



CENTRE D'EXCELLENCE SUR LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

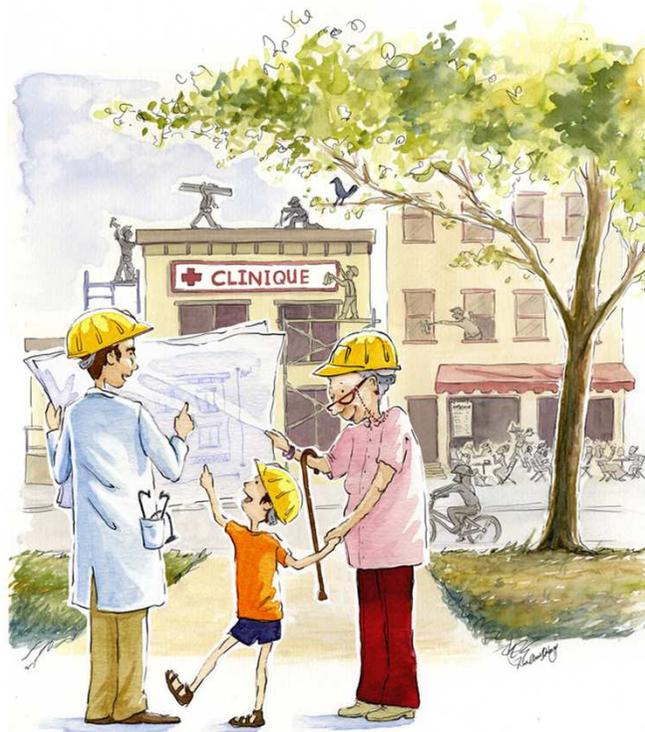


Canada Research Chair
in Patient and Public Partnership

DIRECTOR COLLABORATION
ET PARTENARIAT PRÉSENT
Faculté de médecine



Université
de Montréal



LE PATIENT PARTENAIRE, MODE ÉPHÉMÈRE OU RÉVOLUTION DURABLE POUR LE MOUVEMENT DE LA QUALITÉ EN SANTÉ ?

