



Le patient et les Parents,... des alliés naturels

DOMINIC CHARTRAND CSI AMBULATOIRE DSI, CHU SAINTE-JUSTINE

LUCIE CÔTÉ INF. CLINICIENNE EN NEUROLOGIE, CHU SAINTE-JUSTINE

Plan de la présentation

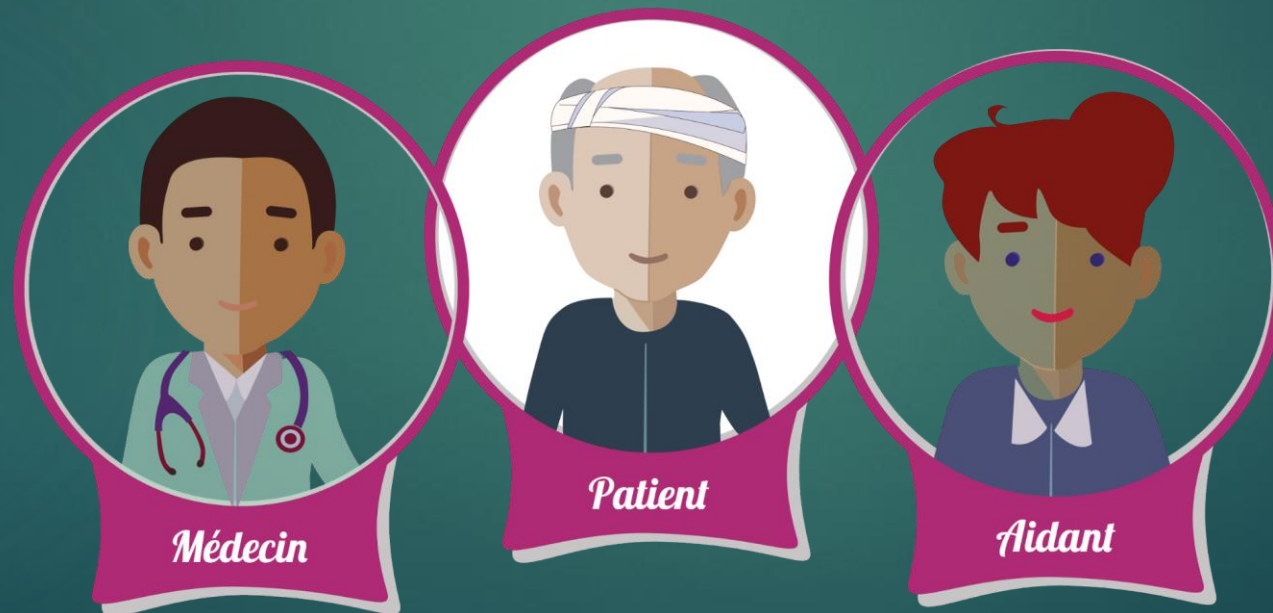
- ▶ Simplement vous sensibiliser à l'importance d'inclure le patient dans le processus d'amélioration et de la prestation de soins.
- ▶ Comprendre la distinction entre le Patient Partenaire et le Patient Ressource.
- ▶ Partager au moyen de témoignages et de conseils, certains trucs qui faciliteront cette participation au sein de vos équipes.

La participation des patients.

▶ Pourquoi est-ce important?

La participation des patients.

1. Les besoins en santé ont changé.



Statistiques

- 50% et plus
 - De la population est atteinte d'une maladie chronique en Amérique du Nord
 - À l'échelle mondiale, les maladies chroniques comptent pour 89% des décès.
 - Au cours d'une année, les patients passent...
 - 5 à 10 heures avec leur soignant.
 - Mais jusqu'à 6000 heures à se soigner eux-mêmes
- À votre avis, les résultats en santé dépendent de quel catégorie?

La participation des patients.

1. Les besoins en santé ont changé.
2. La coordination des soins a ses limites.

Statistiques

- 50% et plus
 - ❑ De ces malades ne respectent pas ou peu les ordonnances
 - ❑ Souvent une des raisons principale de l'instabilité de la condition voire des admissions en Centre hospitalier.
- On retrouve des situations de santé de plus en plus complexe à la maison. C'est un poids pour les aidants naturels (soins, connaissances, financier et sociales)
- ... et les services ambulatoires et communautaires de 1^{ere} lignes.

