

communauté soignante



*Prendre soin les uns
les autres*



Chaire de recherche du Canada
sur le partenariat avec les patients
et le public

Journée de la recherche - CISSS Laval - 5 avril 2019

Antoine Boivin, MD PhD

Ghislaine Rouly, Patiente partenaire en soins de proximité

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

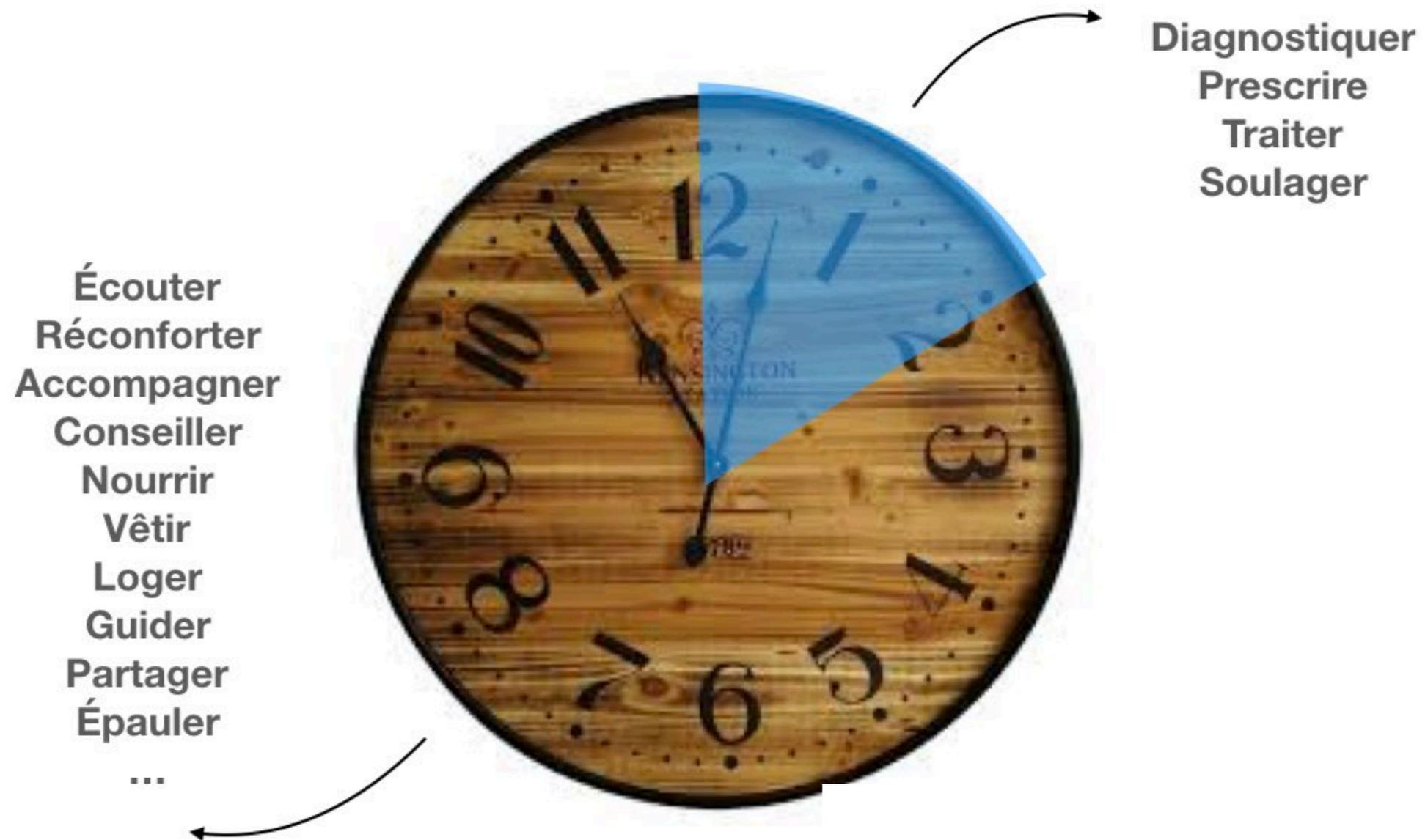
Pourquoi une communauté
soignante est
**une innovation sociale
importante?**