Vincent Dumez, M.Sc., patient, co-directeur



CONFLIT D'INTÉRÊT

**AUCUN CONFLIT
D'INTÉRÊT À DIVULGUER**



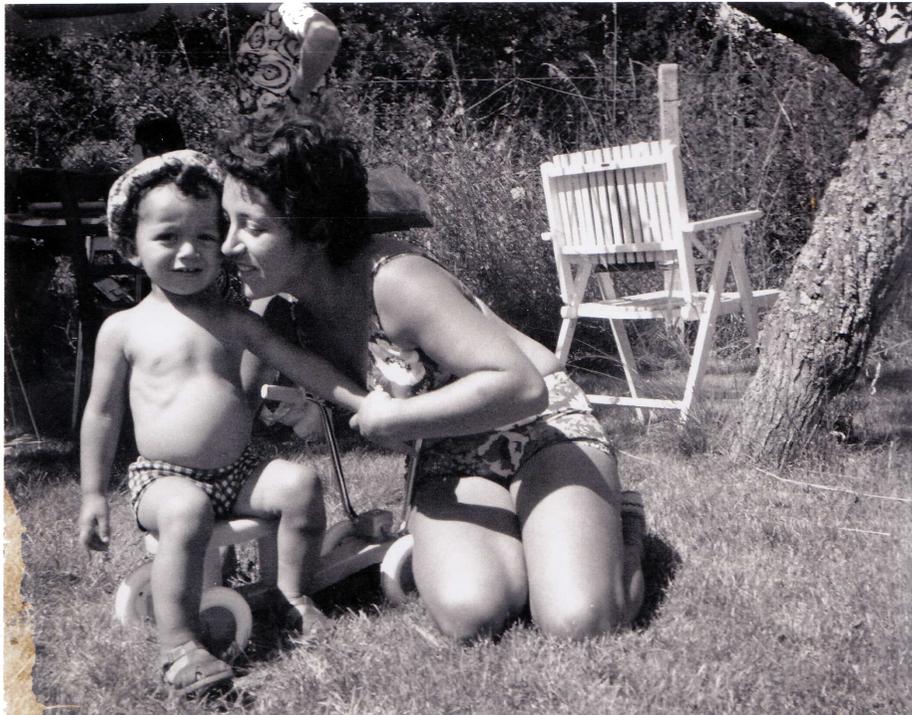
VOCABULAIRE

CHOIX D'UTILISER LA NOTION DE PATIENT

**PATIENT =
FAMILLES ET PROCHES AIDANTS**



L'EXPERTISE DE LA VIE AVEC LA MALADIE



- LE PARTENARIAT
- LA TRAHISON
- LE MILITANTISME
- L'ANALYSE
- LA PRÉVENTION
- LA TRANSFORMATION



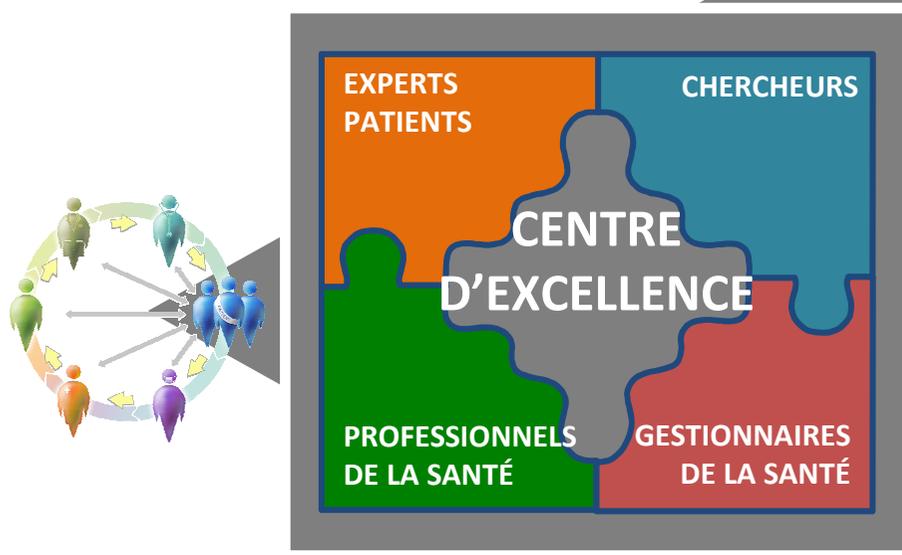
LA GENÈSE DU MODÈLE DE MONTRÉAL

- TOUT A COMMENCÉ EN 2010
- LA VISION PARTAGÉE D'UN DOYEN D'UNE FACULTÉ DE MÉDECINE ET D'UN PATIENT EXPÉRIMENTÉ
- LA CRÉATION D'UN BUREAU FACULTAIRE DU PATIENT PARTENAIRE – UNE 1^{ière} MONDIALE
- LE DÉPLOIEMENT DANS LES COURS DE MÉDECINE ET SCIENCES SANTÉ AVEC UN FOCUS COLLABORATION
- LE DÉPLOIEMENT DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ AVEC UN FOCUS QUALITÉ PARTICULIER
- LE DÉPLOIEMENT DANS LES RÉSEAUX RECHERCHE AVEC UN FOCUS GOUVERNANCE PARTICULIER



DE MULTIPLE PROJETS PILOTES DE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS

CENTRE CO- GÉRÉE



DÉDIÉE À LA CO- CONSTRUCTION ET À L'INNOVATION

PARTENARIAT EN ENSEIGNEMENT

+ 14 PROGRAMMES

- TRANSFORMATION DES CURRICULUM
- FORMATION DES ÉTUDIANTS
- MENTORAT DES ÉTUDIANTS

PARTENARIAT DANS LES SOINS

+40 PROJETS DE PILOTE

- AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ
- GOUVERNANCE EN SANTÉ
- DÉFINITION POLIQUES PUBLIQUES

PARTENARIAT DANS LA RECHERCHE

+10 RÉSEAUX DE RECHERCHE

- ORIENTATIONS EN RECHERCHE
- GOUVERNANCE DES PROJETS
- RECHERCHE TRANSLATIONNELLE



LE PARTENARIAT PATIENT, ON NE DÉMARRE PAS À ZÉRO ! LOIN DE LÀ...

**Une tendance historique
qui se structure...
des expertises qui s'intègrent**

**Recherche
participative**

**Approche centrée
sur le patient**

**Transfert de
connaissances**

**Prise de
Décision partagée**

**Self-Management
ETP**

**Science
& technologie**





UNE QUESTION DE FONDS... UNE DÉMONSTRATION EN 4 POINTS

POURQUOI LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES
SONT-IL DES PARTENAIRES INCONTOURNABLES
DANS LE MOUVEMENT
DE LA QUALITÉ EN SANTÉ ?





PAS SIMPLEMENT DES CLIENTS...

LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES NE SONT PAS
SEULEMENT DES CLIENTS MAIS AUSSI
UN MAILLON ESSENTIEL
DE “LA CHAÎNE DE PRODUCTION” EN SANTÉ

1





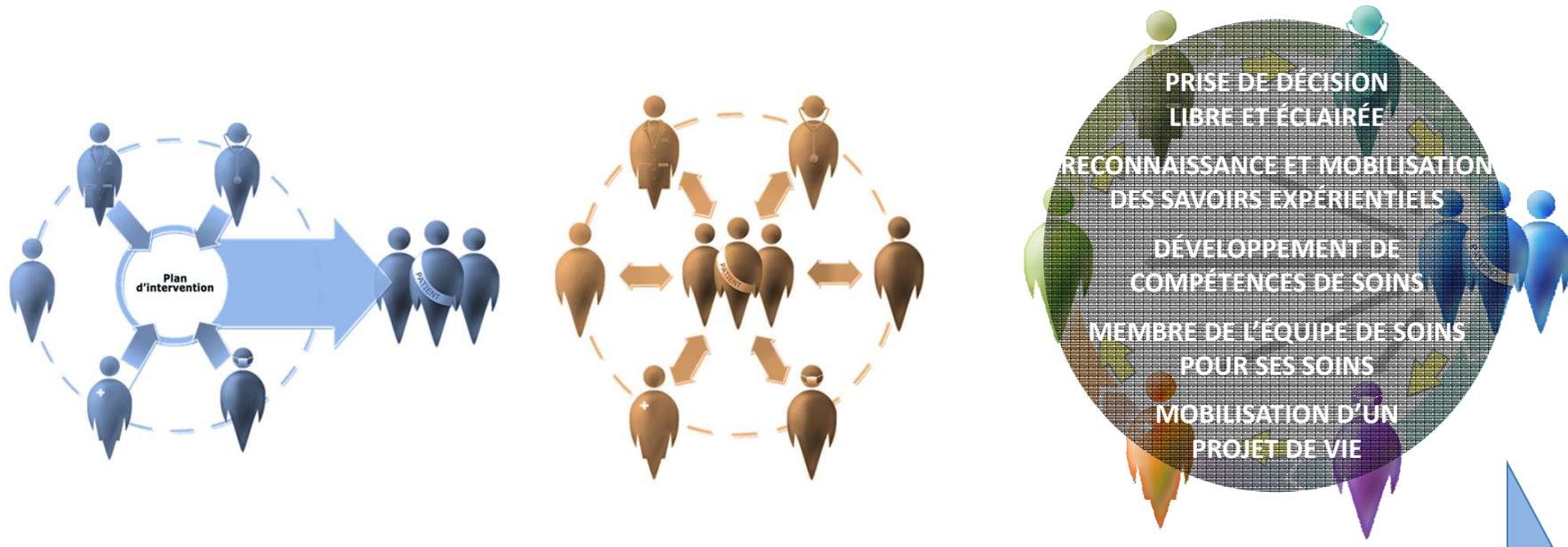
DES PATIENTS TRÈS EXPÉRIMENTÉS DES CONTEXTES DE SOINS INADAPTÉS

50% +

de la population des pays occidentaux est
touchée par au moins une maladie chronique



DES PATIENTS ACTEURS DE SOINS



SOINS VERS LE PATIENT

POUR LE PATIENT

AVEC LE PATIENT

INTERVENANT INFORMER — CONSULTER — STIMULER — CONSTRUIRE — LEADERSHIP

PATIENT — LIRE — QUESTIONNER — AGIR — ENSEMBLE — PARTAGÉ

— DÉFENSE DE DROIT —————>



PAS SIMPLEMENT DES SOIGNÉS...

LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES
NE SE SONT PAS SEULEMENT
L'EXPRESSION D'UNE SOMME DE BESOINS
MAIS AUSSI
LES DÉTENTEURS D'UN SAVOIR TRÈS RICHE

2





PEU DE TEMPS PASSÉ PAR LES PATIENTS DANS LES ÉTABLISSEMENTS

5-10 heures

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



UN PROCESSUS DE SOINS PRINCIPALEMENT
ASSUMÉ PAR LES PATIENTS ET LEUR RÉSEAU

6000+ heures

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



UNE EXPERTISE SPÉCIFIQUE LA BASE DE LA REPRÉSENTATIVITÉ

**PROFESSIONNELS
LES EXPERTS
DE LA
MALADIE**



**PATIENTS
EXPERTS DE
LA VIE AVEC LA
MALADIE**

= INTERDÉPENDANCE

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



DEUX APPROCHES NÉCESSAIRES MAIS UNE DISTINCTION ESSENTIELLE

	CO-CONSTRUCTION PARTENARIAT	REVENDICATION REPRESENTATION
SAVOIR	<i>EXPERIENTIEL</i> <i>Lecture existentiel pratique du système de santé</i>	SOCIO-POLITIQUE Lecture politique/social du système de santé
LÉGITIMITÉ	SAVOIRS ISSUS DE L'EXPÉRIENCE AVEC LA MALADIE	REPRÉSENTATION vs COLLECTIF
ACTION	CO-DESIGN, CO- CREATION	REVENDICATION, DÉBAT
OBJECTIF	AMÉLIORER LES SOINS ET LES SERVICES DE SANTÉ	DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS
STRATEGIE	CONSTRUIRE DE L'INTÉRIEUR	INFLUENCER DE L'EXTÉRIEUR



PAS SIMPLEMENT DES UTILISATEURS...

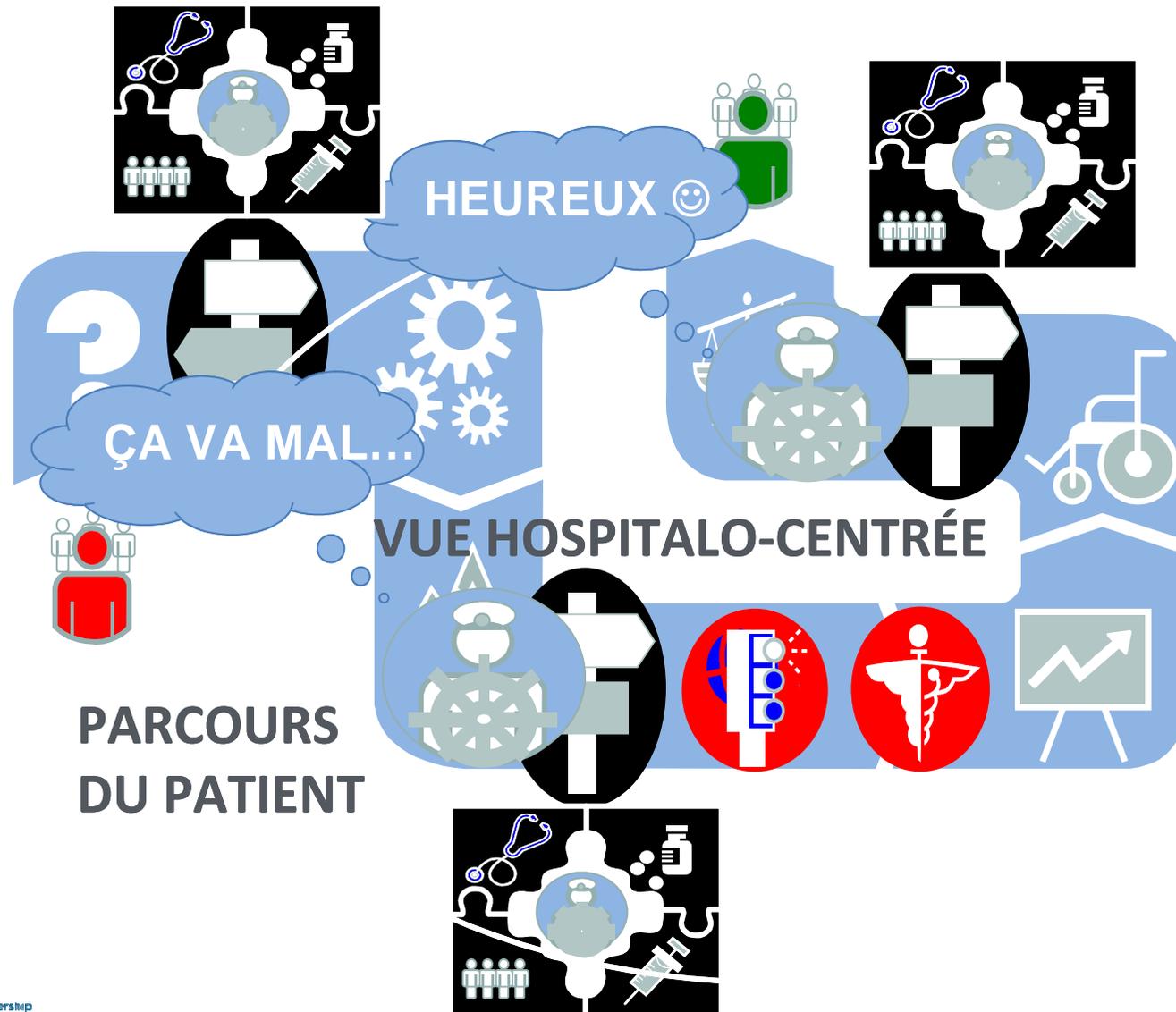
LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES
NE SONT PAS SEULEMENT
DES UTILISATEURS / USAGERS
MAIS AUSSI DES ACTEURS EXPÉRIMENTÉS
DE NOS SYSTÈMES DE SANTÉ

