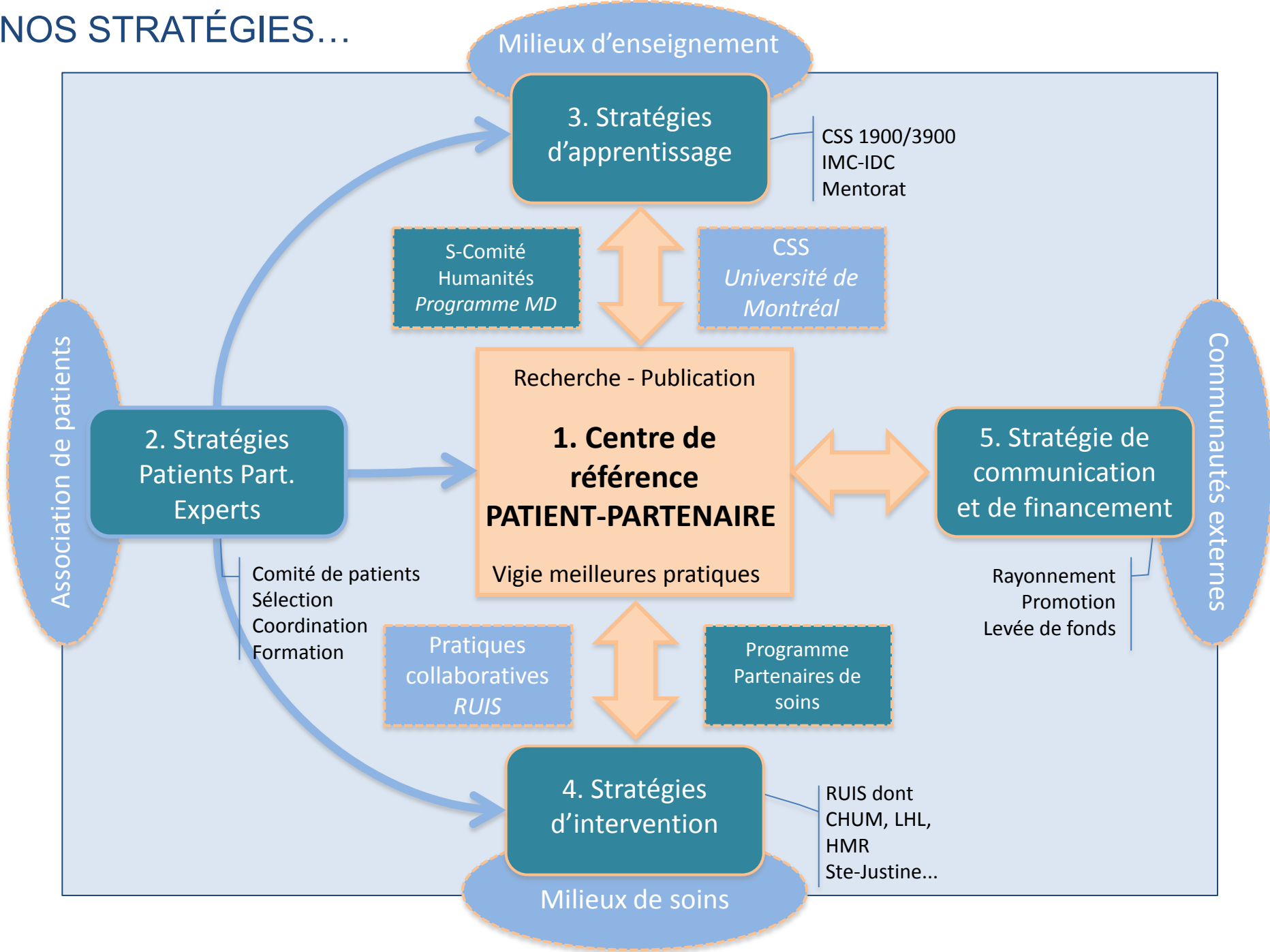


LE PATIENT PARTENAIRE : Défis d'intégration et de co-construction

VINCENT DUMEZ
Faculté de Médecine
Bureau de l'expertise patient partenaire

Printemps 2012

NOS STRATÉGIES...



LE PARTENARIAT DE SOINS : DÉFIS D'INTÉGRATION DU PATIENT ET DE SES PROCHES

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

PARTENARIAT DE SOINS



INSTITUTIONALISATION DES SOINS DANS LES PAYS OCCIDENTAUX

FORMALISATION DES GROUPES D'ENTRAIDE

ÉMANCIPATION DU PATIENT ET RÉFORME DES SYSTÈMES DE SANTÉ

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



50%+

de la population est atteinte
d'une maladie chronique en
Amérique du Nord



50%+

de ces malades ne
respectent pas ou peu les
ordonnances médicales



80%

des utilisateurs d'internet
recherchent des informations
reliées à la santé sur le Web

CONTEXTE THÉORIQUE

PRINCIPAUX CHANGEMENTS DE PARADIGMES APPROCHES PROFESSIONNELLE DE LA SANTÉ-PATIENT

Avant 1990

PATERNALISME

Le professionnel de la santé **prend les décisions** pour le patient. Il agit dans le meilleur intérêt du patient sans toujours tenir compte des valeurs et du contexte de vie du patient. Le **rôle du patient** est donc considéré comme **passif**.

2003

APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT

Le professionnel de la santé se doit de comprendre **la façon dont le patient compose avec la maladie**. Au-delà de la pathologie, il s'agit pour le professionnel de la santé de connaître et d'intégrer les **dimensions psychologique, sociale, culturelle, familiale, voire professionnelle** du patient dans les décisions cliniques qui le concernent.

2011

PARTENARIAT DE SOINS

Il y a ici **coopération entre le patient et ses proches et les intervenants de la santé** (cliniciens ou gestionnaires). Le partenariat de soins a pour objectif la **réalisation du projet de vie du patient** en reconnaissant et en mobilisant les savoirs de toutes les parties, y compris ceux des patients/proches, considérés comme membres à part entière de l'équipe de soins. (CPASS)

UdeM

VISION DU PATIENT PARTENAIRE

Le patient partenaire est progressivement habilité à faire des **choix de santé libres et éclairés**.

