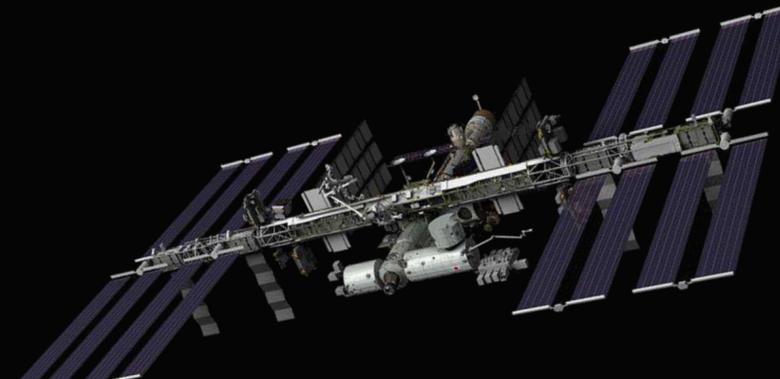
Exemple d'innovation mobilisant l'expérience des patients et des proches

Projet AUDACE

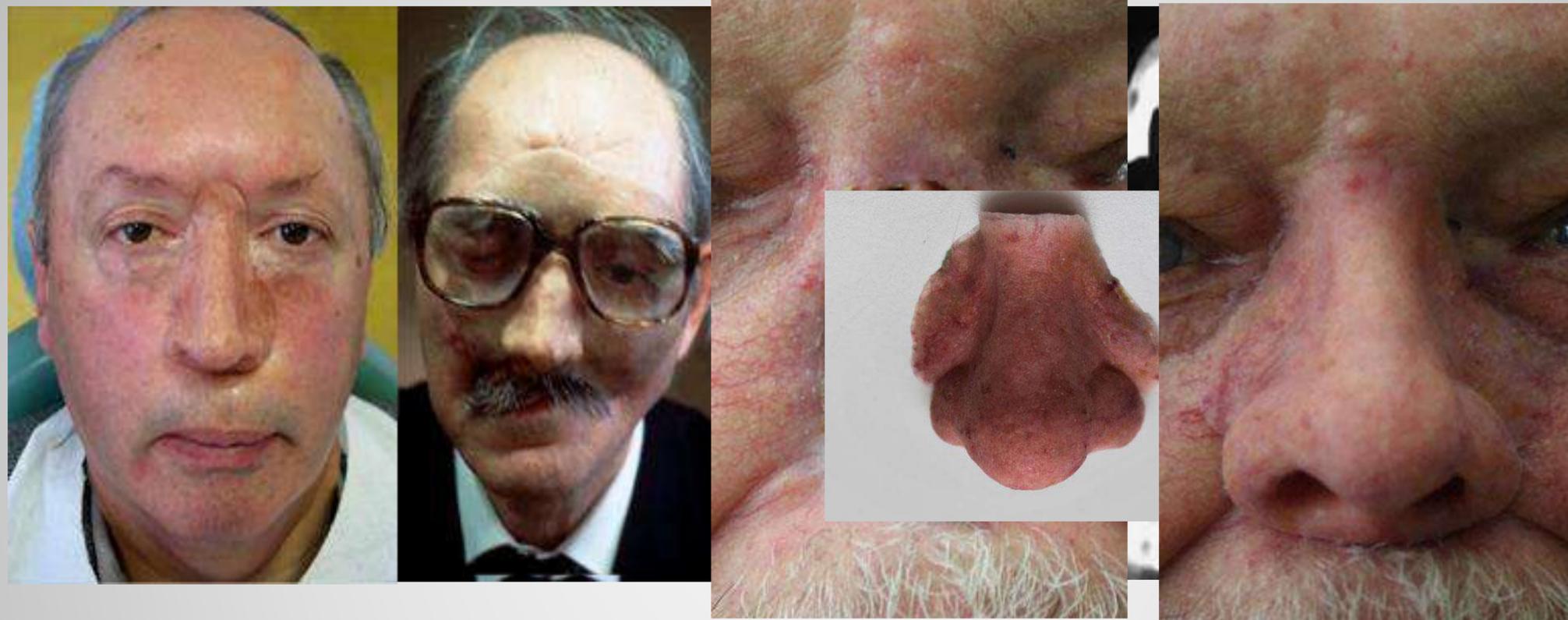


De l'ombre à la lumière...

**Vers un accompagnement interdisciplinaire
des patients au cours de leur Odyssée de chirurgie oncologique délabrante du
visage et de reconstruction par prothèse de remplacement.**



Éléments de contexte clinique



Les cancers tête et cou représentent 3-4% de tous les cancers

Seulement au CHUM :

- plus de 400 patients par an
- plus de 20 patients par an sont traités au moyen d'épithèses

CONTINUUM DE SOIN ACTUEL



Diagnosti
c

Chirurgie

Épithè

Réadaptati
on



M. Serge Dulude - Patient Expert

« Une des étapes les plus sensibles est celle entre le diagnostic et la chirurgie. Nous sommes **peu accompagnés psychologiquement** et nous n'avons que **très peu d'outils** pour nous aider à **anticiper** l'impact de la chirurgie et comment nous pourrions **construire notre nouvelle identité** »

CONSTATS CLINICO-SOCIAUX | Un bouleversement identitaire

Engager le patient et ses proches dans les 4 phases de son parcours identitaire :