3





DES PATIENTS PORTEURS D'UNE VUE SYSTÉMIQUE UNIQUE, INCONTOURNABLE





DES AGENTS DE CHANGEMENT ET D'INNOVATION INDISPENSABLES



**PARTICIPATION
DANS LES SOINS
/ CLINIQUE**

**Patients
Partenaires**

**DANS LA
GOUVERNANCE**

- Qualité
- organisation
- Politiques de santé

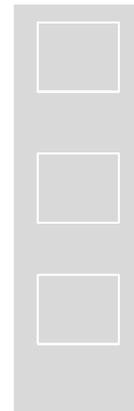
**DANS LA
RECHERCHE**

**DANS
L'ENSEIGNEMENT**

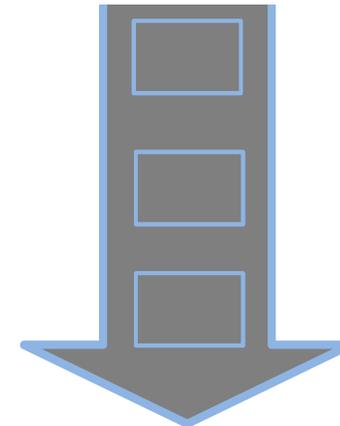
**Statistiques
Données**



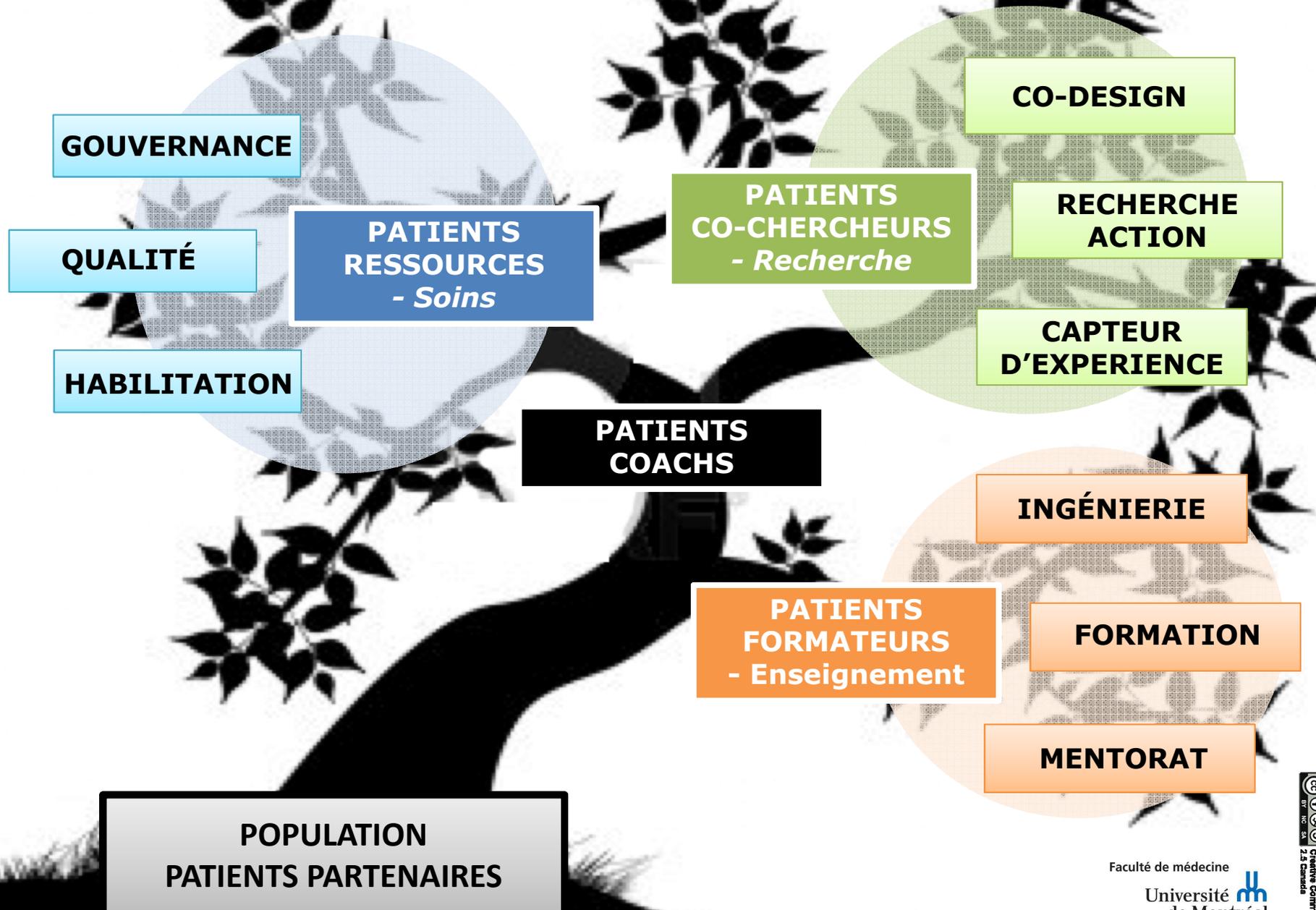
**Perceptions
Opinions**



**Savoirs
expérientiels**



PATIENTS EXPERTS : *Nomenclature*



Diapositive 20

- 13 idem module 101:comme je ne veux pas modifier l'animation, dans la partie co-chercheurs recherche, il faudrait remplacer CAPTEUR D'EXPERIENCE pas CAPTEUR D'EXPÉRIENCE. Pour patient-coach, je me demandais s'il ne fallait pas mettre en italique car par convention terme anglophone en italique tout comme design. Peut être garder le commentaire pour réunion d'équipe.
Partie en vert: 1^{ière} ligne à modifier selon les nouvelles conventions revoir aussi module 101 car pas mis dans les commentaires
Béatrice Débarges; 06-08-14



ET LE MOUVEMENT NE VA QUE PRENDRE DE L'AMPLEUR...

LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES SONT DE PLUS EN PLUS "CONNECTÉS" ET DÉVELOPPENT DES CAPACITÉS RÉFLEXIVES DE PLUS EN PLUS IMPORTANTES

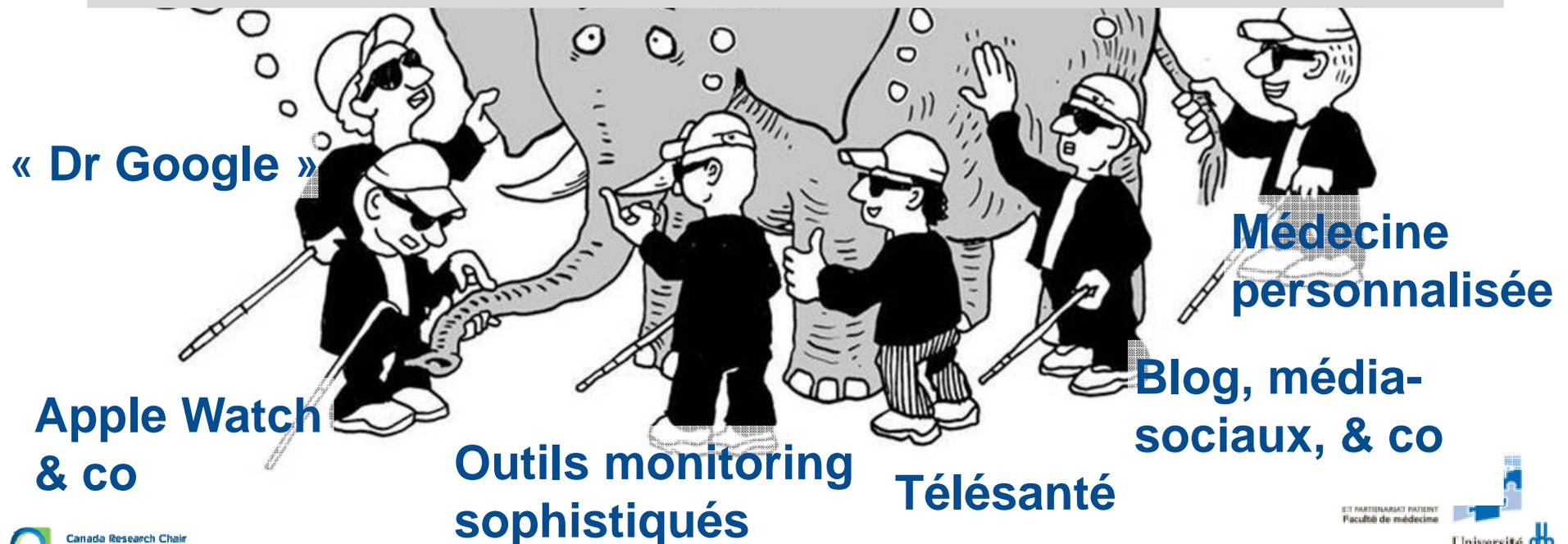
4





UN AUTRE ÉLÉPHANT DANS LA PIÈCE !

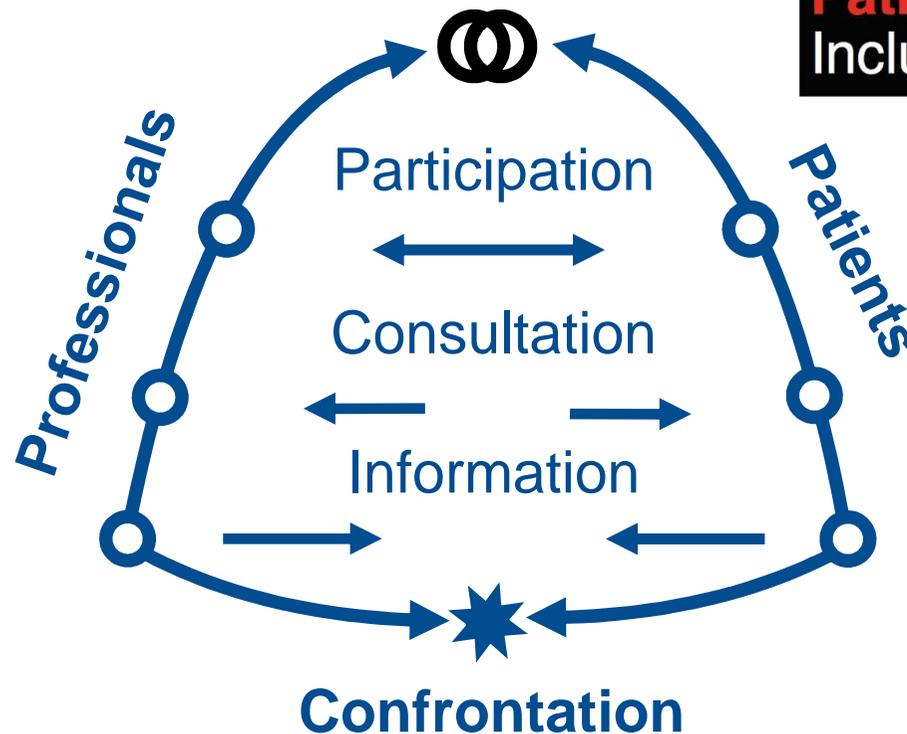
C'est juste un début, la tendance se transforme en changement paradigmatique..





