

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

Le mouvement social du patient partenaire

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public / *Centre of Excellence on Partnership with
Patients and the Public*

20 novembre 2020 – Université Santé Publique

UN MOUVEMENT QUI PREND RACINE DANS LES LIMITES DU MODÈLE BIOMÉDICAL

1945-1970 Science

Avènement de
l'état
providence

Valorisation de
la santé

Progrès
scientifique

Âge d'or du
modèle
biomédical

1970-1980 Questionnement

Associations de
patients

Groupes
d'entraide

Formations par
les pairs

Le débat sur la
propriété du
corps

1980-1990 Crises

Affaire
du sang
contaminé

SIDA

Creutzfeldt-
Jakob

1990-2000 Confrontation

Virage
consommateur

Légalisation
des soins

Désinstituo-
nialisation de la
santé mentale

2000 Mouvements convergenents

Approche
centrée sur le
patient

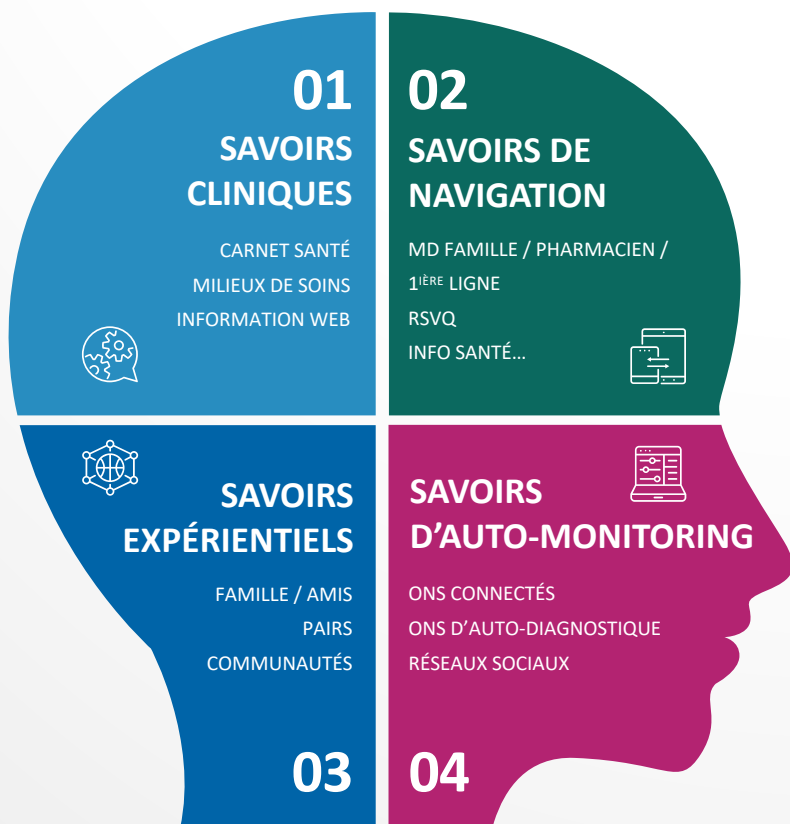
Décision
partagée

Auto-soins / ETP

Patients
expert....

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

IN FINE, UN MOUVEMENT QUI PORTE UNE VRAIE RÉVOLUTION DU SAVOIR EN SANTÉ



- **Démocratisation accélérée des savoirs en santé**
- Augmentation des savoirs patients via l'augmentation des maladies chroniques
- Perte de crédibilité de l'autorité des expertises en santé
- Un modèle hospitalo-centré mal adapté à l'évolution des enjeux sociétaux en santé
- Alourdissement constant du fardeau socio-économique des patients et proches
- Échec des approches de prévention et d'adhérence aux traitements

UNE ÉVOLUTION NATURELLE ET IRRÉSISTIBLE VERS LE PARTENARIAT DE SOINS

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

PATIENTS :
EXPERTS DE LA
VIE AVEC LA
MALADIE ET DES

*« Temps d'intégrer le patient dans son équipe de soins
et le citoyen dans son système de santé. »
- extrait de la vision du CEPPP*



L'expérience patient au service de la clinique et de l'amélioration de l'organisation des services

PROJETS EN COURS



PAROLE-Onco



**PAROLE -
Transition pédiatrique**



**PAROLE -
Maladies chroniques**
(insuffisance rénale, greffe,
etc.)



**PAROLE -
Réadaptation**
(CEVARMU Clinique de
la main, grands brûlés)



Projet AUDACE

«Vers un accompagnement
interdisciplinaire des patients
qui subissent une chirurgie
oncologique délabrante du
visage nécessitant une
reconstruction par prothèse
de remplacement.»



**Engagement des patients
dans la sécurité des soins**



Exemple de co-design en contexte de partenariat usager

Le laboratoire de co-construction en partenariat à la clinique de la main (CEVARMU)

MÉTHODOLOGIE | (POMEY ET AL. 2018)

Le laboratoire de co-construction en partenariat

02

Co - construction de l'intervention

- Mobilisation de l'expérience des patients
- Exploration des cibles d'intervention pour les patients accompagnateurs.
- Détermination des meilleurs moments et formes pour l'intervention

01

Identifications des besoins

- Travailler avec des groupes possédant différentes expériences et expertises
- Identifier les besoins en fonction de l'expérience
- Évaluer la pertinence d'un programme de patients accompagnateurs et comment ceux-ci pourraient contribuer le plus efficacement à améliorer l'expérience de soins et d'organisation des soins

Co - construction

Projet pilote

Identification des besoins

Évaluation in vivo

Amélioration

05

Amélioration

- Expérience, organisation et modification des soins
- Partenariat durable et pérennisation

03

Projet pilote

- Tester et évaluer les impacts du projets auprès de tous les acteurs de la transition
- Apporter les ajustements nécessaires
- Développement d'outils pour la collaboration entre patients et professionnels.
- Évaluation formelle du projet par une étude mixte longitudinale.