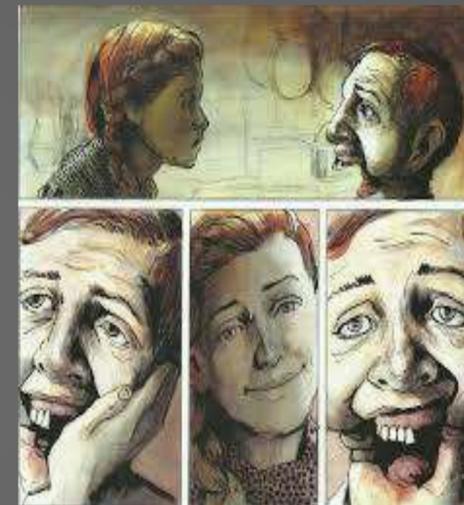
Face au diagnostic



Face à Face



Face à l'Autre



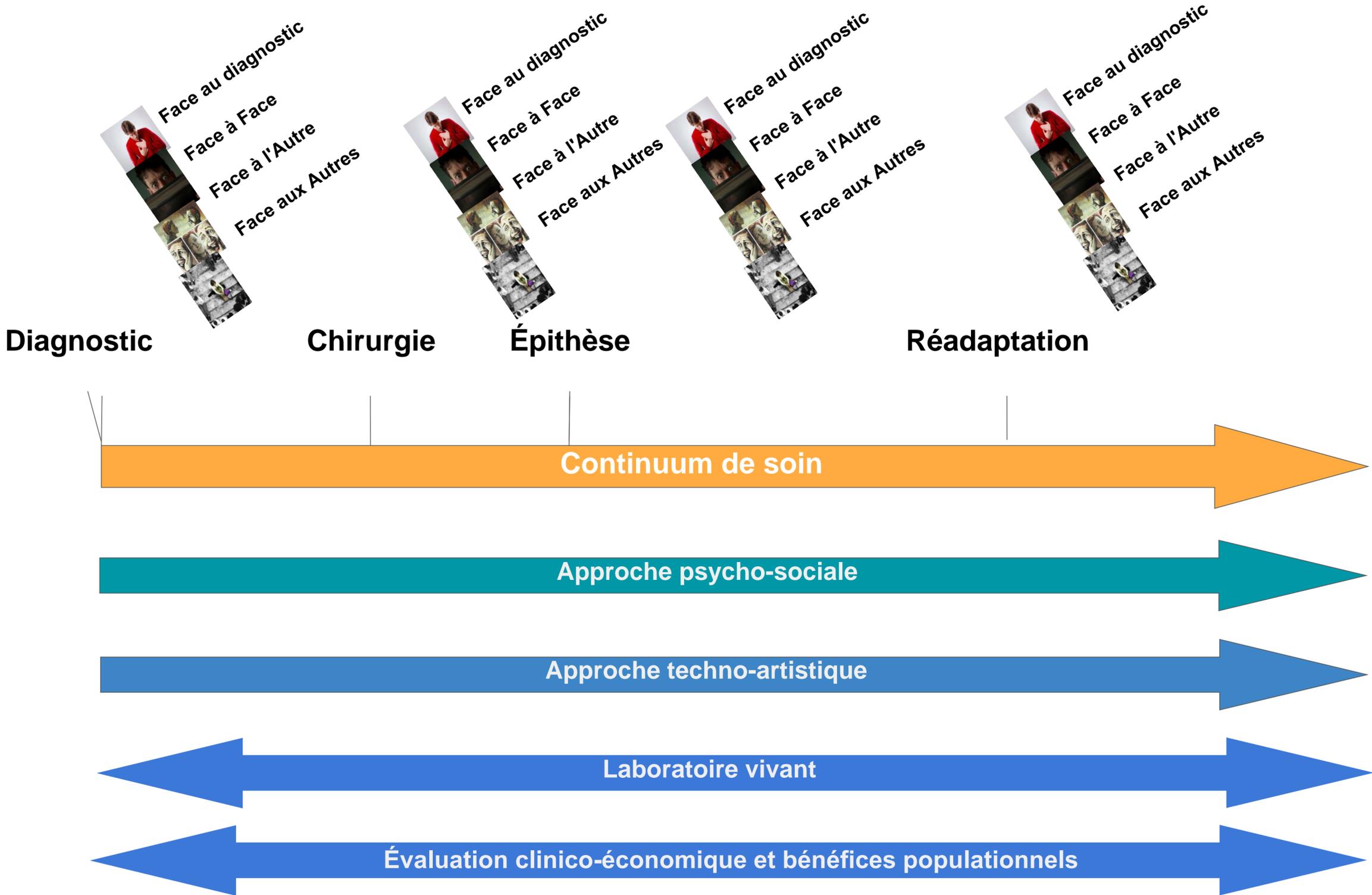
Face aux Autres



Le patient doit conquérir sa nouvelle identité



NOUVEAU MODÈLE | Un grand potentiel de rupture



Approche | Psycho-sociale

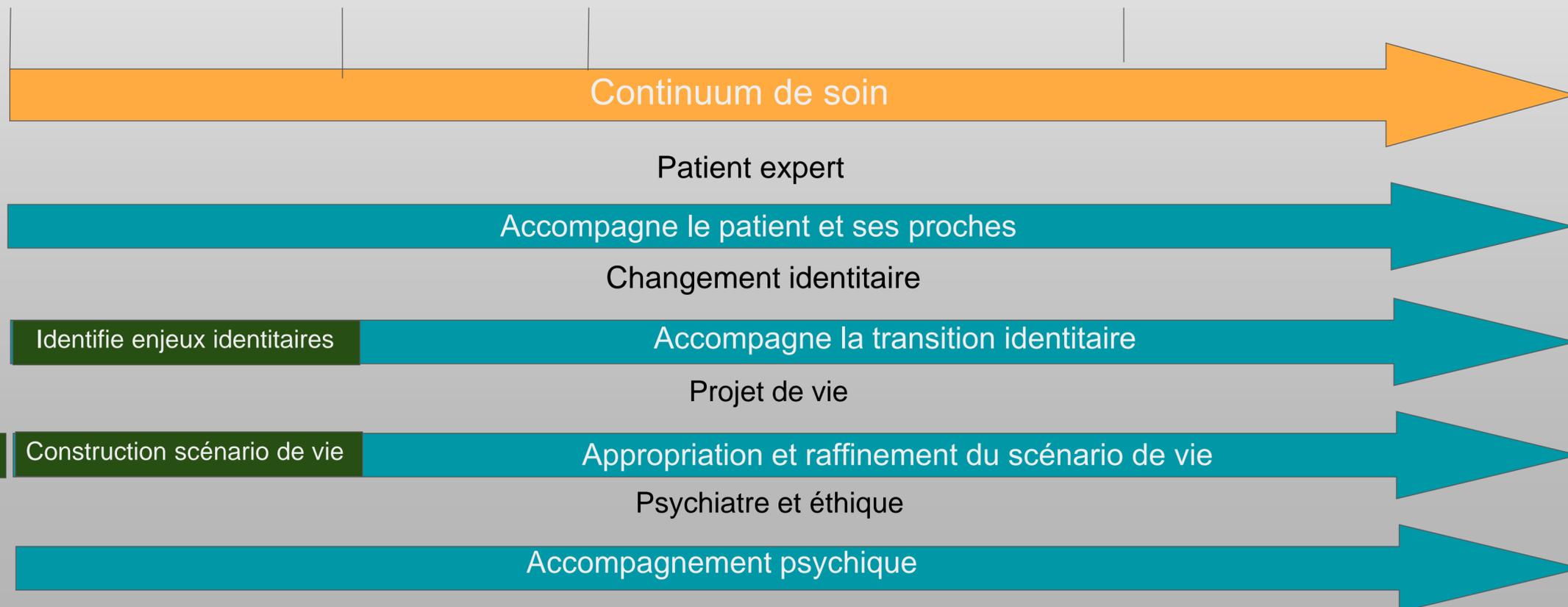


Diagnostic

Chiru



tation



Approche | Techno-artistique



Diagnostic



Chirurgie

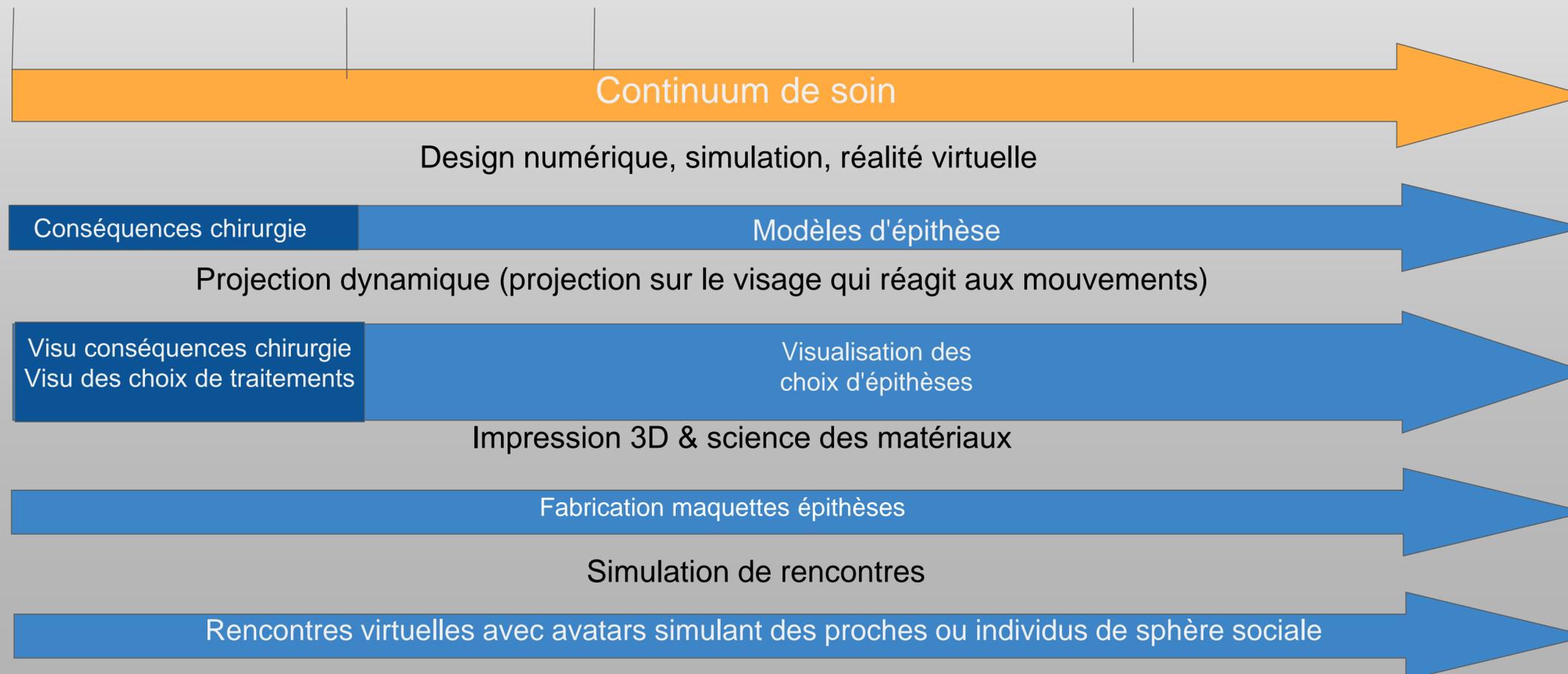
Épithèse



Réadaptation



Au revoir la haut, Pierre Lemaitre
Prix Goncourt 2013
Film, Albert Dupontel 2017



Un laboratoire vivant

pour la co-conception des savoirs expérientiels

Équipe clinique

Stomatologie : M Schmittbuhl

Plastie : A-M Danino

Psychiatrie et Éthique : M Gupta

Prosthodontie : F Gagnon, SP

Carbonneau, E Dufresne

Santé publique : M-P Pomey

ORL :

Industrie



Vizua UPC : Romain Guezille