BREF, IL EST TEMPS D'IMPLIQUER LES PATIENTS AU BON NIVEAU ET DANS RÈGLES DE L'ART

PARTENARIAT



ENGAGEMENT DANS LA QUALITÉ DE L'EXPÉRIENCE DE SOINS ET SERVICES :

- EN AMONT
- EN CONTINU
- DÉCISION PARTAGÉE
- CO-LEADERSHIP
- CO-CONSTRUCTION

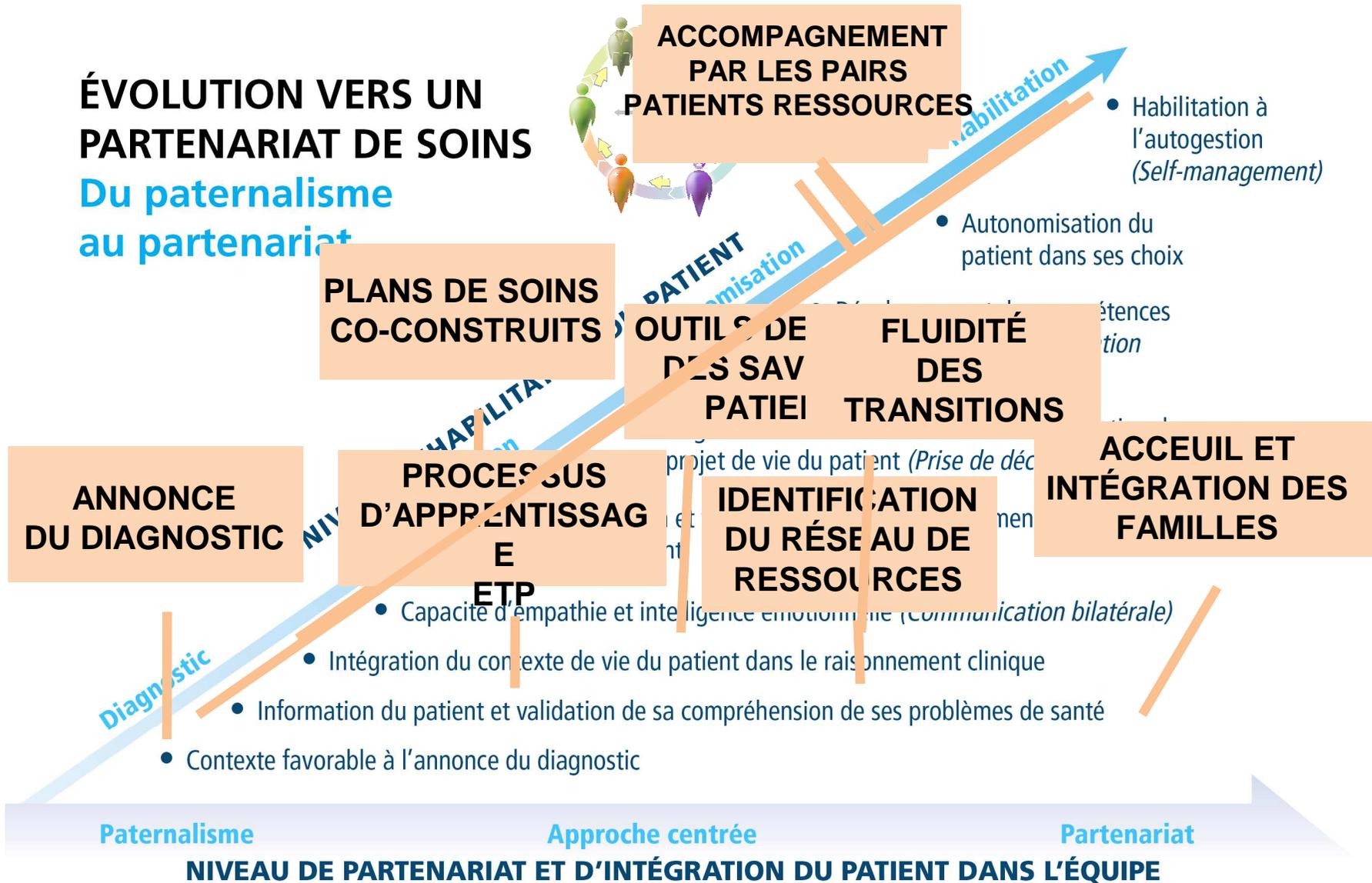
Boivin, Dumez, Gauvin, Lebel, 2015



LES PISTES D'AMÉLIORATION PRIVILÉGIÉS À PAR LES PATIENTS PARTENAIRES (26 équipes)