Statistiques

- 80%
 - Des utilisateurs d'internet recherchent des informations reliées à la santé sur le web
- Les patients et leurs familles sont en mesure de déterminer les failles dans la prestation des soins mais ils sont rarement consultés.



La participation des patients.

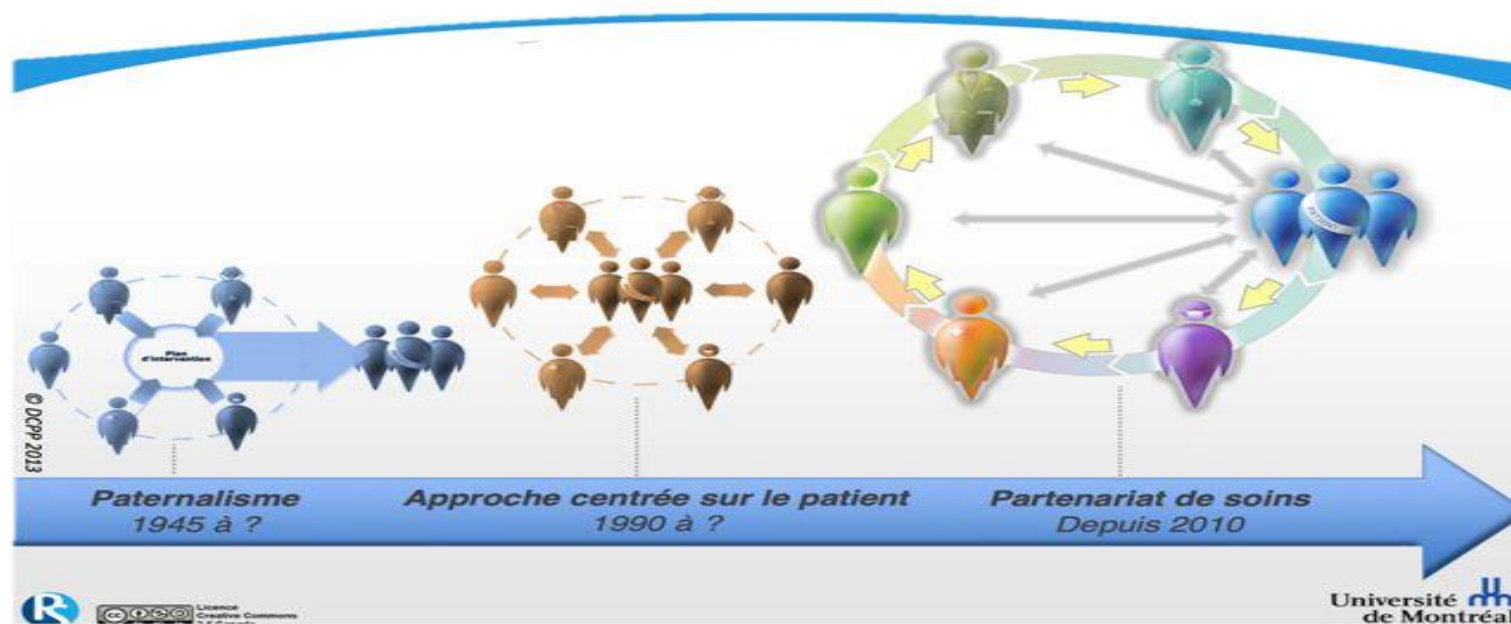
1. Les besoins en santé ont changé.
2. La coordination des soins a ses limites
3. Transformation du système de santé.

Historiques

1916-1945	1945-1970	1970-1980	1980-1990	1990-2000	2000-2010
Approches hiérarchiques militaires	État providence	Association de patients	Crises mondiales	Virage défense des droits	Décision partagée
Corporatismes professionnels	Valorisation de la santé	Formation par les pairs	Contraintes socio-économiques	Légalisation des soins	Autonomisation des soins
Développement de la profession infirmière	Progrès scientifique	Débat sur la propriété du corps	Désinstitutionnalisation Virage ambulatoire	ETP	Patients experts
Gestion par les communautés religieuses	Modèle biomédicale	Émergence de nouveaux modèles	Aidants naturel	Approche centré sur le patient	Enjeux de corporatisme professionnels

Historiques

Patients-Partenaires : contexte



Le partenariat, les partenaires et les intervenants

- ▶ Comment les définir?
- ▶ Quels sont leurs rôles

Quelques définitions...