Sciences sociales

Identité et gouvernance :

SDP Ghadiri

Partenariat patient :

V Dumez, MP Pomey

Économie:

Roxane Borgès da Silva



Patients et patients experts

4 patients et deux proches

Génie

Imagerie 3D / Simulation :

JA de Guise

Impression 3D : Y Petit

Arts

Arts numériques : C Paillon

Projection dynamique :

Équipe Société des Arts et

Technologies

Photographe: MarieB

Cinéma : Carl Leblanc

Alexandre Franchi

Communication

Scénario de vie : S Harel

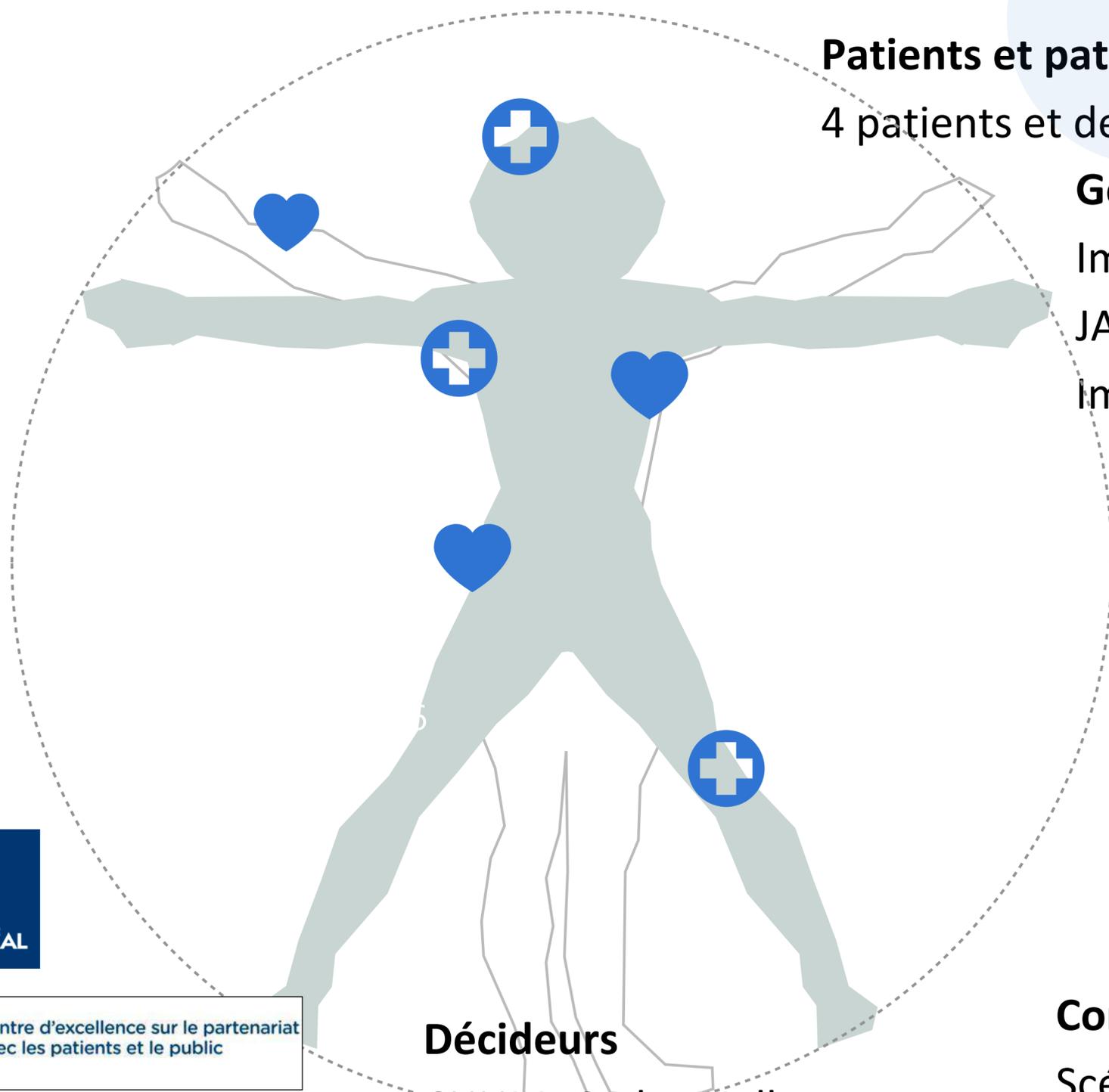
Journaliste: Isabelle Girard



Décideurs

CHUM: Cathy Malla

INESSS: Marie-Pascale Pomey



Impacts et retombées anticipées

Milieu de santé

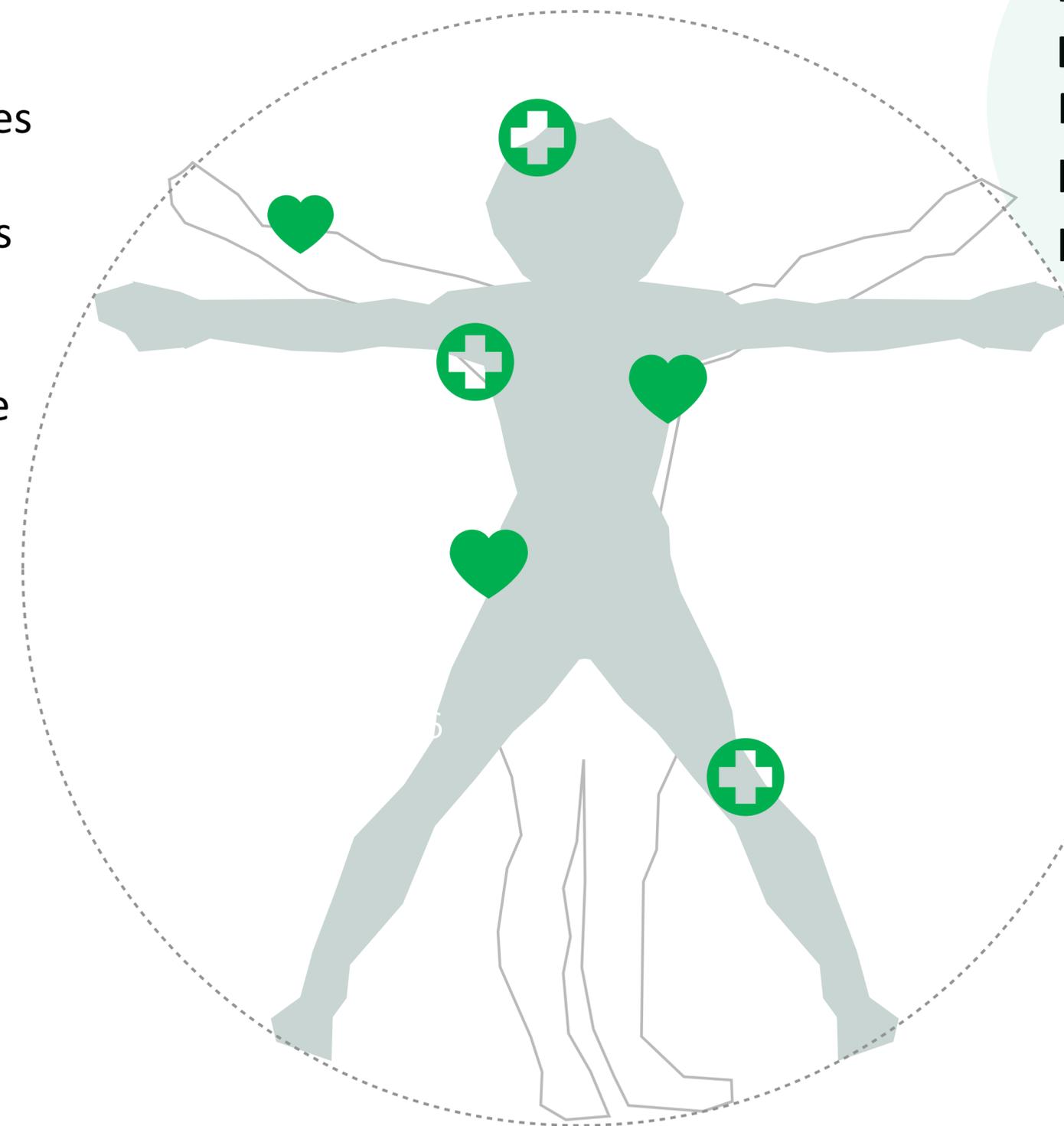
Application possible à d'autres pathologies (accidents de la route, grands brûlés, vitiligo ...)
Accès à de nouvelles technologies au lit du malade