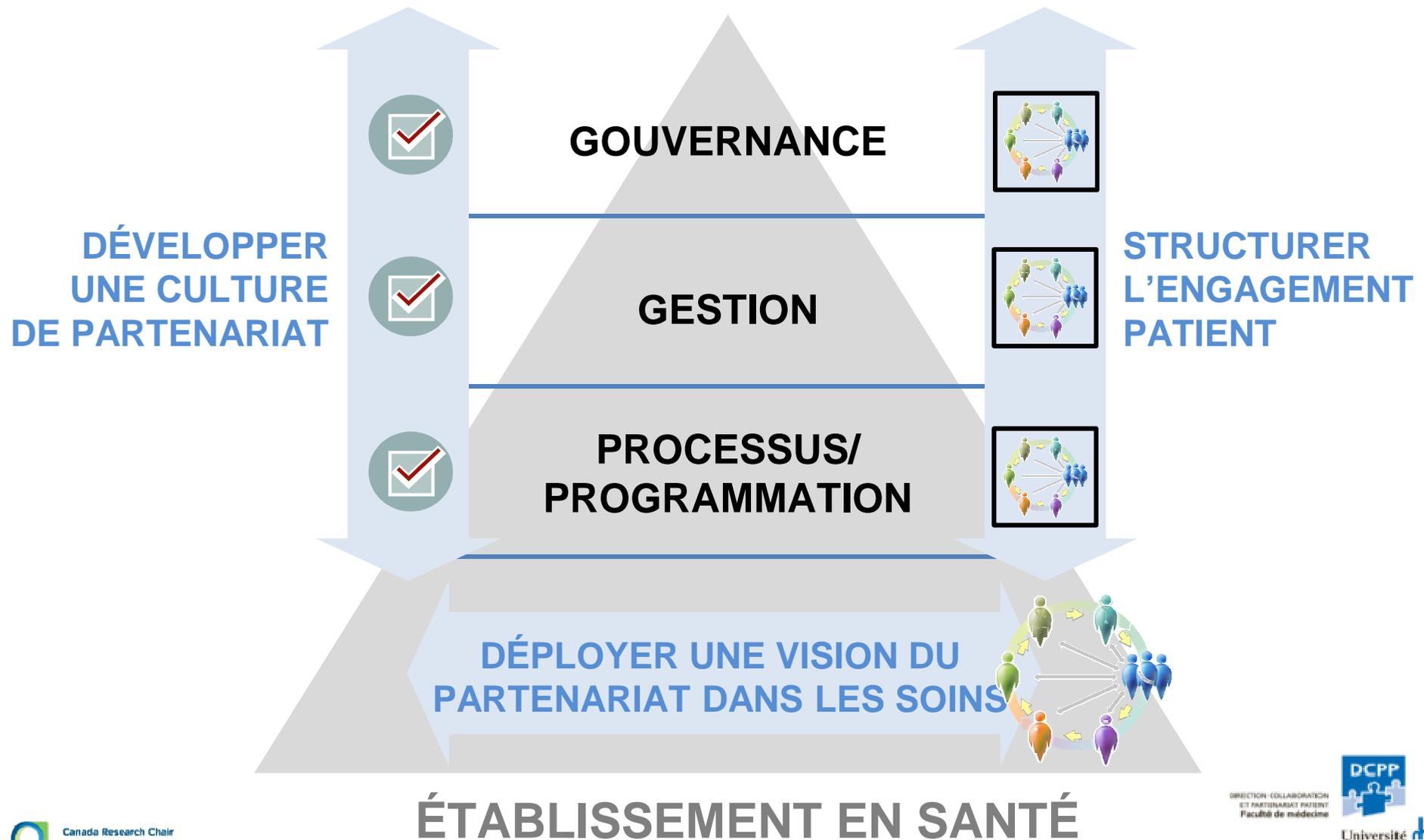
ÉVOLUTION VERS UN PARTENARIAT DE SOINS

Du paternalisme au partenariat





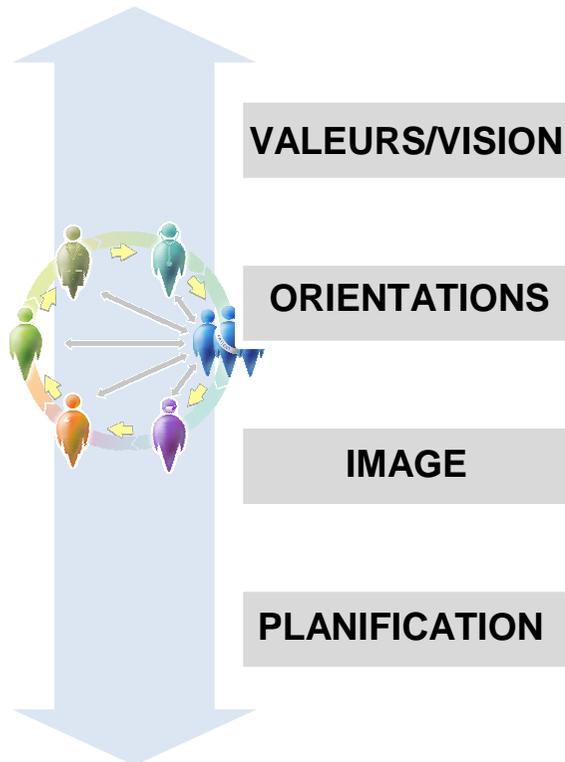
GÉRER UN CHANGEMENT CULTUREL MAJEUR



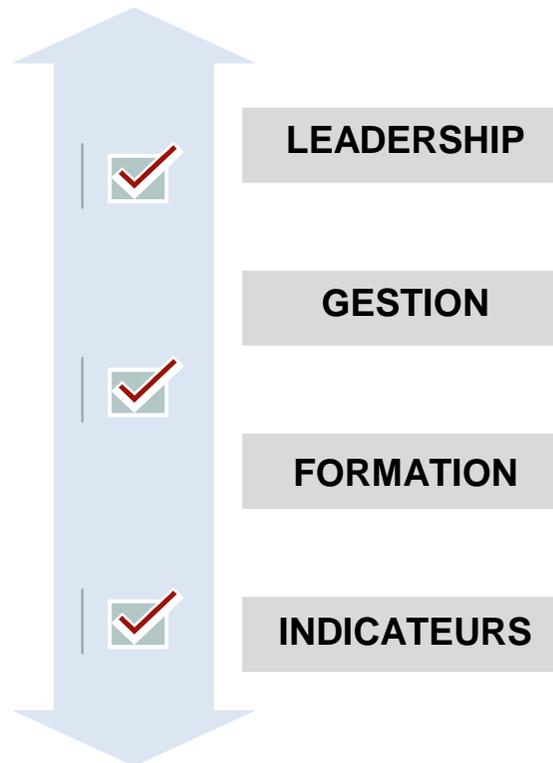


DES INDICATEURS CLÉS

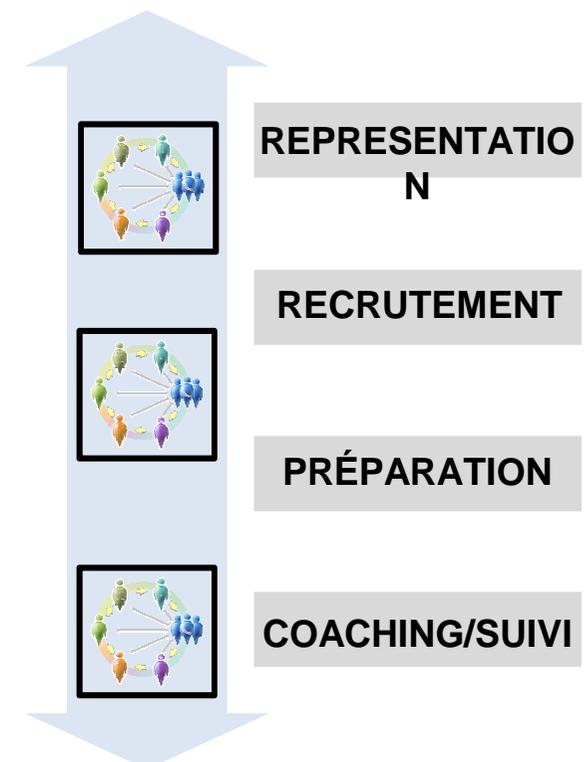
VISION DCP



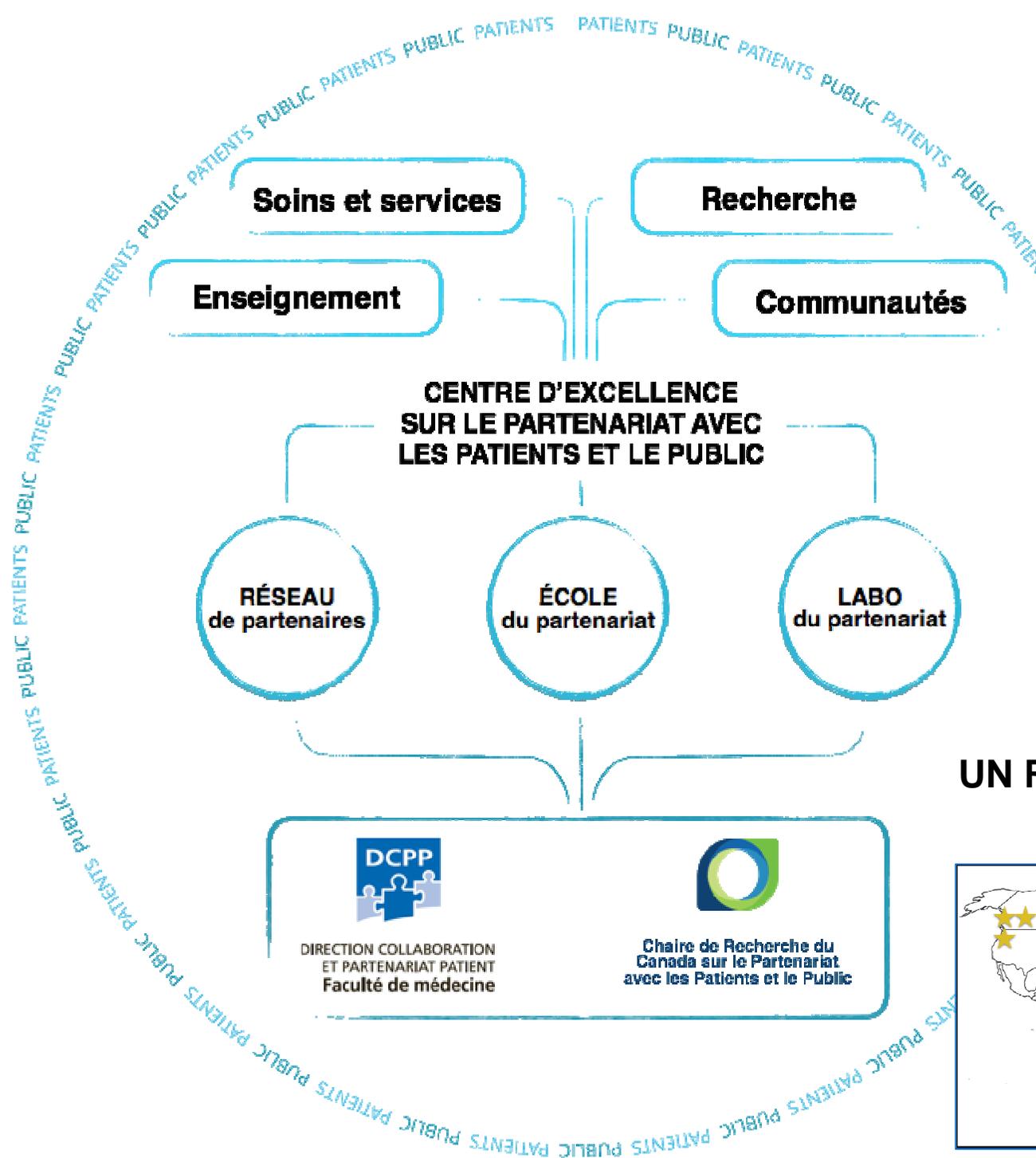
CULTURE DE PARTENARIAT



ENGAGEMENT PATIENT



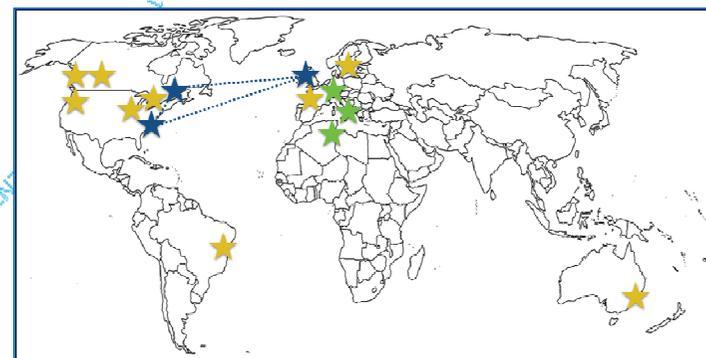
AU SERVICE DES PROJETS DE TRANSFORMATION (qualité, lean, télé-soins, etc.)



NOTRE MISSION

Soutenir
 les pratiques et
 la science du
 partenariat entre les
 patients, les
 professionnels,
 et le public

UN RÉSEAU INTERNATIONAL EN CONSTRUCTION





NOS PARTENAIRES



Canada Research Chair
in Patient and Public Partnership

Santé
et Services sociaux
Québec

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



Université
de Montréal

Université
de Montréal



CANet

Cardiac Arrhythmia Network of Canada
Réseau canadien sur l'arythmie cardiaque



CANVECTOR



UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC



Canadian National
TRANSPLANT
Research Program

Programme national
de recherche en
TRANSPLANTATION
du Canada



INSTITUT DE RECHERCHE
EN SANTÉ PUBLIQUE



ANNEXES



CRITÈRES DE SÉLECTION PATIENTS IMPLIQUÉS QUALITÉ

- Porteur d'expérience de la vie avec la maladie
- Possède une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet
- Exprime une attitude constructive dans ses interventions concernant le réseau de la santé de façon générale
- S'exprime de manière claire et simple
- État de santé stabilisé au moment du recrutement (n'est pas en situation aigüe 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 avec lesquels 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



RÔLE DES PATIENTS

- Mobiliser ses savoirs expérientiels
- Participer aux rencontres et à la dynamique d'équipe
- Participer à la prise de décision
- Contribuer à définir les résultats attendus dans une perspective patient
- Contribuer à l'esprit de partenariat qui permettra de co-construire tout au long du projet