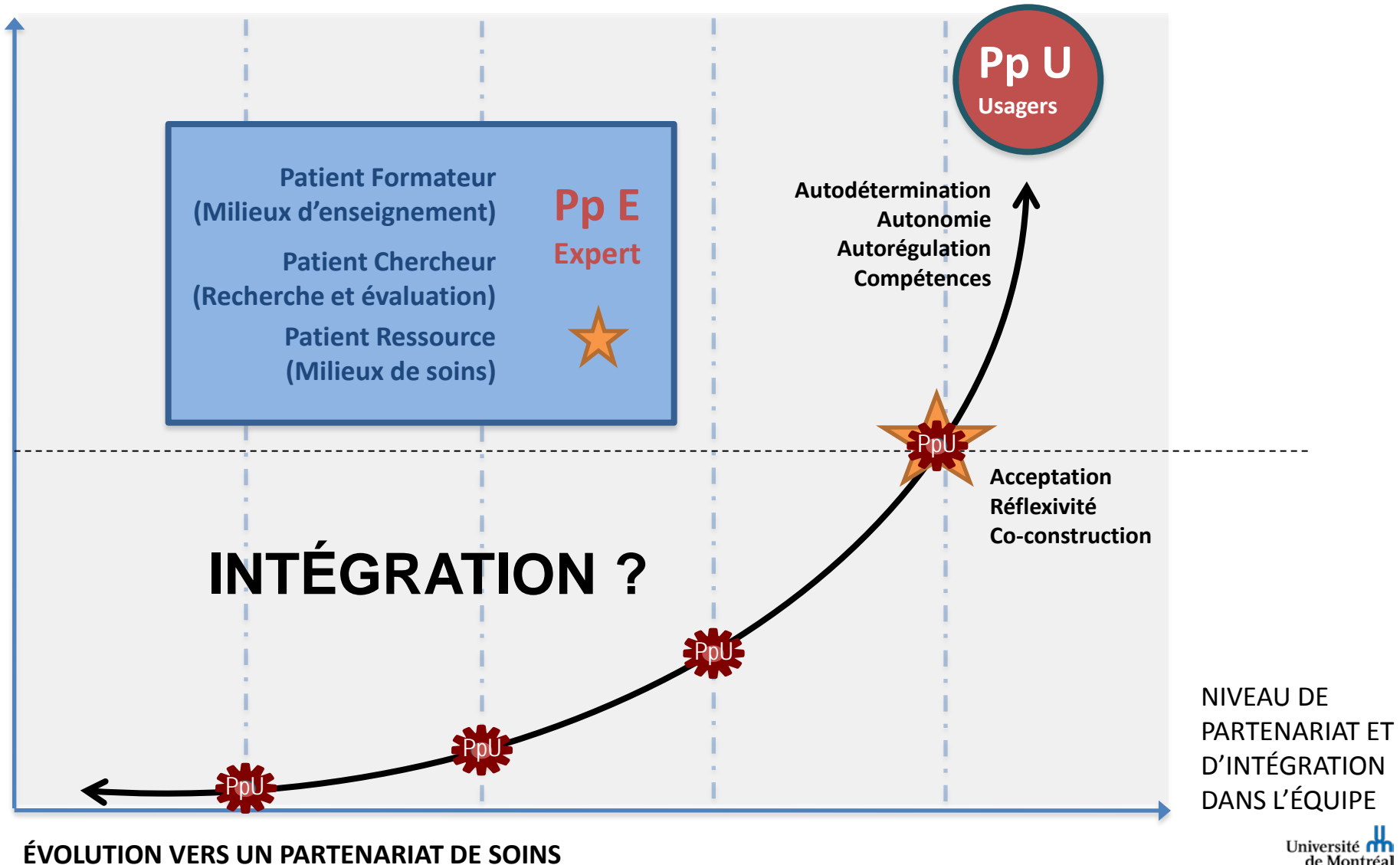
Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par l'équipe clinique.

Respecté dans tous les aspects de son humanité, **il est membre de l'équipe clinique pour ses soins**. Il oriente le cœur des préoccupations autour de son projet de vie et, ainsi, prend part aux décisions cliniques qui le concernent.

- SELF-MANAGEMENT
- PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE
- ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
- SAVOIRS EXPÉRIENTIELS



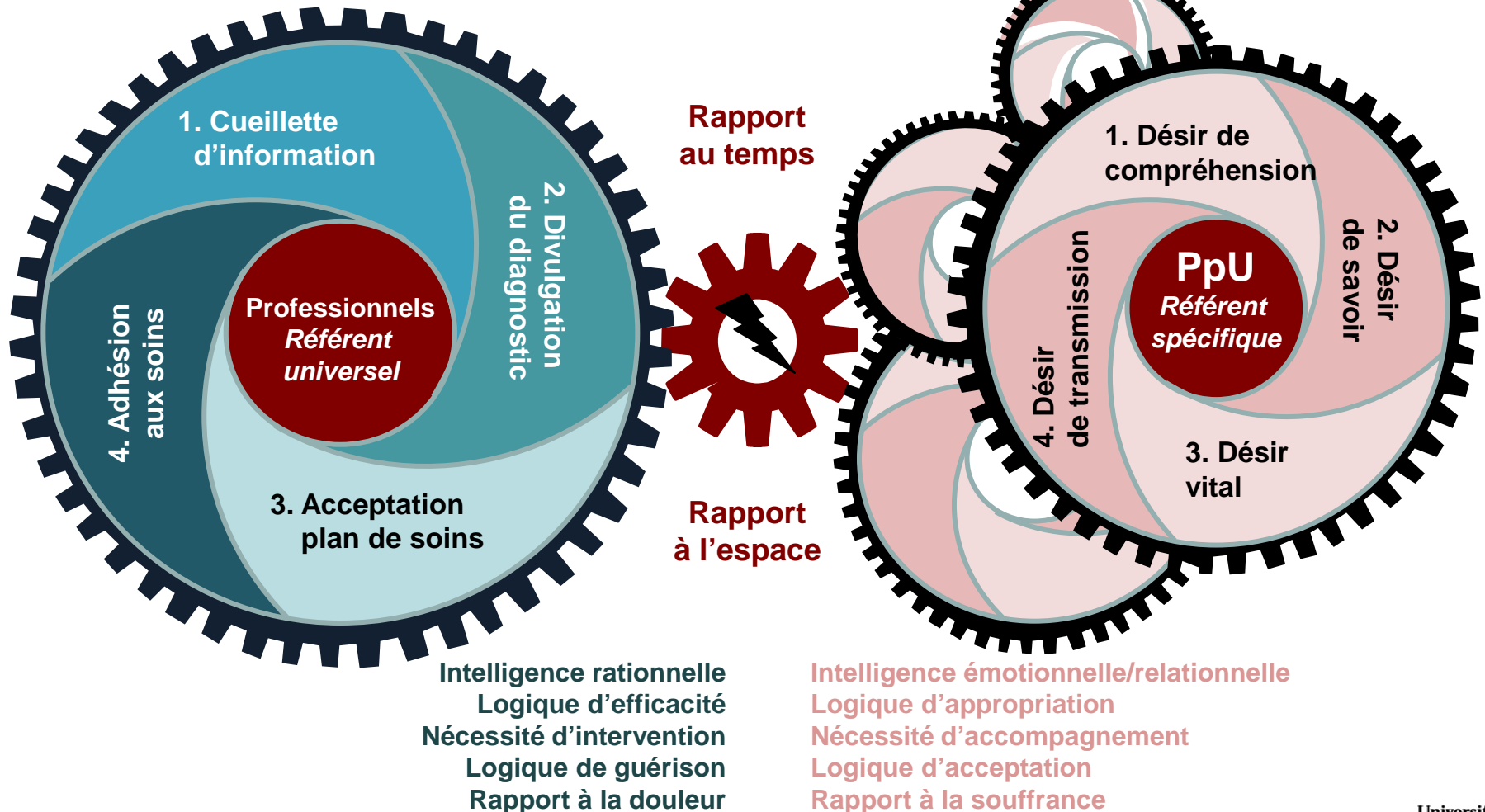
NIVEAU D'HABILITATION ET
DE CONFIANCE DU PATIENT



UN DÉFI DE SYNCHRONISATION VERS UNE MEILLEURE INTÉGRATION ?