Industrie

Accélération de l'accès aux innovations via des partenariats public-privé

Sciences sociales

Transfert de connaissances dans les cas de troubles de l'identité



Patients, patients experts et proches aidants

Meilleure compréhension de l'expérience vécue par les patients et leurs proches

Génie

Développement adaptation et déploiement de nouvelles méthodes d'imagerie

Arts

Exploration et mise à profit de technologies émergentes dans l'élaboration de la stratégie de soin

Communication

Élaboration d'un processus pour la reconstruction identitaire

Retombées dans les établissements de ces projets

Création de banques de patients ressources formés qui peuvent être facilement mobilisés pour la réalisation de projets d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Mobilisation de patients ressources pour la réalisation de projets innovants et participer au processus de certification

Création de comités de patients/usagers ressources qui sont des interlocuteurs pour l'établissement pour tester des idées et des projets

Rédaction de politique qualité dans les établissements

- Indissociable de la mobilisation des savoirs expérientiels des patients pour améliorer les soins et les services
- Ressources et structuration de l'engagement des patients à tous les niveaux de l'établissement
- Évaluation de l'engagement des patients (ressources et processus) en perspective avec les résultats pour les patients (expérience, qualité, sécurité) et les équipes (climat de travail, absentéisme)



LA BANQUE DE PATIENTS...



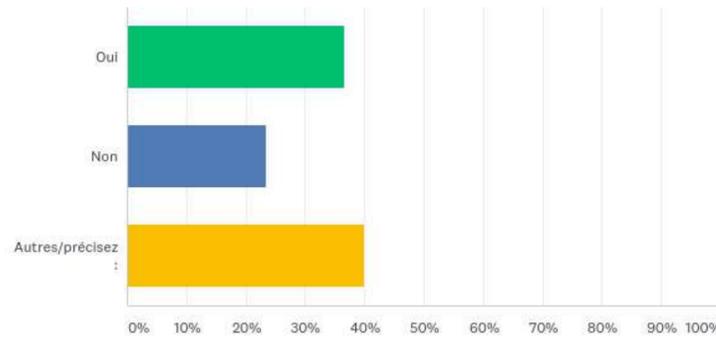
PROCESSUS D'IMPLICATION USAGER-RESSOURCE



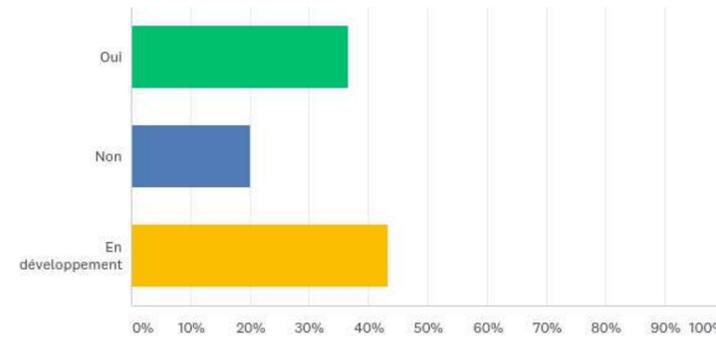
LÉGENDE

-  Usager-ressource
-  Équipe
-  Responsable du mandat
-  Service qualité
-  Organisme communautaire
-  Processus d'amélioration continue

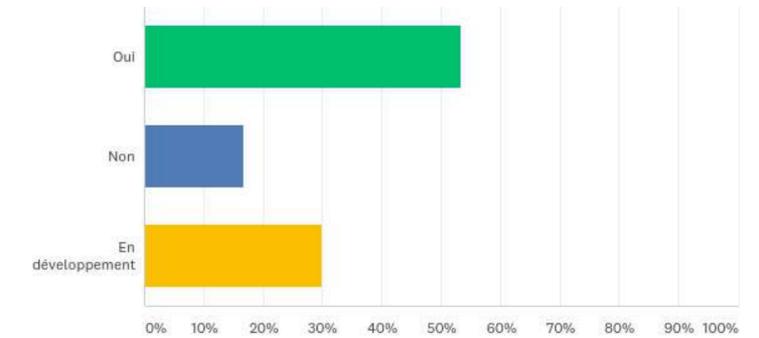
Déploiement du partenariat sur toute la province



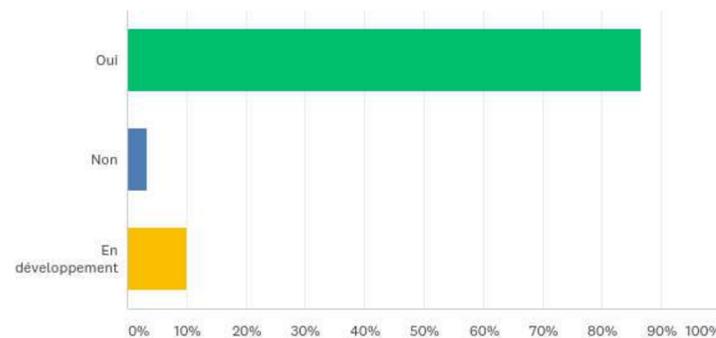
Un bureau du partenariat soutient l'approche de partenariat.



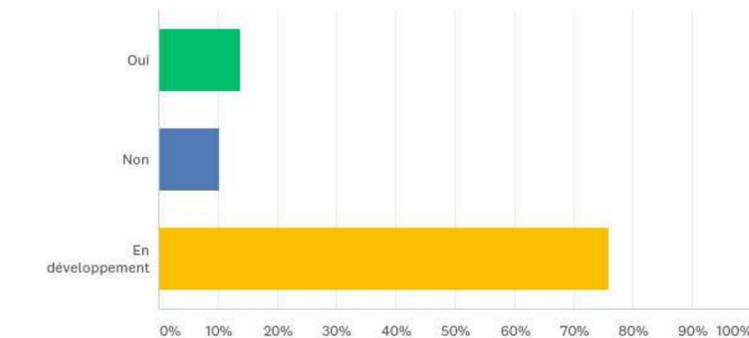
Des outils de soutien à la pratique professionnelle permettent de favoriser le partenariat avec l'usager-partenaire.