Les patients et les citoyens sont les **premiers soignants**



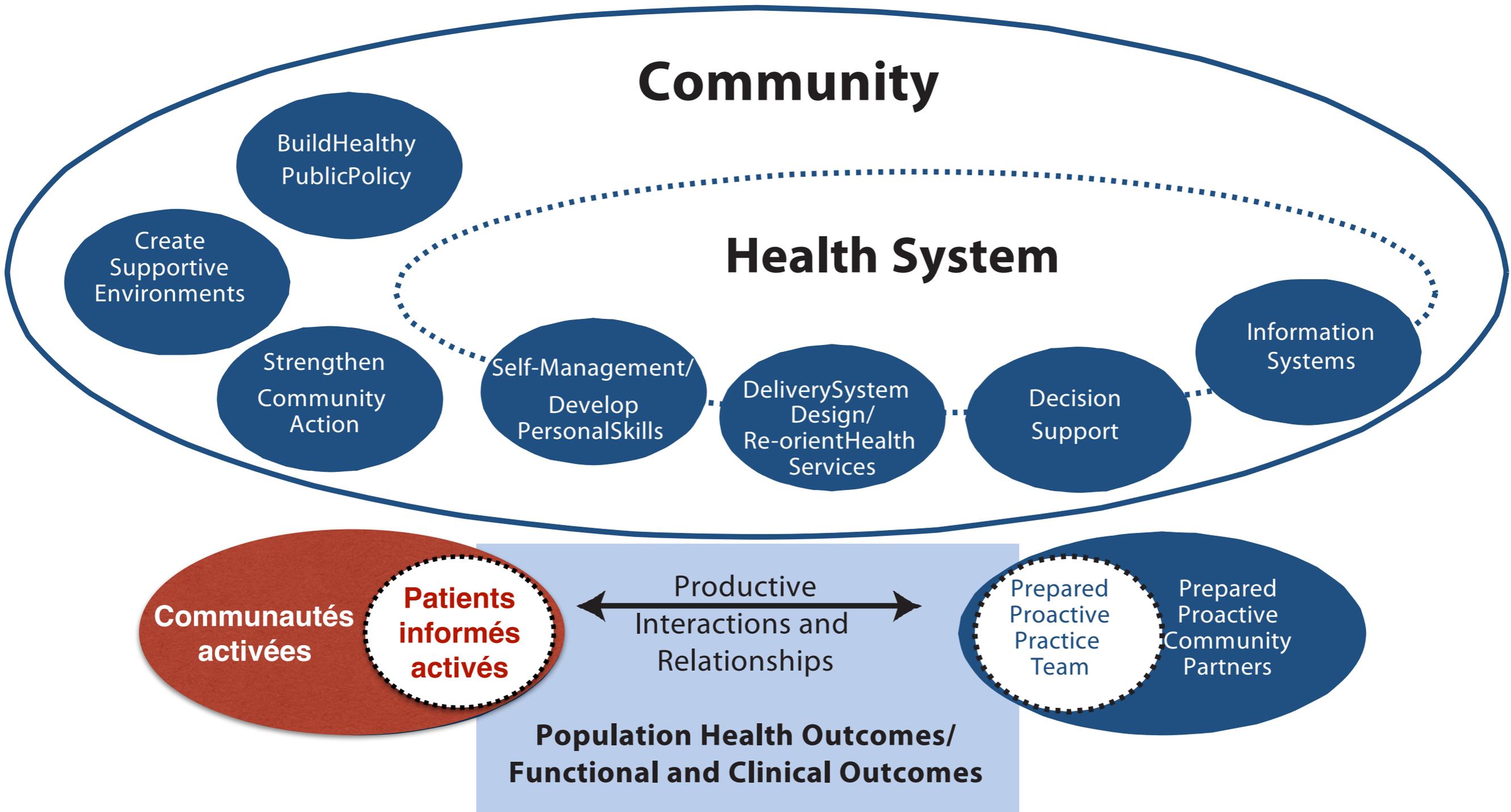
Prendre soin

c'est plus que prescrire des pilules...