Professionnels
Modèle biomédical

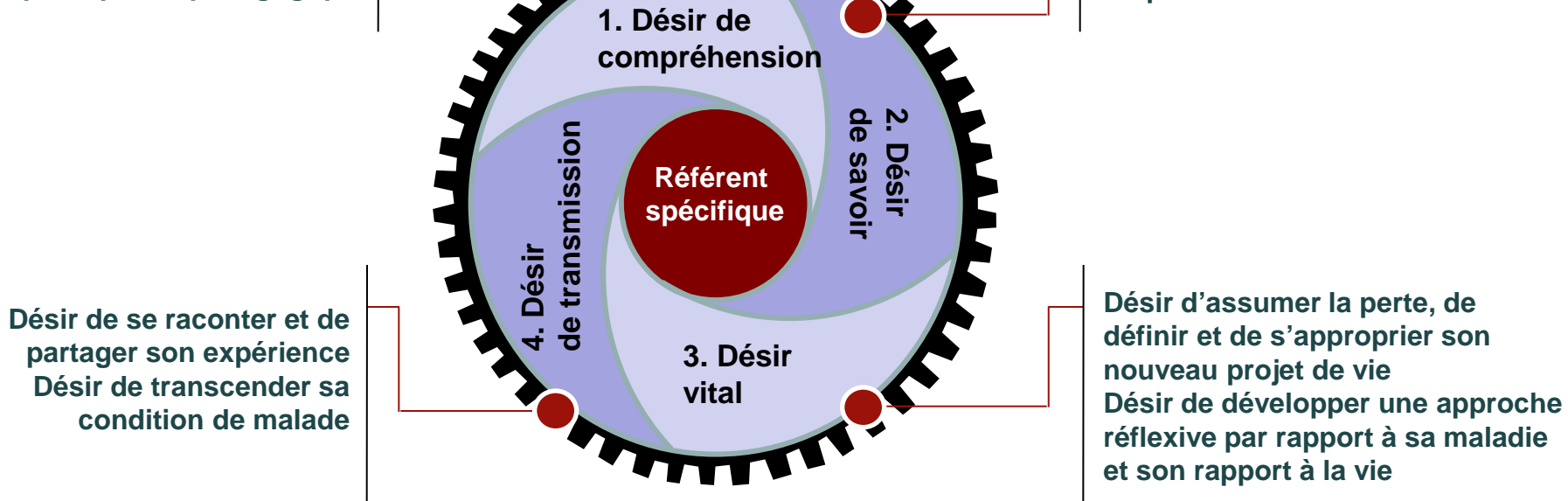
Patients / proches
Modèle expérientiel



INTRODUCTION À LA NOTION DE DÉSIR D'APPRENTISSAGE DU PATIENT

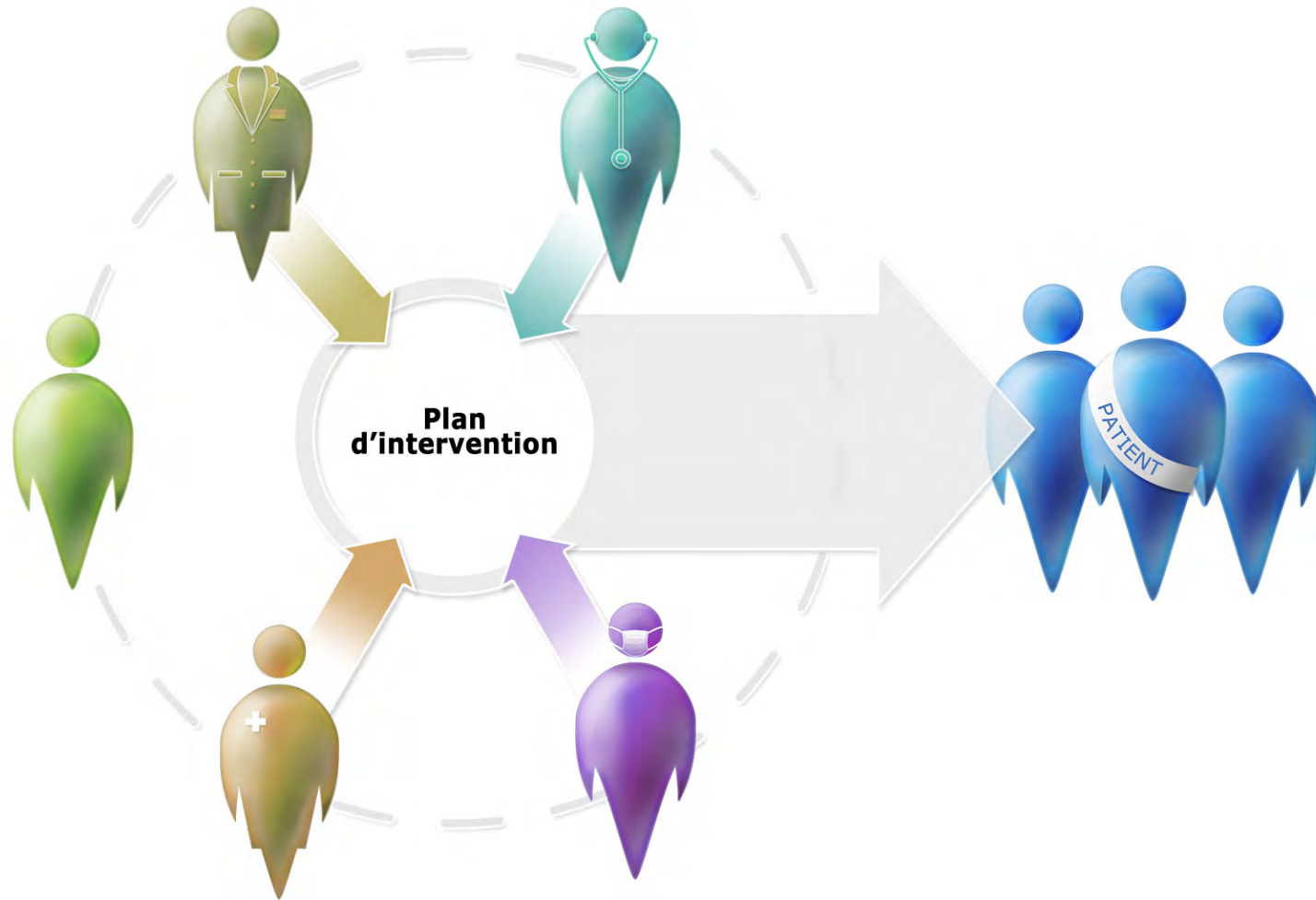
Désir de passer de malade face à l'indicible et à la détresse
Désir d'humainiser son expérience
Désir de transmettre à son prochain
Désir de se raconter et de partager son expérience
Désir de transcender sa condition de malade

Désir de créer un sens autour de sa nouvelle condition
Désir de reconstruction de son identité par un dialogue constant avec les soignants et les proches