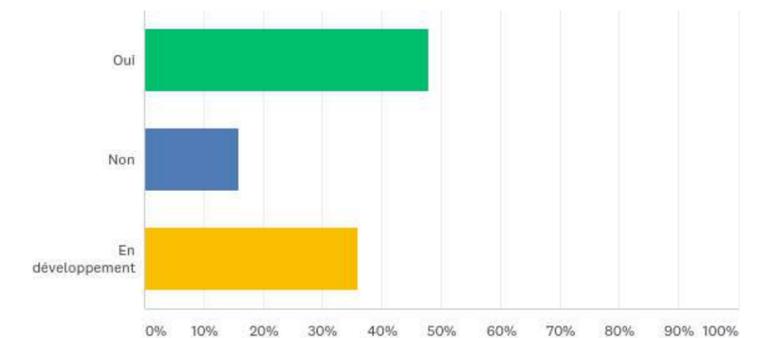
Un processus de traitement des demandes est formalisé



Des usagers-ressources participent à des projets porteurs, à des comités, etc.



Des stratégies de recrutement sont mises en place Internet, réseaux sociaux, dépliants, affiches, etc.

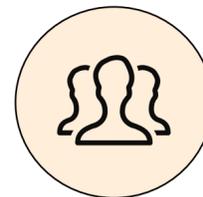


Des indicateurs sont utilisés pour mesurer le partenariat

LES EFFETS AU NIVEAU SYSTÉMIQUE



Ministère



**Communauté de
pratiques**



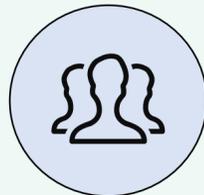
Certification

Leviers pour favoriser le partenariat au niveau clinique et organisationnel au Québec



Le Ministère de la santé et des services sociaux

- Plan stratégique 2015-2020
- Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux
- Financement de postes dans les directions des établissements en charge du partenariat
- Financement de 22 projets



Le communauté de pratiques sur l'expérience et le partenariat de soins et de services avec les usagers et leurs proches

- Tous les établissements sont membres
- Présence de personnes en charge du partenariat, des patients, CEPPP, chercheurs
- Réalisation d'état de pratiques
- Travail commun autour de thématiques: inclusion des personnes vulnérables, préparation à la certification, relation avec les comités des usagers, etc.



Agrément Canada

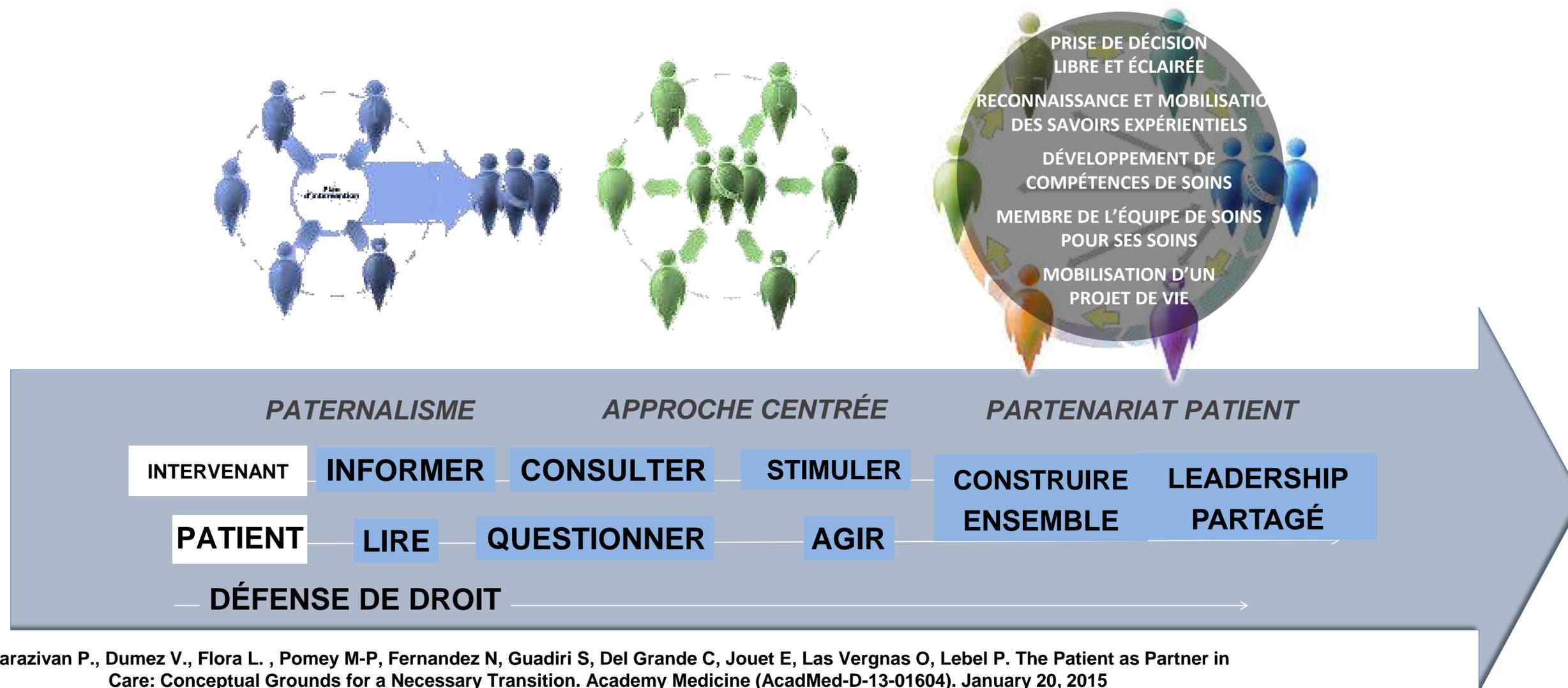
- Dans le processus d'élaboration des normes
- Dans le manuel d'agrément standards qui font référence à « en partenariat avec l'utilisateur et sa famille et « avec l'apport des usagers et des familles »
- Dans la réalisation des visites
 - Présence de Patients visiteurs

LA SANTÉ NUMÉRIQUE ET LE PARTENARIAT DE SOINS

 QUELQUES RÉFLEXIONS ET PROJETS EN COURS



De construire « pour » ... vers construire « avec » le patient



Karazivan P., Dumez V., Flora L. , Pomey M-P, Fernandez N, Guadiri S, Del Grande C, Jouet E, Las Vergnas O, Lebel P. The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition. *Academy Medicine (AcadMed-D-13-01604)*. January 20, 2015

DE CONSTRUIRE « AVEC » L'USAGER... À « PAR » L'USAGER



USAGER LEADER

Leadership par l'**USAGER**
Coaching des intervenant



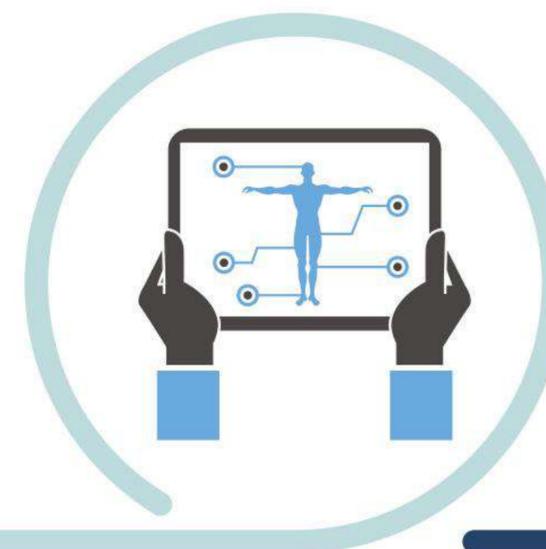
USAGER DIAGNOTIQUEUR

USAGER connecté
(e-santé et santé connectée)
Médecine à distance



USAGER TRAITEUR

USAGER autonome
Redéfinition de la médecine



"Topol is one of medicine's most innovative thinkers about the digital future. . . . A valuable contribution to a fascinating subject."