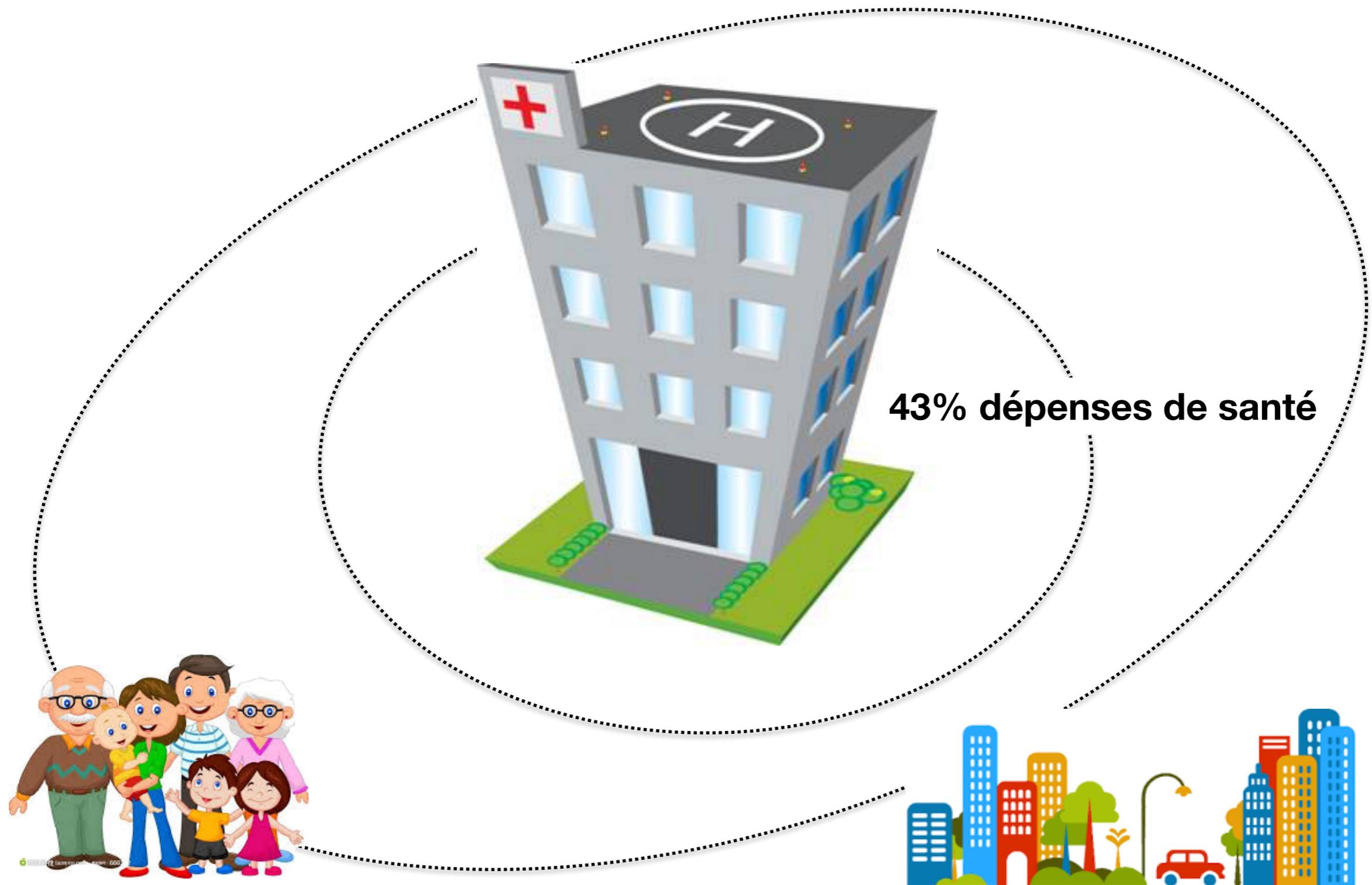


Co-produire la santé

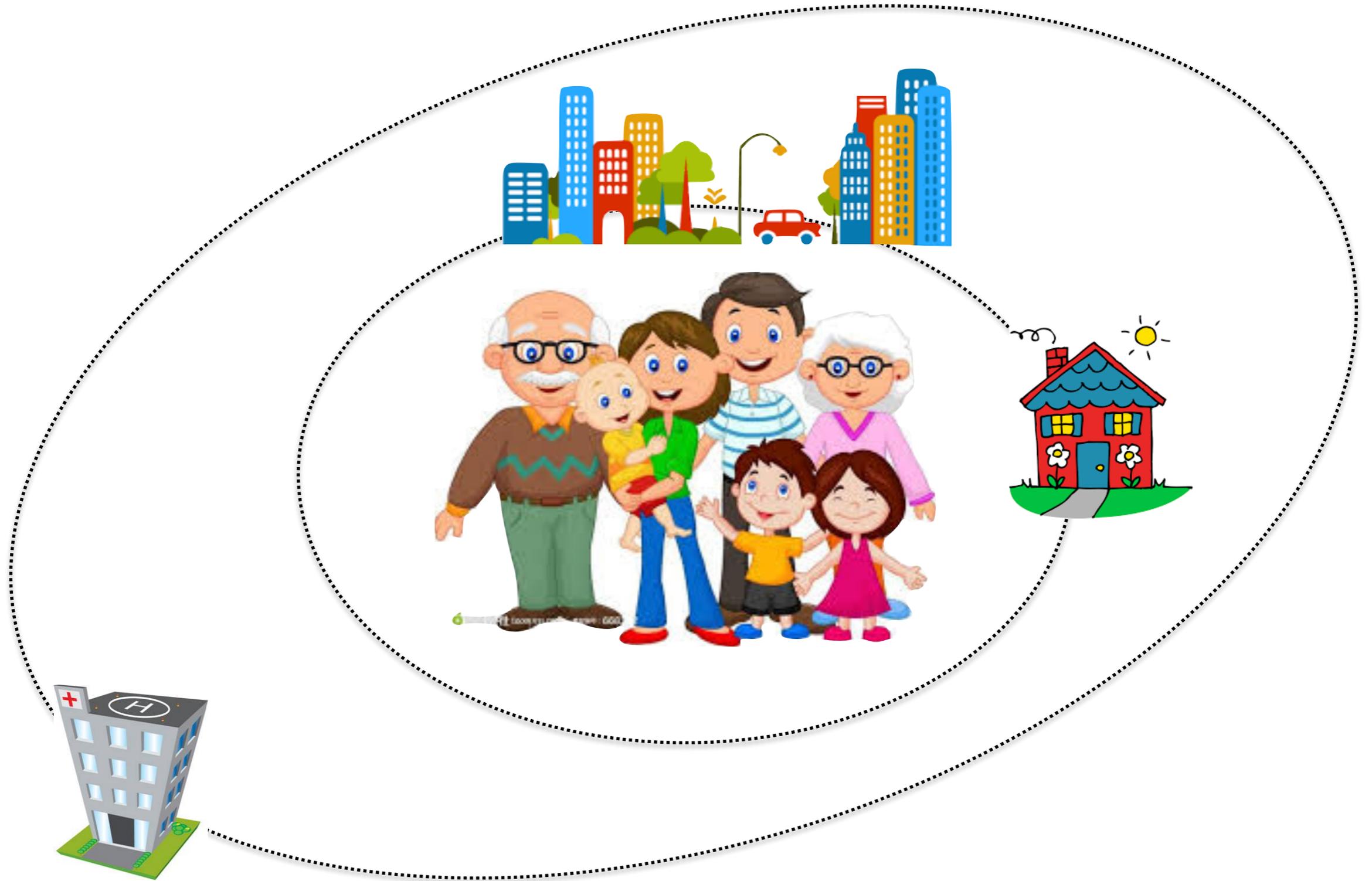
avec les patients et les citoyens



Passer d'un système de santé **centré sur l'hôpital...**



Vers un système qui gravite autour de
communautés où l'on prend soin les uns des autres...