▶ Le partenariat de soins et services.

- Relation de coopération/collaboration
- Entre le patient, ses proches, et les intervenants
- Dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages
- Qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées
- Dans l'atteinte de résultats de santé optimaux

Quelques définitions

L'ÉVOLUTION DU PATIENT

NIVEAU D' HABILITATION ET
DE CONFIANCE DU PATIENT

LE PATIENT PARTENAIRE...

- Progressivement habilité, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés.
- Savoirs expérientiels reconnus et compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique.
- Membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts... acteur de soins
- Oriente les préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent.

Pp

POUR...

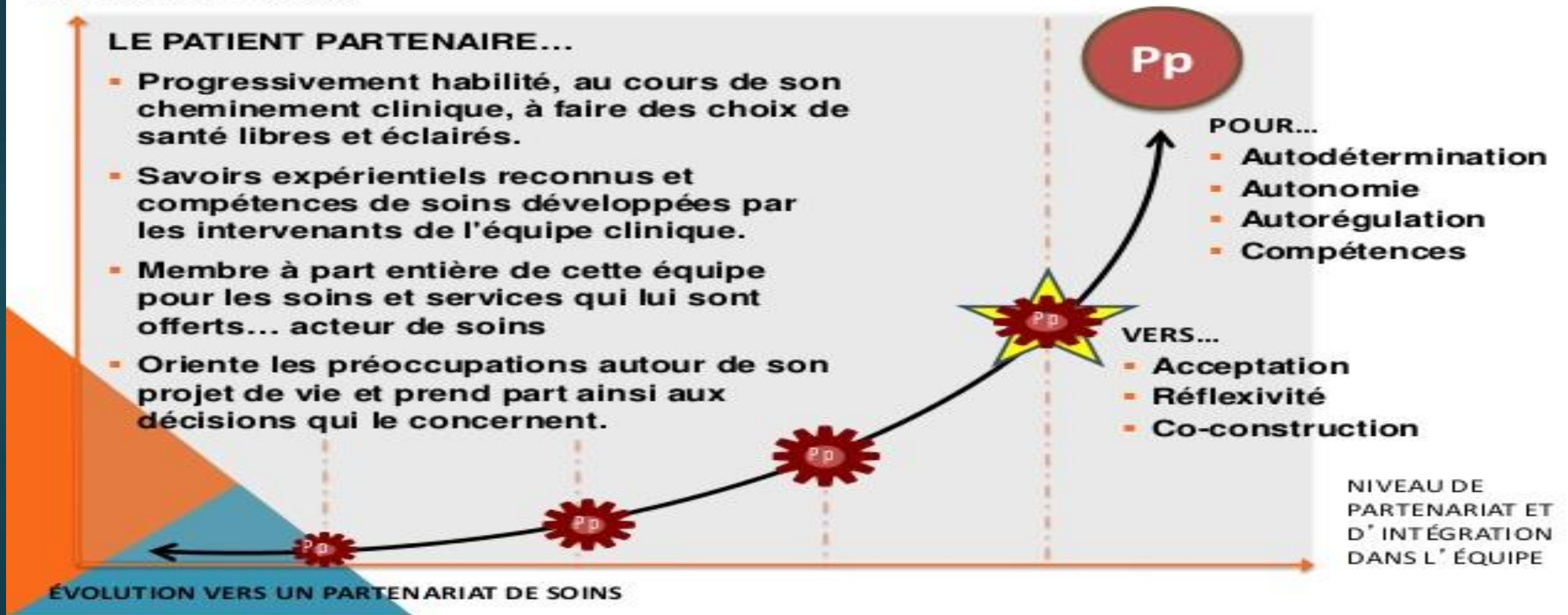
- Autodétermination
- Autonomie
- Autorégulation
- Compétences

VERS...