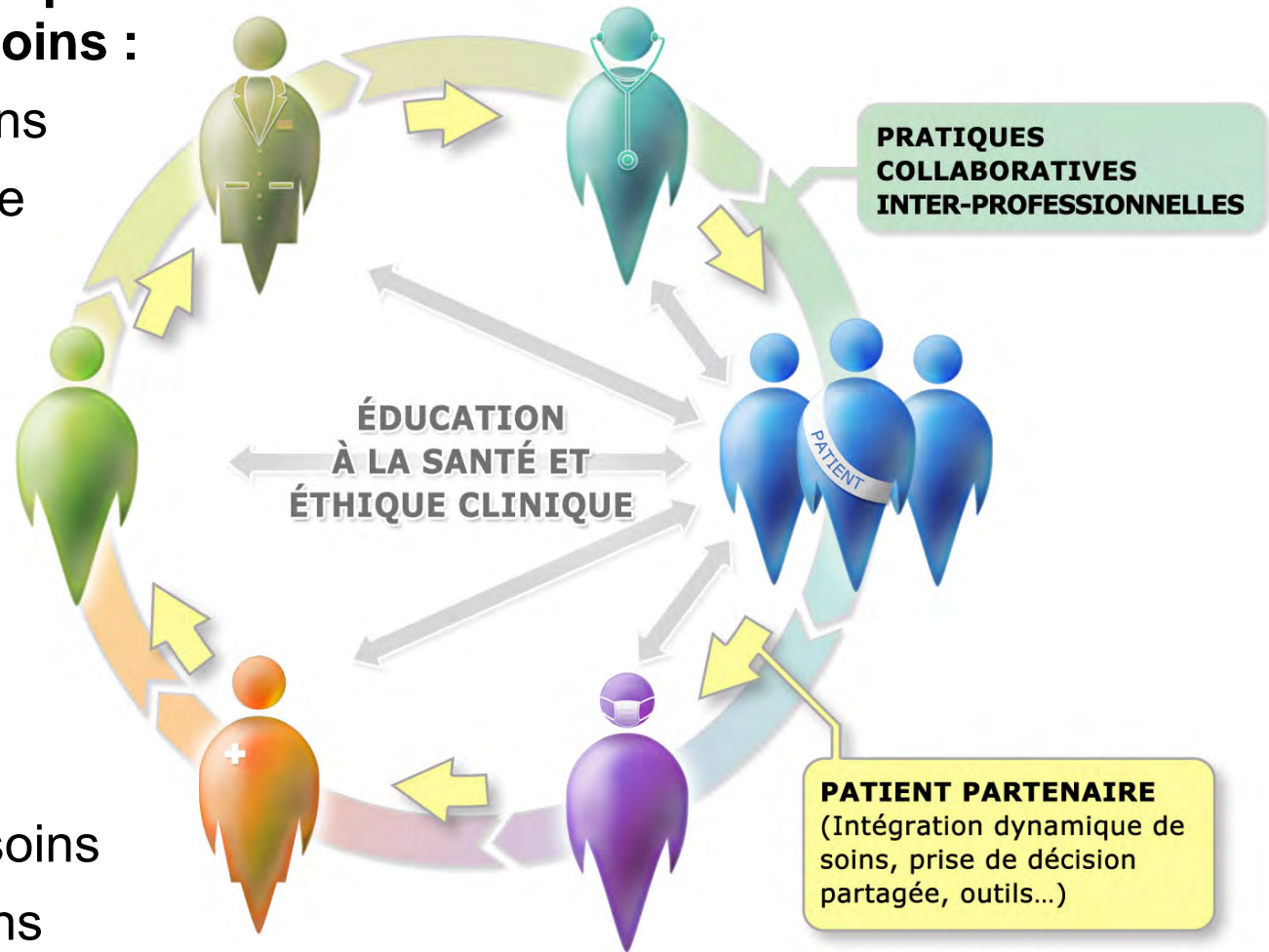
APPROCHE DE SOINS *PATERNALISTE*





Consolider les pratiques de partenariat de soins :

- Interactions de soins
- Interaction d'équipe
- Gestion d'équipe

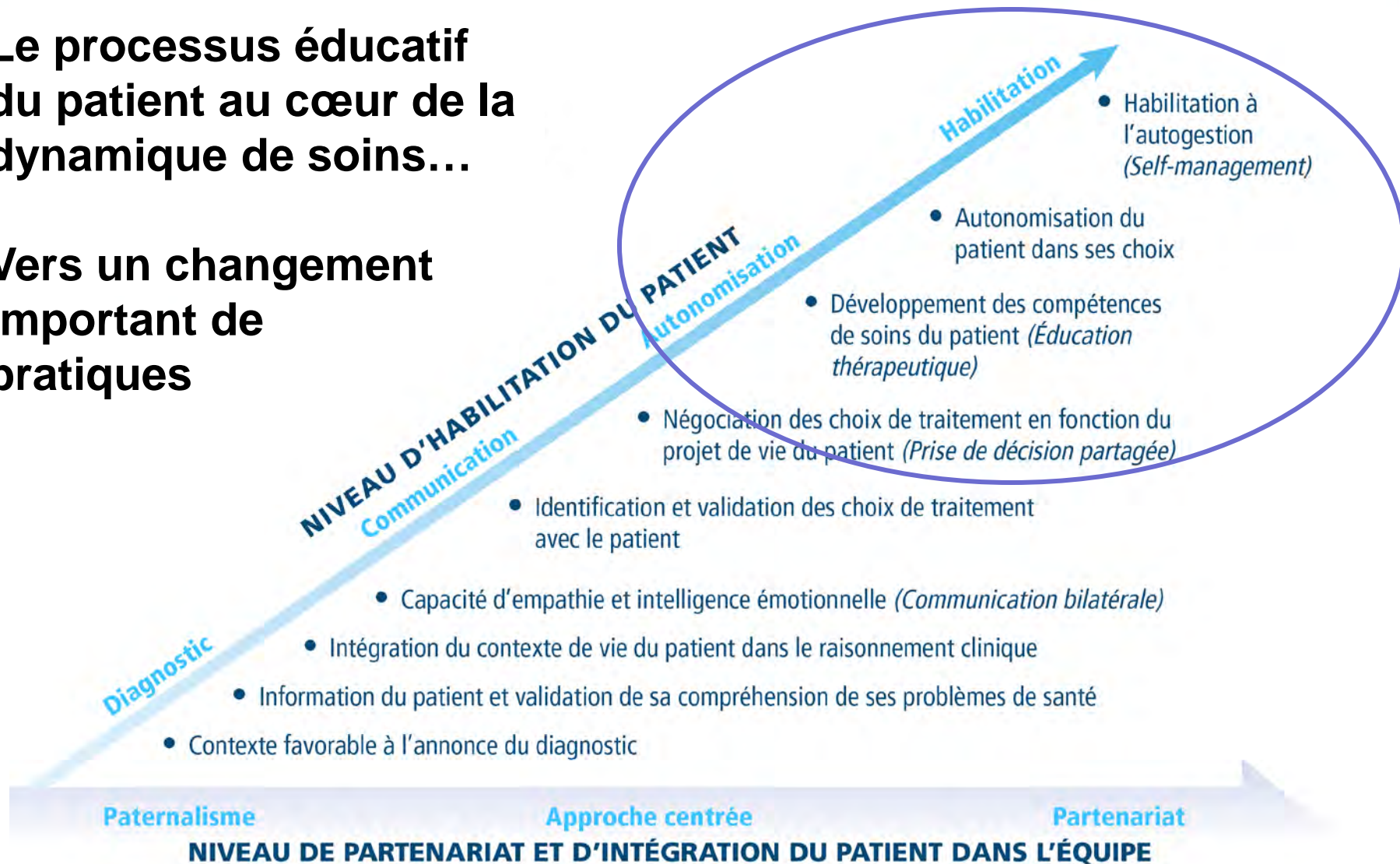


Évolutions des pratiques :

- Organisation des soins
- Dynamique de soins
- Autonomisation des patients/proches