—*New York Times Book Review*

Eric Topol

**THE
PATIENT
WILL SEE
YOU
NOW**

The **FUTURE** of **MEDICINE**
IS in **YOUR HANDS**

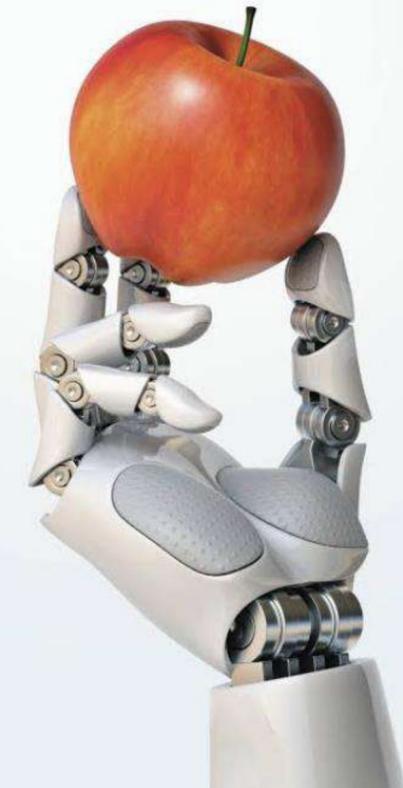
WITH A NEW EPILOGUE

**DEEP
MEDICINE**

HOW ARTIFICIAL
INTELLIGENCE
CAN MAKE
HEALTHCARE
HUMAN AGAIN

ERIC TOPOL

With a foreword by
ABRAHAM VERGHESE,
author of *Cutting for Stone*



Portrait population générale



Rapport de recherche examinant l'utilisation et les intentions des adultes canadiens d'utiliser des applications mobiles et des appareils intelligents pour surveiller leur santé et leurs bien-être.

4 109 adultes canadiens ont été sondés en 2017

Il s'agit de la première étude comparative de ce genre dans le monde – et la plus grande!

Portrait population générale

Canadiens qui font le suivi de leur santé sur des applications pour appareils mobiles

32%

Et de ces 32%, seulement 28% déclarent être atteints d'une affection ou d'une maladie chronique particulière.

28%

- Jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans (41%)
- Employés (59%)
- Diplômés d'une université (55%)
- Revenu familial annuel de plus de 80 000 \$ (46%)

Qui sont les Canadiens qui utilisent leurs applis pour appareils mobiles ou leurs objets connectés pour surveiller leur santé ou leur bien-être ?

42%

des utilisateurs qui surveillent leur santé et leur bien être à l'aide d'un objet connecté ou d'une application pour appareils mobiles se disent mieux préparés pour leurs visites chez le médecin.

Des données récentes sur les 65+ au Québec



https://cefrio.qc.ca/media/1898/netendances-2018_veillir_avec_le_numerique.pdf

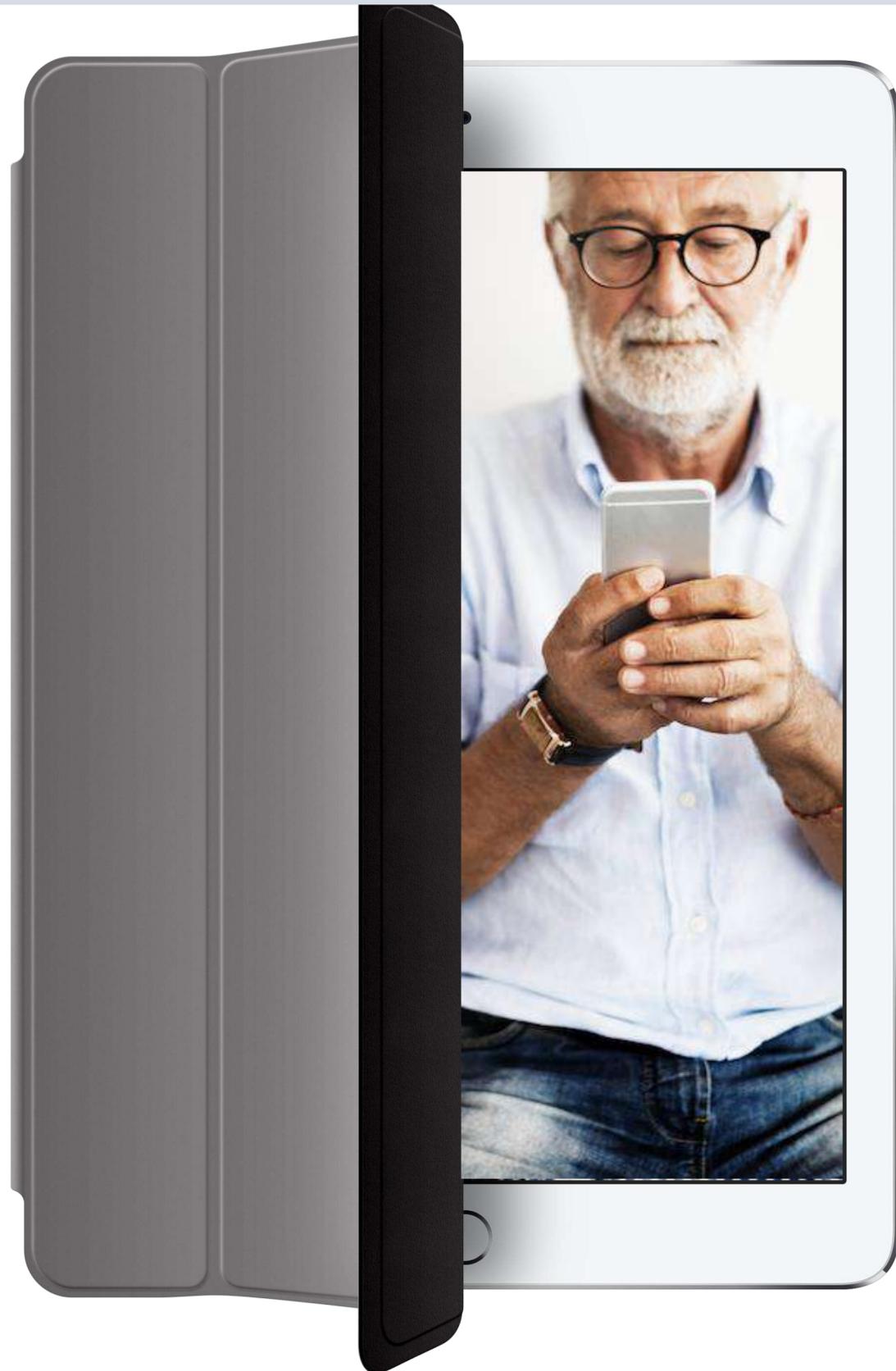
Accès à la santé



70% croient que les technologies facilitent l'accès à des services sociaux ou soins de santé;

47% croient que les technologies permettent un meilleur accès aux activités de loisirs en offrant des options de consommation à distance, comme le visionnement d'un spectacle sur un téléviseur ou la participation à un club de lecture par vidéoconférence

Rester autonomes grâce au numérique



22%

utilisent actuellement des objets ou des outils numériques pour suivre leur santé;

35%

se sentent à l'aise pour faire des appels vidéo avec un professionnel de la santé ou tout autre intervenant de leur communauté;

55%

sont intéressés à considérer au moins un outil numérique afin de rester autonome le plus longtemps possible;

Ils l'utilisent pour le suivi de leur santé (poids, qualité du sommeil, niveau d'activité physique et tension artérielle).

Les aînés ayant un revenu familial supérieur à 80 000 \$ (54000 euros) sont plus nombreux à en utiliser (33 %).

Hypothèse d'apport de la santé connectée pour les patients

La santé connectée a le potentiel de :

Développer des outils permettant l'**autosurveillance** et le **recueil de données** de santé du patient;

D'apporter des informations et de **renforcer les connaissances** à travers des plate formes d'éducation, des applications;

De **fournir des services de soins** et de **santé** qui répondent mieux aux **besoins des patients**;

Favoriser la **connexion et la communication** entre les différents systèmes et acteurs impliqués dans le parcours/trajectoire de soins;

Permettre aux **patients d'être des partenaires engagés** et des membres à part entière de l'équipe de soins.