- Acceptation
- Réflexivité
- Co-construction

NIVEAU DE
PARTENARIAT ET
D' INTÉGRATION
DANS L' ÉQUIPE

ÉVOLUTION VERS UN PARTENARIAT DE SOINS



Quelques définitions

▶ Le proche aidant

- La personne que le patient identifie comme étant celui qui l'accompagne dans son parcours de santé.
- Il connaît ou partage le projet de vie du patient
- Il possède une expertise qui constitue une valeur ajoutée pour l'équipe (Ex; une expertise biographique du patient)

Quelques définitions

▶ L'intervenant

- Personne qui dispense des soins de santé ou des services sociaux.
- Il reconnaît les savoirs expérientiels du patient et partage son propre savoir pour permettre au patient de développer ses compétences de soins et faire des choix de santé
- Il considère le patient comme membre à part entière de l'équipe et respecte son humanité

Quelques définitions

▶ Le projet de vie

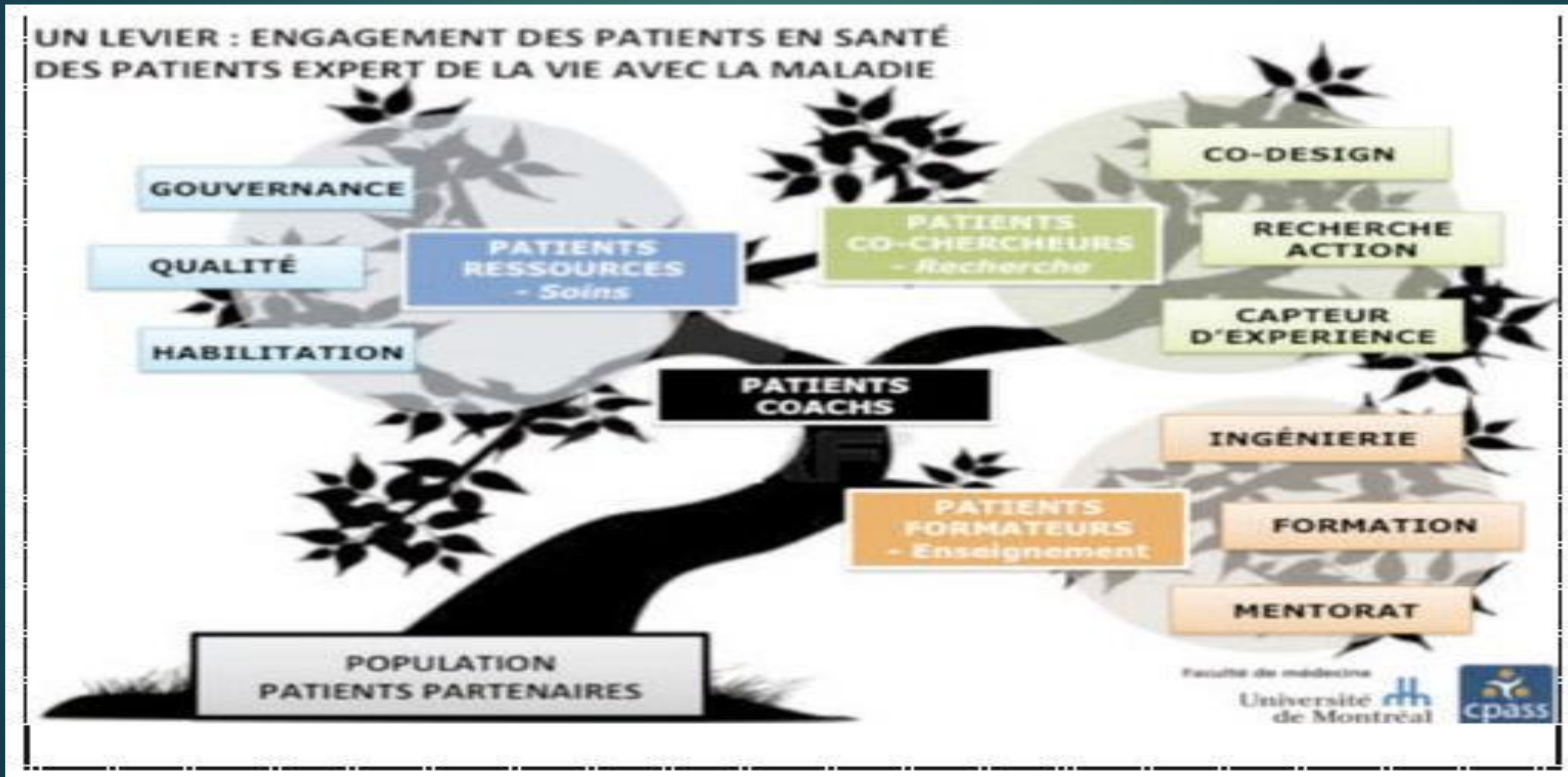
- Représentation mentale de la vie que le patient souhaite mener et des moyens qu'il se donne pour y parvenir.
- Associé à la recherche de direction et de motivations pour prendre des décisions.
- Il évolue dans le temps.
- Il peut être formulé par l'identification des besoins/attentes immédiats ou futures