**Le processus éducatif
du patient au cœur de la
dynamique de soins...**

**Vers un changement
important de
pratiques**



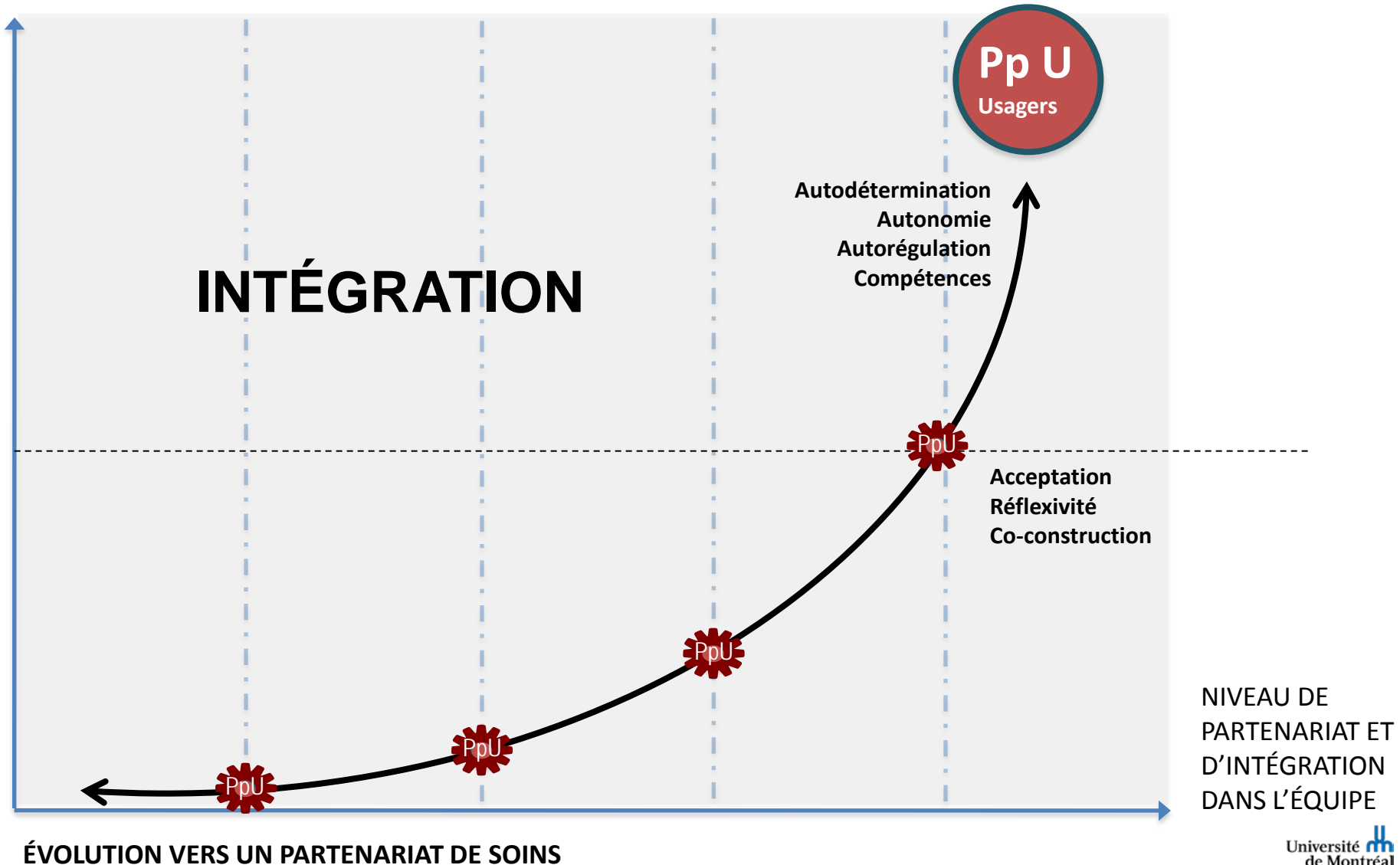


4 CLIENTÈLES SOUTENIR DANS L'ÉVOLUTION DE LEURS PRATIQUES :

- ACCOMPAGNEMENT DES ÉQUIPES DE SOINS**
- ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS**
- ACCOMPAGNEMENT DE LEURS PROCHES**
- ACCOMPAGNEMENT DE LA POPULATION**

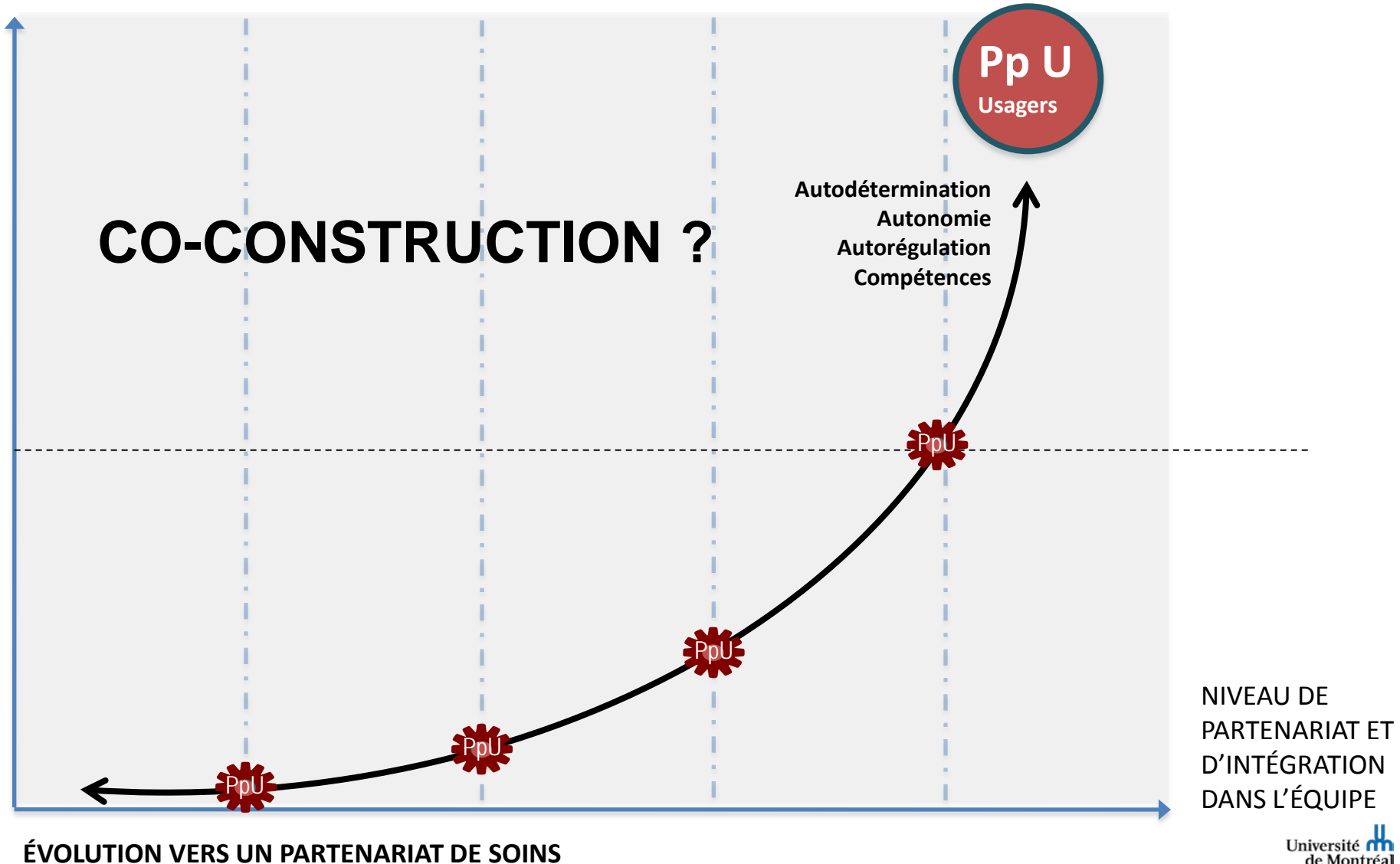
UN RÔLE CLÉ DES GUIDES DE PRATIQUES ?