L'impact de la santé connectée sur les systèmes de santé grâce à l'engagement du patient



Améliorer la sécurité et la qualité des soins



Améliorer l'efficacité et l'efficience des soins de santé



Améliorer l'état de santé clinique et les résultats de santé pour les patients



Améliorer l'autogestion par les patients de leur état de santé

Schwappach, 2010, Elf et al. 2015 dans Barello et al. 2015

Patients plus impliqués et engagés au quotidien dans le maintien et la promotion de leur santé ou la gestion de leurs problèmes de santé

Résultats associés à l'engagement du patient

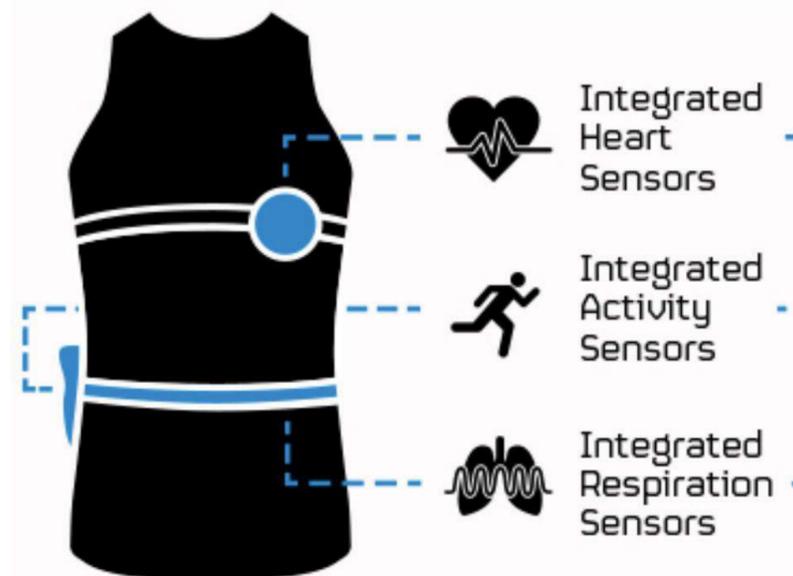
Les études montrent que l'utilisation des dispositifs de santé connectée est associée à :

- Des résultats **d'engagement** dans leurs soins significativement plus élevés (PAM)
- Une amélioration des **connaissances** et compétences en lien avec une auto-gestion efficace de l'état de santé ou de maladie
- Une amélioration de la **communication** avec les équipes notamment avec les infirmières et les médecins
- Une plus grande satisfaction et **adhésion** aux traitements



- Un meilleur **contrôle des signes biologiques** de la maladie (taux de LDL, glycémie...)
- Une **diminution des symptômes** et signes de dépression
- De meilleures **auto-surveillance** et monitoring de signes cliniques de la part des patients
- Une **augmentation de la satisfaction** des patients par rapport à l'expérience de soin et une perception plus positive de la qualité des soins
- Des **barrières à l'adoption** et l'engagement du patient par rapport aux technologies connectées (connaissance, technique, accès)

Utilisation d'Hexoskin pour mesurer l'observance des traitements en réadaptation cardiaque



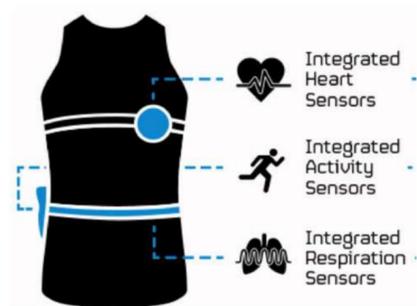
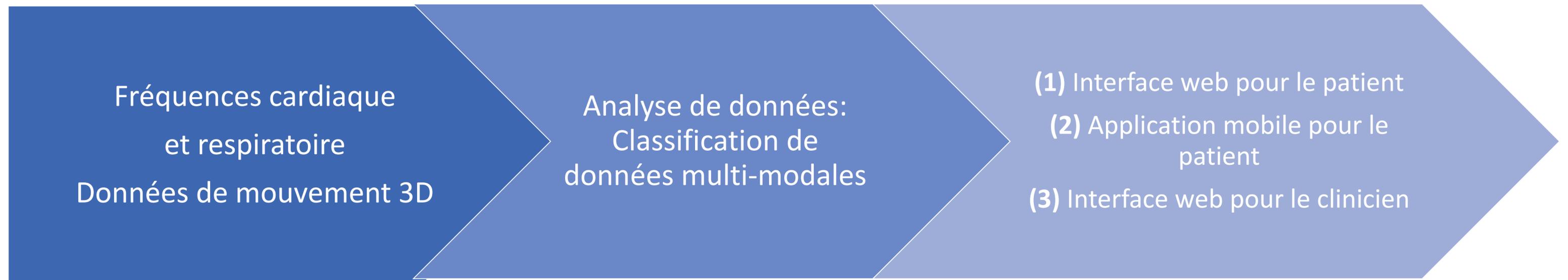
SITUATION CLINIQUE ACTUELLE

Observance des traitements en réadaptation ou adhésion thérapeutique à la suite d'un épisode d'insuffisance cardiaque constitue un enjeu de santé publique dans la mesure où elle permet de réduire les facteurs de morbidité et de mortalité

Observance actuellement mesurée à partir de données rapportées par les patients par le biais de questionnaires ou de cahiers de bord

Proposition de mesurer l'observance des traitements en réadaptation à l'aide d'un textile connecté

- **Objectif : Développer un système objectif de mesure de l'observance des traitements en réadaptation cardiaque à partir d'un textile connecté**
 - **Résultat : Trois apps. m-santé**



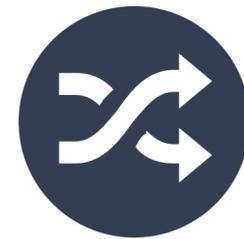
**Développement de
Système d'Aide à la
Décision Médicale**

Études portant sur la perception des liens entre la santé connectée et le partenariat de soins et de services

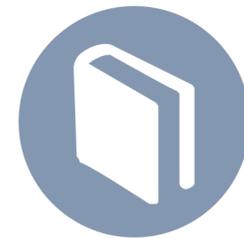


AUPRÈS DE TOUS LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DU QUÉBEC (TERMINÉE)

**88% ne consultent pas les données provenant de leurs patients
Et 85% des patients ne colligent pas leurs données**



**AUPRÈS DE TOUS LES MÉDECINS ET INFIRMIÈRES PRATICIENNES DU
CHUM (À VENIR)**



**AUPRÈS DES PATIENTS QUI TRAVAILLENT À LA FACULTÉ DE
MÉDECINE OU DANS DES PROJETS DE RECHERCHE (À VENIR)**



**AUPRÈS DES ÉTUDIANTS DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE L'UNIVERSITÉ DE
MONTRÉAL (À VENIR)**

LA BOITE À OUTILS

DES QUESTIONNAIRES

- Clinique
- Organisationnel

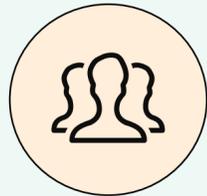
UNE DÉMARCHE STRUCTURÉE

- Le programme Partenaire de soins
- Le projet Audace

La boîte à outils

Des formations données par le CEPPP et l'Université de Montréal

- Des cours en ligne sur la base du partenariat, recrutement des patients, être un spécialiste, partenariat de soins et de services
- Une maîtrise en recherche pédagogique
- Une maîtrise en gestion de la qualité et sécurité (QUÉOPSI)
- Un PhD en santé publique



Des guides et des outils de mesure

- Guides : Lexique, référentiel de compétence, PPS, Patients accompagnateurs, etc.
- Questionnaires : CAD ♥ CEE, Gestionnaire et sécurité des soins, déploiement de la démarche, déploiement du modèle de Montréal, santé connectée, etc.
- Grilles d'entretien à tous les niveaux de gouvernance
- Indicateurs de suivi du partenariat
- Articles publiés (plus de 40) et un livre (à paraître)

Confiance
Autonomie
Décisions
Information partagée
Contexte de vie
reconnaissance Expertise
Empathie

Patient Engagement

How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations

Edited by
Marie-Pascale Pomey
Jean-Louis Denis
Vincent Dumez

palgrave
macmillan

COMMENT MIEUX PRENDRE EN COMPTE LE TRÉSOR DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS DES PATIENTS?