04

Évaluation in vivo

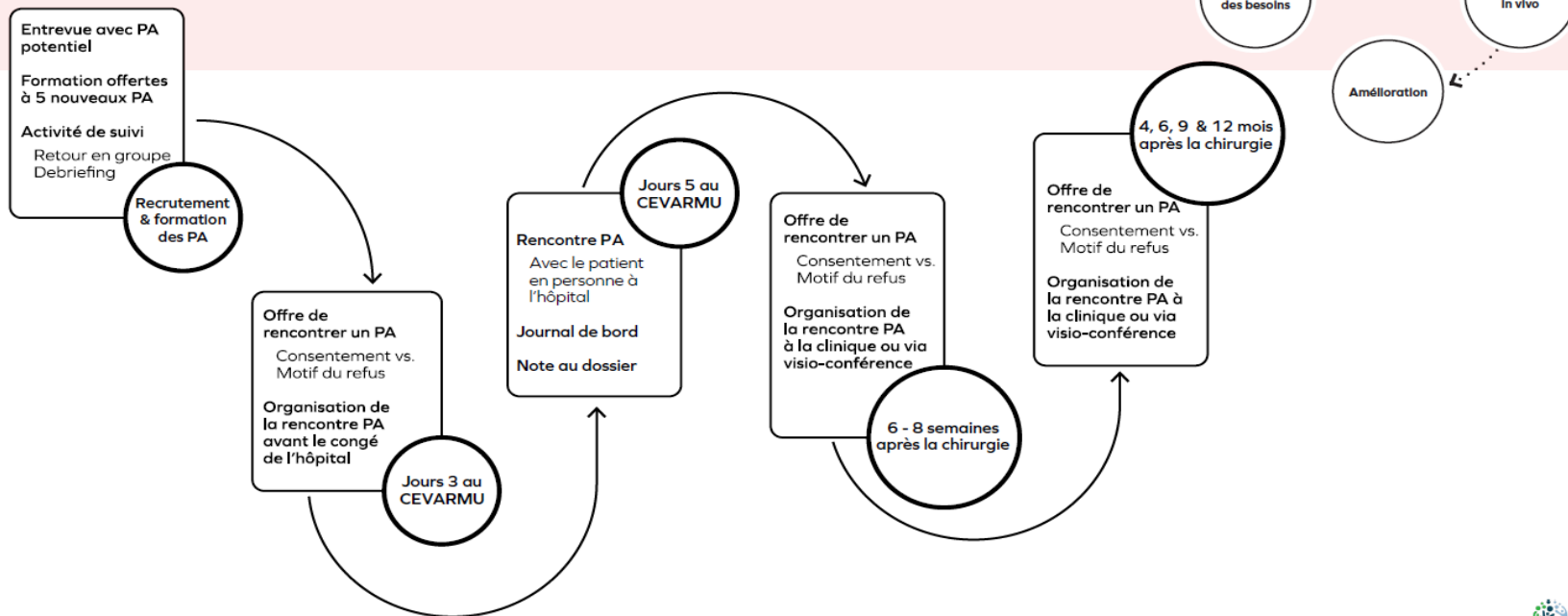
- Essai randomisé pragmatique
- Patients du groupe contrôle soumis au standard de traitement actuel.
- Patients du groupe d'intervention soumis au standard de pratique actuel + Accompagnement par des patients accompagnateurs.

Exemple de co-design en contexte de partenariat usager

Étape 2: Co-construction de l'intervention

SÉQUENCE DE L'INTERVENTION

Rencontre PA



Exemple de co-design en contexte de partenariat usager

Étape 5: Amélioration

PATIENTS & PATIENTS ACCOMPAGNATEURS

Meilleure compréhension de la réalité des patients

IMPACTS ET RETOMBÉES ANTICIPÉES

CRDP

Mise à jour des pratiques
Apprendre à travailler avec les PA
Meilleur accès au soins du CEVARMU

CHUM

Calcul de coûts par épisode de soins
Méthodologie de suivi en réadaptation
Visibilité des activités de la DQEPE

RECHERCHE

Impacts des PRA pour penser les projets de recherche
Utilisation des savoirs expérientiels dans la construction / réalisation de projets

SYSTÈME DE SANTÉ

Introduction des PRA en réadaptation
Repenser les moyens de communications et de partages

TÉLÉMÉDECINE

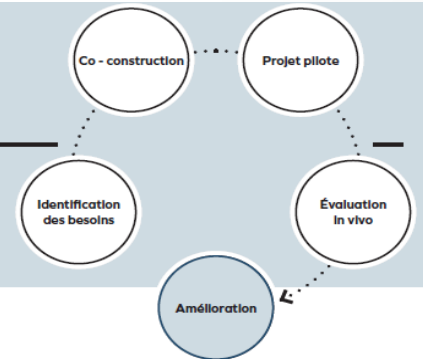
Première utilisation de REACTS entre patients & PatientsAccompagnateurs
Un outils de coordination des équipes cliniques
Collecte de données

COMMUNICATION

Élaboration d'un processus pour la reconstruction identitaire

MÉDECINE

Application aux grands brûlés et autres domaines



CEVARMU

Implication des patients plus tôt dans la prise de décision
Volonté de pérennisation dans l'équipe de soins

SCIENCES SOCIALES

Amélioration des connaissances en lien avec le partenariat
Données économiques