NIVEAU D'HABILITATION ET
DE CONFIANCE DU PATIENT



CO-CONSTRUIRE AVEC LE PATIENT/ PROCHE PARTENAIRE USAGER : DÉFIS EN CONTEXTE DE SOINS

NIVEAU D'HABILITATION ET
DE CONFIANCE DU PATIENT





- **MOUVEMENT SOCIAL CITOYEN, UNE VOLONTÉ DE SAVOIR, DE COMPRENDRE**
- **COMMENT S'Y RETROUVER DANS UNE TELLE MASSE D'INFORMATION ?**
 - Informations mal triées, avec des références pas toujours fiables
 - Informations issues des compagnies pharmaceutiques, avec des intentions d'affaires
 - Informations provenant de sources scientifiques, avec peu de support didactique
 - ...
- **COMMENT FAIRE FACE À DES BESOINS TRÈS DIVERSIFIÉS ?**
 - Adaptation aux capacités physiques et mentales
 - Adaptation à certaines réalités sociales (multiculturalisme, analphabétisme, etc.)
 - Adaptation aux différences générationnelles (média, pédagogies, etc.)
 - ...
- **ACCOMPAGNER LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ**
 - Changement profond du contexte relationnel (des symptômes au diagnostic...)
 - Source d'anxiété pour les patients...
 - ... source de frustration pour les professionnels

DEUX PERSPECTIVES D'ÉDUCATION AU CŒUR DES DÉFIS DE CO-CONSTRUCTION

CE QUI SE FAIT BEAUCOUP...

- Une démarche portée par des soignants qui déterminent, dirigent et régulent les apprentissages et les savoirs des patients
- Le patient est perçu comme un bon observant
- Une perspective universaliste (standardisée)
- Un savoir médical de l'équipe de soins – Experte de LA maladie

VERS LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIEL

- Une démarche portée par les patients et qui mise sur l'autodétermination, l'autodirection et l'autorégulation des savoirs et apprentissages
- Patient perçu comme un expérimentateur créatif de son projet de santé et de vie
- Une perspective pragmatiste (contextualisée)
- Un savoir incarné du patient – Expert de SA maladie

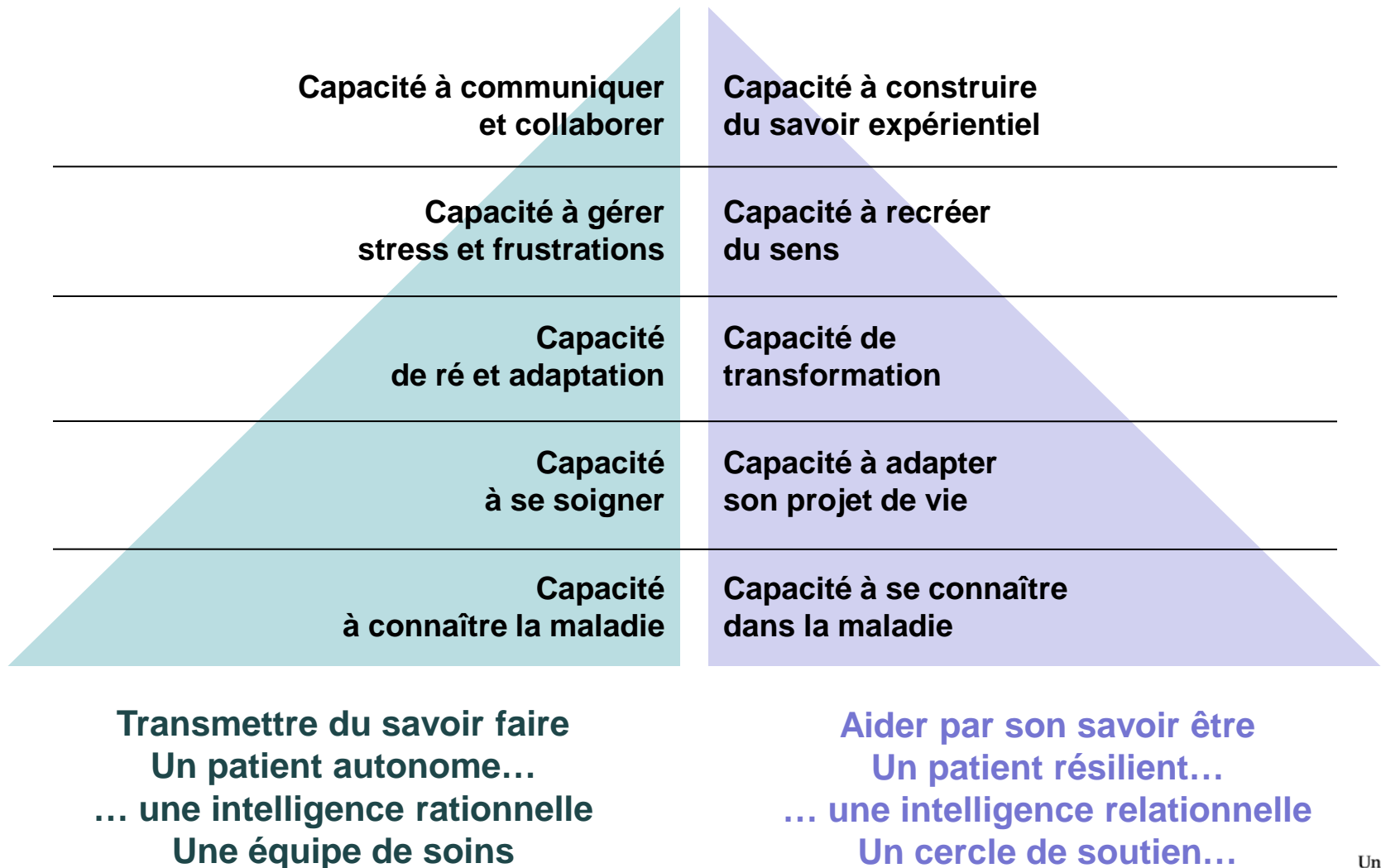
Un changement de paradigme nécessaire dans le transfert des savoirs qui implique une :

**1. Une modification DES TOILES D'INTÉRACTIONS et des DYNAMIQUES
RELATIONNELLES ENTRE LES ÉQUIPES DE SOINS ET LE PATIENT**

2. Une modification DES PRATIQUES DE PARTAGE DES SAVOIRS

**portée par UNE CO-CONSTRUCTION et un CO-DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES
ET D'EXPERTISES**

2 CATÉGORIES DE COMPÉTENCES POUR LE PATIENT



DES MILIEUX CLINIQUES DÉJÀ EN TRANSFORMATION

- **PARTICIPATION AUX RÉUNIONS** de l'équipe clinique (PII)
- **FORMATION SUR LA GESTION** de sa maladie et/ou son traitement
- **IMPLICATION DIRECTE** dans l'élaboration de son processus de soins
- **LEADER** des décisions de son plan de soins
- **CONTRIBUTION** à la formation des professionnels de la santé



**5 critères
observables**

Vers des outils de diagnostic et d'aide au changement plus sophistiqués...