Quelques définitions

▶ Le patient ressource

- Une personne qui partage avec un ou plusieurs patients une même expérience de la maladie ou un cheminement clinique similaire.
- Il assure un rôle de facilitateur ou d'accompagnement auprès des patients
- Il contribue à un environnement d'écoute, de soutien et de prise de parole
- Il contribue à l'amélioration continue des pratiques
- Il participe à l'élaboration, l'amélioration et la diffusion des programmes ETP

Cadre de références et Contextes d'exercices



Avantages

Pour le patient et les proches aidants

- ▶ Amélioration des soins au patient
- ▶ Amélioration de l'accès et de la coordination des services de santé
- ▶ Augmentation de la sécurité du patient et du risque d'erreurs cliniques (complication et mortalité)

Pour les intervenants

- ▶ Vision plus globale du patient qui favorise des orientations cliniques pertinentes
- ▶ Diminution de la duplication lors de la cueillette d'information et détection précoce des problèmes
- ▶ Meilleure gestion des épisodes de soins

Avantages

Pour le patient et les proches aidants

- ▶ Réponse plus complète et intégrée aux besoins du patient et ses proches
- ▶ Diminution de la redondance dans la cueillette d'information.
- ▶ Cohérence du message véhiculé par l'équipe auprès du patient et des proches par les intervenants
- ▶ Valorisation liée à la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, au partage des responsabilités et à la prise de décision

Pour les intervenants

- ▶ Développement de la compétence de l'équipe par la mise en commun des expertises de tous
- ▶ Synergie, esprit de cohésion, sentiment d'appartenance et soutien de l'équipe
- ▶ Stimulation, maintien et développement des compétences et esprit d'innovation générés par l'esprit d'équipe
- ▶ Valorisation liée à la reconnaissance des compétences et expertises.

Freins à ce modèle

- ▶ Volonté Politique
- ▶ Soutien administratif
- ▶ Protectionnisme des groupes de professionnelles
- ▶ Éducation et Formation pour favoriser ce modèle
- ▶ Collaboration stratégique et leadership
- ▶ Flexibilité des milieux d'accueil
- ▶ Volonté de chaque membre de l'équipe de soin (incluant le patient) d'y croire et de s'investir.

Le patient ressource

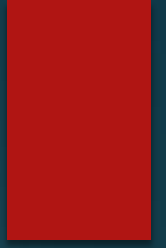
▶ Compétences recherchées:

- Expertise clinique pointue
- Proximité
- Disponibilité et engagement
- Écoute, empathie et habile communicateur
- Coordination et leadership
- Connaissance du système de Santé

▶ Attentes devant le système de santé:

- Présence de l'intervenant pivot (continuité relationnelle, facilitateur, confiance/sécurité)
- L'interdisciplinarité
- Simplifier l'organisation des soins (une seule centrale de RV, regrouper les professionnels, diriger vers les services de soutien requis)

Témoignages utiles



Conclusions

- ▶ Message du cœur des parents:

- ▶ Reconnaissance
- ▶ Être des partenaires
- ▶ Être tous des soignants



- ▶ Ça change une vie...

Inspirations et Références

- ▶ Présentation de André Néron Dir. Ass. Du bureau Facultaire de l'expertise patient partenaire de Université de Montréal « Le Partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale » disponible sur le web.
- ▶ Modèle de Montréal :

[Acad Med.](#) 2015 Apr;90(4):437-41. **The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition.**

[Karazivan P¹, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, Fernandez N, Jouet E, Las Vergnas O, Lebel P.](#)

- ▶ Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient du Réseau universitaire intégré de santé U de M. ,février 2014
- ▶ Autres guides et présentations du CUSM et CHUM et CHU Ste-Justine