ISPPP



International Summit on Patient
and Public Partnership | 2019

2 - 3
MAY • 2019

**CENTRE SHERATON
MONTREAL HOTEL**

MONTREAL (QC)

HOSTED BY:



Centre of Excellence on Partnership
with Patients and the Public

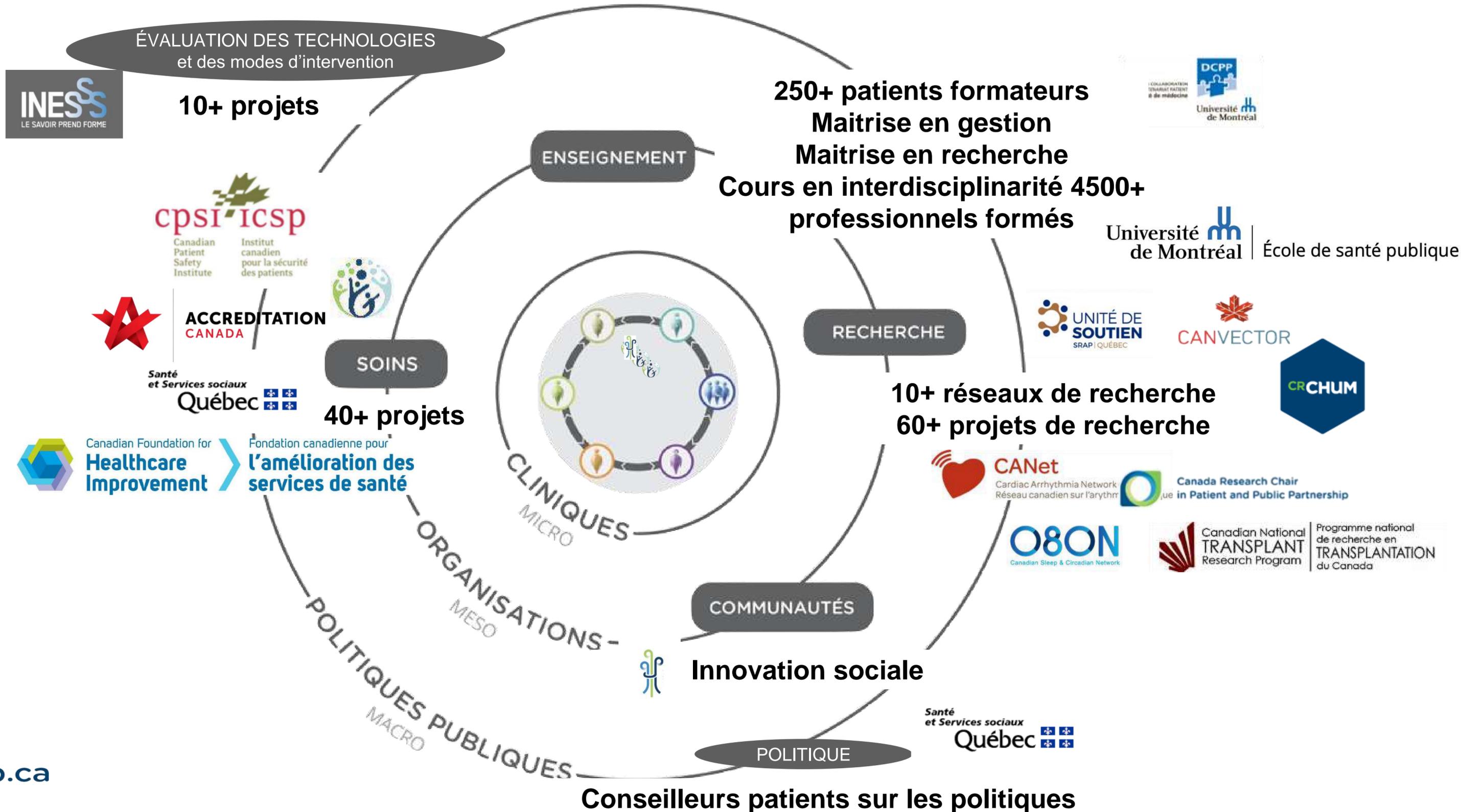
CRCHUM

Faculté de médecine

Université 
de Montréal

https://blogs.bmj.com/bmj/2019/05/10/tessa-richards-transforming-healthcare-one-flower-at-a-time/?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+bmj%2Fblogs+%28Latest+BMJ+blogs%29&g=w_bmj-com

GESTION D'UN CHANGEMENT MULTINIVEAUX



SOINS DIRECTS – CE QUI EST À RENFORCER

- *Soutenir une philosophie de **co-construction** des plans de soins*
- *Promouvoir l'innovation sociale au sein des **communautés***
- *Améliorer les **transitions** de soin dans une logique de continuum*
- *Renforcer les capacités d'**apprentissage** des patients*
- *Redonner la propriété des **données** aux patients*
- *Utiliser la **technologie** pour renforcer les rapports humains*
- *Ajuster la **formation** des cliniciens/gestionnaires et les stratégies de **recherche** dans une optique de changement culturel*

LEVIERS D'ENGAGEMENT – CE QUI EST À RENFORCER

- Engager des patients **SIMULATÉMENT** en éducation, recherche et gouvernance pour profiter de **leur savoir « systémique »**
- Maintenir un **leadership institutionnel** fort (changement culture)
- Renforcer les **capacités d'engagement** au sein des organisations
- S'assurer de la **diversité** des patients engagés
- Modifier en conséquence les **structures, processus** et les **pratiques**
- Impliquer les patients **de A à Z** pour éviter l'instrumentalisation
- Miser sur l'engagement patient en éducation **médicale**

TRANSFORMATION – CE QUI EST À RENFORCER

- Promouvoir la **valeur ajoutée** des savoirs des patients dans un système de santé apprenant **pour tous**
- Renforcer/protéger le cadre d'exercice du **leadership patient**
- Ajuster les **politiques publiques** pour soutenir la mise à l'échelle
- Agir en même temps sur les **niveaux** micro, méso et macro
- Multiplier les canaux de **communication** avec les citoyens et les communautés
- Se donner à l'échelle internationale **un cadre de travail** commun en matière de partenariat avec les patients et le public
- ... notamment des **indicateurs** de performance adaptés

BMJ

3461-40 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



Et pour conclure....

**OUI! une révolution pour
changer la norme sociale...**



**Rien qui me concerne ...
Sans moi...**

Suivez-nous sur les médias sociaux!



Facebook :
@chaireengagementpatient



Twitter :
@ParolePatient
Marie-Pascale Pomey : @MP2_

Site Internet:

<https://chaireengagementpatient.openum.ca>

<https://ceppp.ca/fr/a-propos/>





**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

Faculté de médecine

Université 
de Montréal



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

marie-pascale.pomey@umontreal.ca



CRITÈRES DE SÉLECTION DES PATIENTS

- S'exprime de manière claire et simple
- Exprime une attitude constructive dans ses interventions concernant le réseau de la santé de façon générale
- Porteur d'expérience de la vie avec la maladie
- Possède une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet
- État de santé stabilisé au moment du recrutement (n'est pas en situation aiguë ou de crise)
- Possède la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la maladie et apprend à vivre avec
- Peut généraliser son expérience à d'autres contextes de soins
- Démontre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse son individualité
- Fait preuve de patience et respecte le rythme d'autrui ainsi que les dispositifs dans lesquels il s'implique
- Possède des habiletés interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie, etc.)
- Possède un esprit critique, même vis-à-vis des équipes dans lesquelles il a déjà été patient
- Comprend la vision et les implications du modèle de partenariat en soins et services de santé
- Est disponible et motivé pour s'engager pendant le temps requis pour le projet