30 équipes de soins et certainement plus

... 8 centres hospitaliers ...

- Cité de la Santé, Laval
- CSSS Bordeaux-Cartierville
- CSSS Jeanne-Mance
- CHUM
- HMR
- CHU Sainte-Justine
- Institut de Cardiologie de Montréal
- Hôpital Louis-H Lafontaine

... 6 exemples parmi 30...

- *La clé des champs* — CSSS Jeanne Mance
- *Centre d'information pour les usagers et les proches (CIUP)* — HMR
- *Le Centre de cardiologie préventive* — CHUM
- *Programme des troubles de la communication* — CHU Sainte-Justine
- *Projet de préparation au plan d'intervention individualisé* (déficience intellectuelle) — HLHL
- *Projet Da Vinci* — CSSS Laval

Des contextes de soins en recherche de nouvelles solutions...

Stratégie

- Créés pour **répondre à un manque observé** dans la pratique par un ou plusieurs soignants
- Relèvent souvent d'**initiatives personnelles et isolées**
- Rencontrent généralement ces **difficultés**:
 - résistance des autres professionnelles
 - difficultés financières
 - manque de reconnaissance de la direction

Structure

- Construites autour d'une **équipe interprofessionnelle** dynamique et soudée
- Présence d'un **intervenant pivot**, un **atout nécessaire**
- Généralement programmes de **petite envergure**
- **Hierarchie non formalisée**

Synthèse de la recension

Personnel et processus

- Les professionnels de l'équipe démontrent **une conviction personnelle** face aux bénéfices de l'intégration des patients
- Processus **généralement très flexible** permettant une **adaptation aux spécificités** de chaque patient

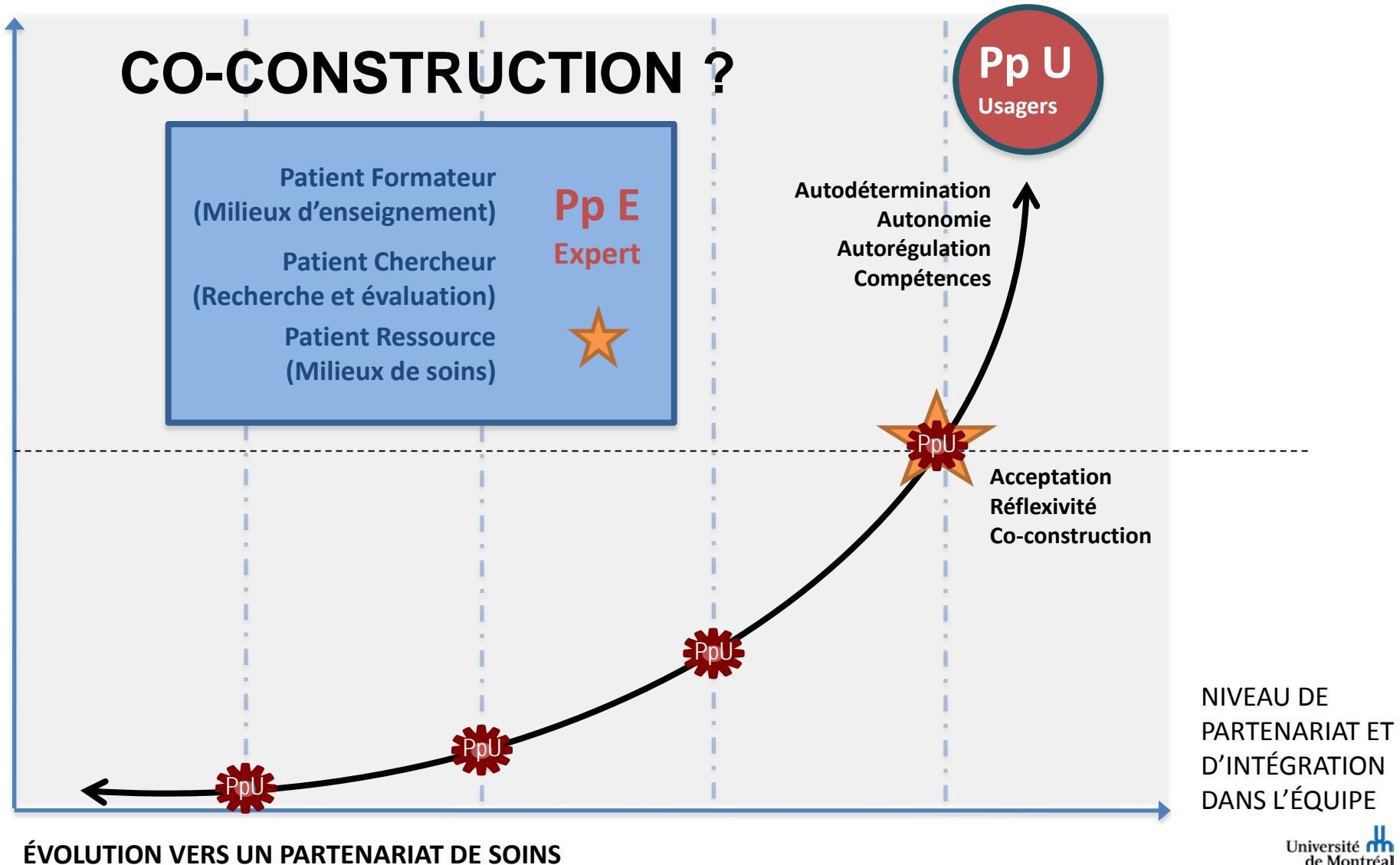
Système de récompense

- Le **soutien de la direction** est un **facteur de succès** déterminant
- La valorisation des programmes (reconnaissance officielle, aide financière) accroît la pérennité des initiatives

Un terrain fertile, des initiatives en émergence, la clé : leadership de gestion ...

CO-CONSTRUIRE AVEC LE PATIENT / PROCHE PARTENAIRE EXPERT : DÉFIS EN CONTEXTE INSTITUTIONNEL

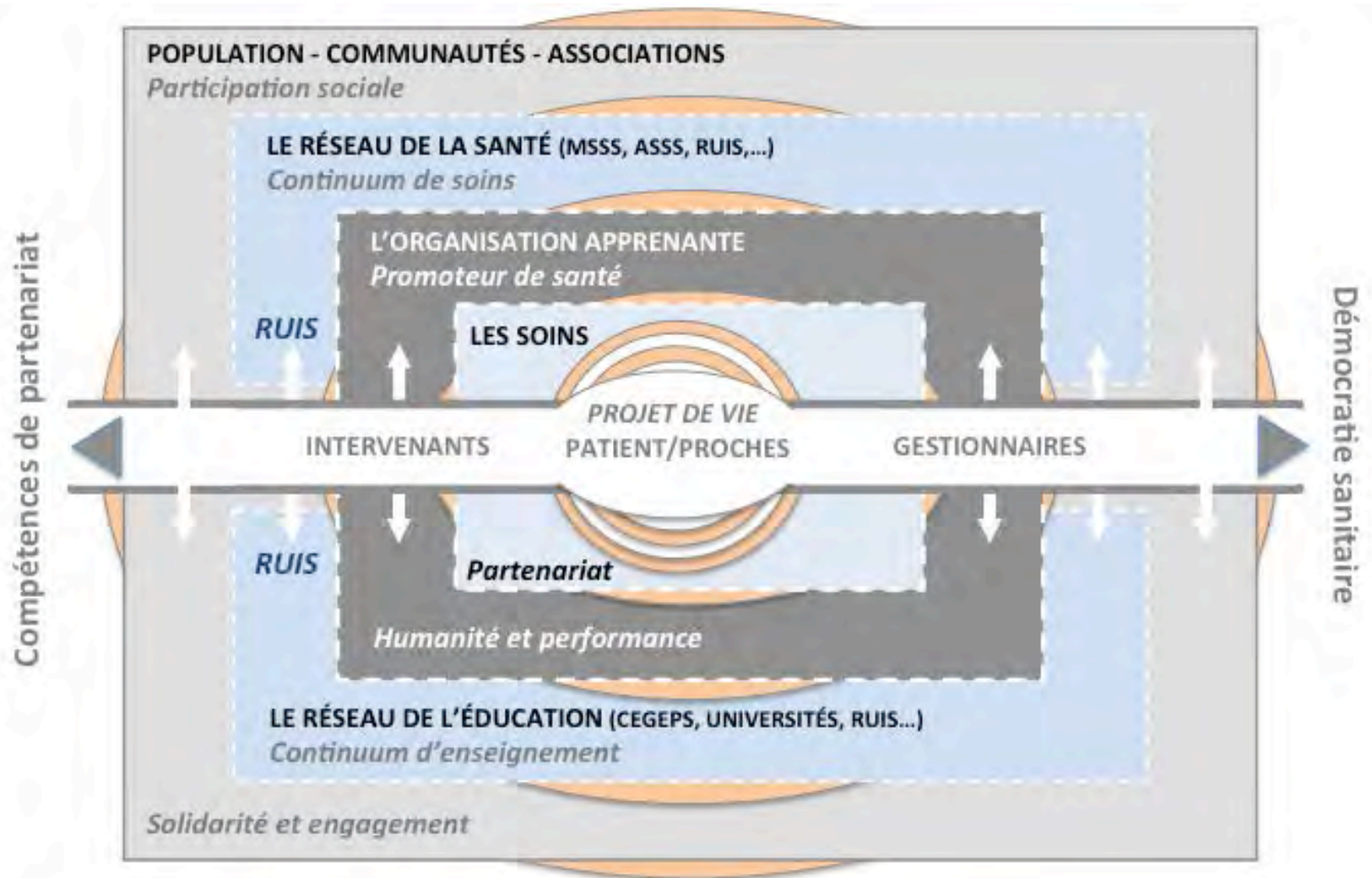
NIVEAU D'HABILITATION ET
DE CFIANCE DU PATIENT



- **UN PROCESSUS DE SÉLECTION À REPENSER**
 - Représentativité des patients
 - Critères de sélection
 - Processus de sélection
- **UNE FORMATION SYSTÉMATIQUE À DÉVELOPPER**
 - Formation sur le système de santé
 - Formation pédagogique / dynamique de travail
 - Formation en recherche / évaluation
- **DES CONDITIONS D'INTÉGRATION AMÉNAGÉES**
 - Respect de l'état physique / adaptation
 - Coaching tout au long du processus
 - Relève / plus d'un patient



- **COMITÉ FACULTAIRE DES PATIENTS PARTENAIRES EXPERTS**
 - Au cœur de la Faculté de médecine
- **IMPLICATION DANS LA RÉVISION DU PROGRAMME MD**
 - Table patient partenaire et comité de la transformation
- **CSS 1900-2900-3900 (CIO)**
 - 4000+ étudiants déjà influencés
- **PROGRAMME PARTENAIRES DE SOINS (CPASS)**
 - Bilan et stratégie d'accompagnement des milieux
- **PATIENTS RESSOURCES EN MILIEU HOSPITALIER**
 - Expériences au CHUM et à HMR dans les prochaines semaines



ANNEXES

BARRIÈRES au partenariat de soins

Diagnostic

- Ne pas s'informer du contexte / projet de vie du patient lors d'un entretien clinique. (ne pas connaître son patient)
- Omettre de valider la compréhension du patient de sa condition médicale et des différentes options de traitement qui s'offrent à lui.
- Ordonner la prise de traitement.

Communication

- Nier, minimiser, voire ridiculiser l'émotion ou le sentiment ressenti par le patient.
- Juger les attitudes, comportements ou intentions du patient. Moraliser (faire la leçon) pour imposer le traitement proposé.
- S'exprimer dans un langage scientifique non adapté au niveau de compréhension du patient.
- Ne pas tenir compte des priorités, objectifs et surtout limites du patient dans le choix de son traitement et le changement de ses habitudes de vie.

Autonomisation

- Proposer au patient le traitement qui semble le plus adéquat sans lui présenter les solutions alternatives
- Ignorer les propositions émises par le patient.
- Ne pas tenir compte des objectifs du patient et/ou ne pas l'aider dans la formulation d'objectifs qui pourront motiver la modification de ses habitudes de vie et favoriser son observance au traitement. Interrompre la communication lorsque le patient refuse le traitement proposé.
- Ne pas respecter le projet de vie et les décisions prises par le patient dans l'élaboration d'un plan d'intervention.

Habilitation

- Ne pas tenir compte des savoirs expérientiels du patient
- Considérer que le patient n'est pas apte à développer ses compétences de soins.

Facteurs **FACILITANTS** le partenariat de soins

Diagnostic

- Prendre le temps d'écouter le patient dans l'expression de son expérience de la maladie, de son contexte de vie et de ses objectifs.
- Vérifier la compréhension des informations plus complexes par le patient.
- S'informer auprès du patient de sa compréhension de la maladie d'une façon générale et des causes qui lui sont associées.
- Communiquer et expliquer simplement et clairement au patient toutes les informations médicales qui le concernent.

Communication

- Comprendre et tenir compte des priorités, des enjeux et des limites du patient.
- Identifier les attentes et les priorités du patient en fonction de son contexte de vie / projet de vie.
- Réexpliquer les éléments incompris dans un langage plus familier au besoin. S'adapter à son niveau de littéracie.
- S'informer auprès du patient de ses objectifs et limites face à la maladie et aux changements de ses habitudes de vie.

Autonomisation

- Si le patient ne s'est pas fixé d'objectifs, l'accompagner dans la formulation de ses cibles à atteindre en fonction de son projet de vie
- Accompagner le patient dans la prise de décision éclairée et la résolution de problèmes face à ses choix de traitement.
- Expliquer les implications d'un refus de traitement et des différentes alternatives envisageables.
- Respecter les décisions du patient face à ses choix de traitement — incluant un refus de traitement.

Habilitation

- Reconnaître la valeur de l'expérience du patient (ses savoirs expérientiels) en lien avec ses problèmes de santé.
- Développer les compétences de soins du patient selon un rythme respectant ses capacités.

PROGRAMME PARTENAIRES DE SOINS (PPS)

**Comité d'amélioration continue
(Patient/proche, intervenant, gestionnaire)**

Processus d'amélioration continue