communauté
soignante

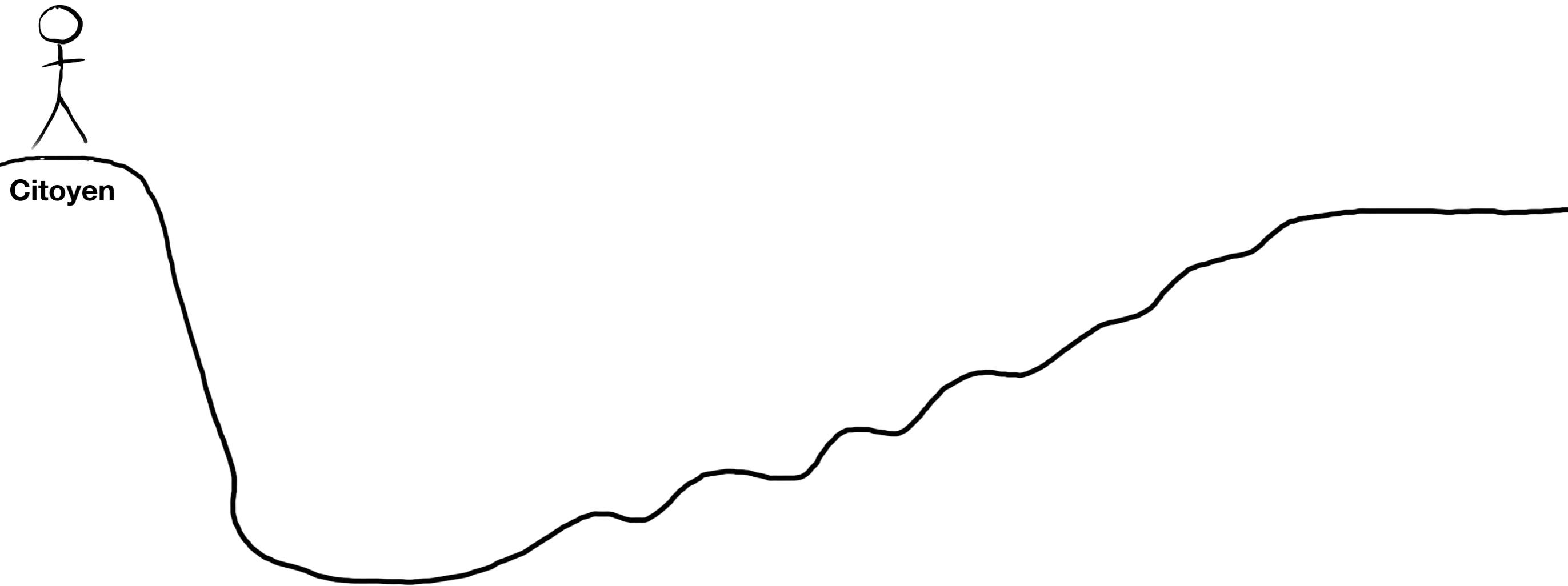


*Prendre soin les uns
les autres*

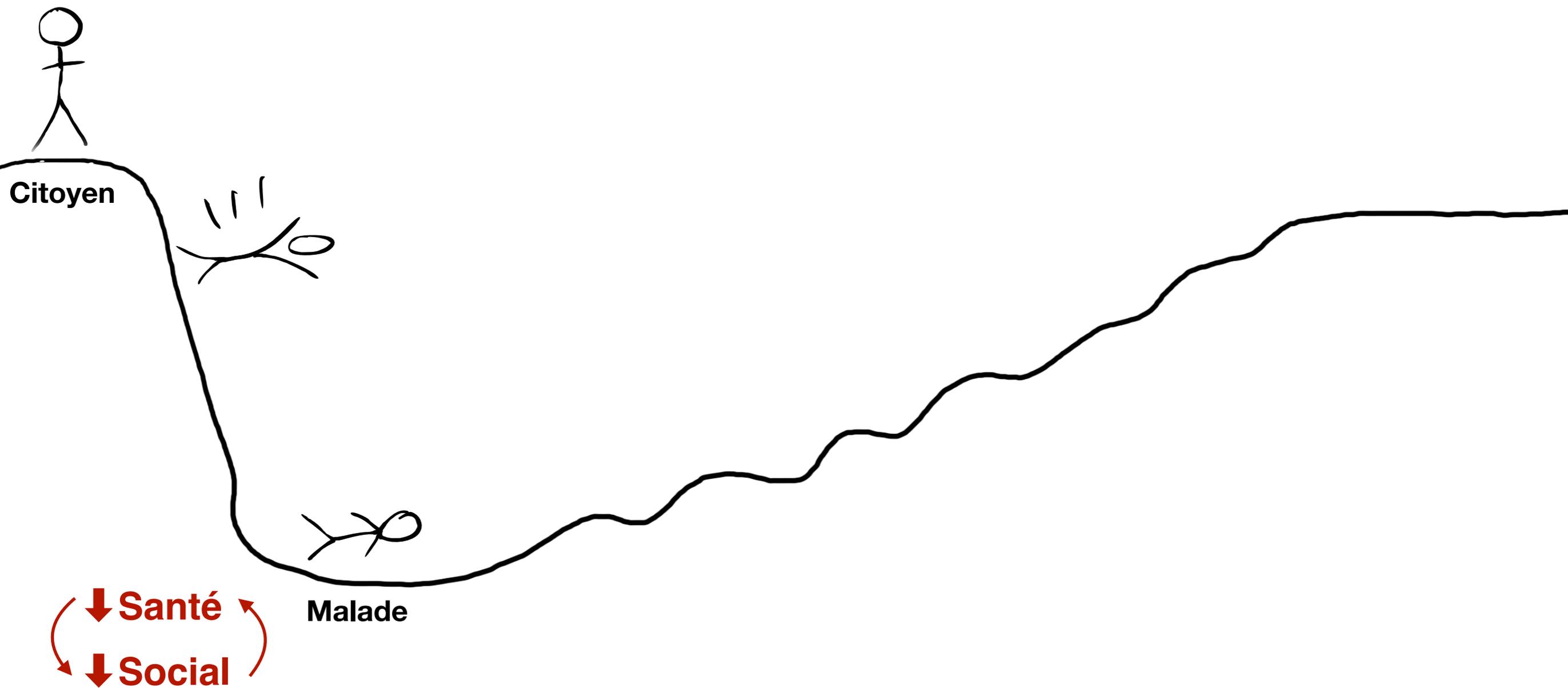
C'est quoi
une communauté soignante?

1. Développer les **compétences de soin** des patients
2. Briser l'isolement en favorisant les **relations d'entraide** entre patients et citoyens
3. Favoriser l'**intégration des soins** entre les cliniciens, les établissements de santé et le milieu communautaire
4. Favoriser le **rétablissement vers la pleine citoyenneté**

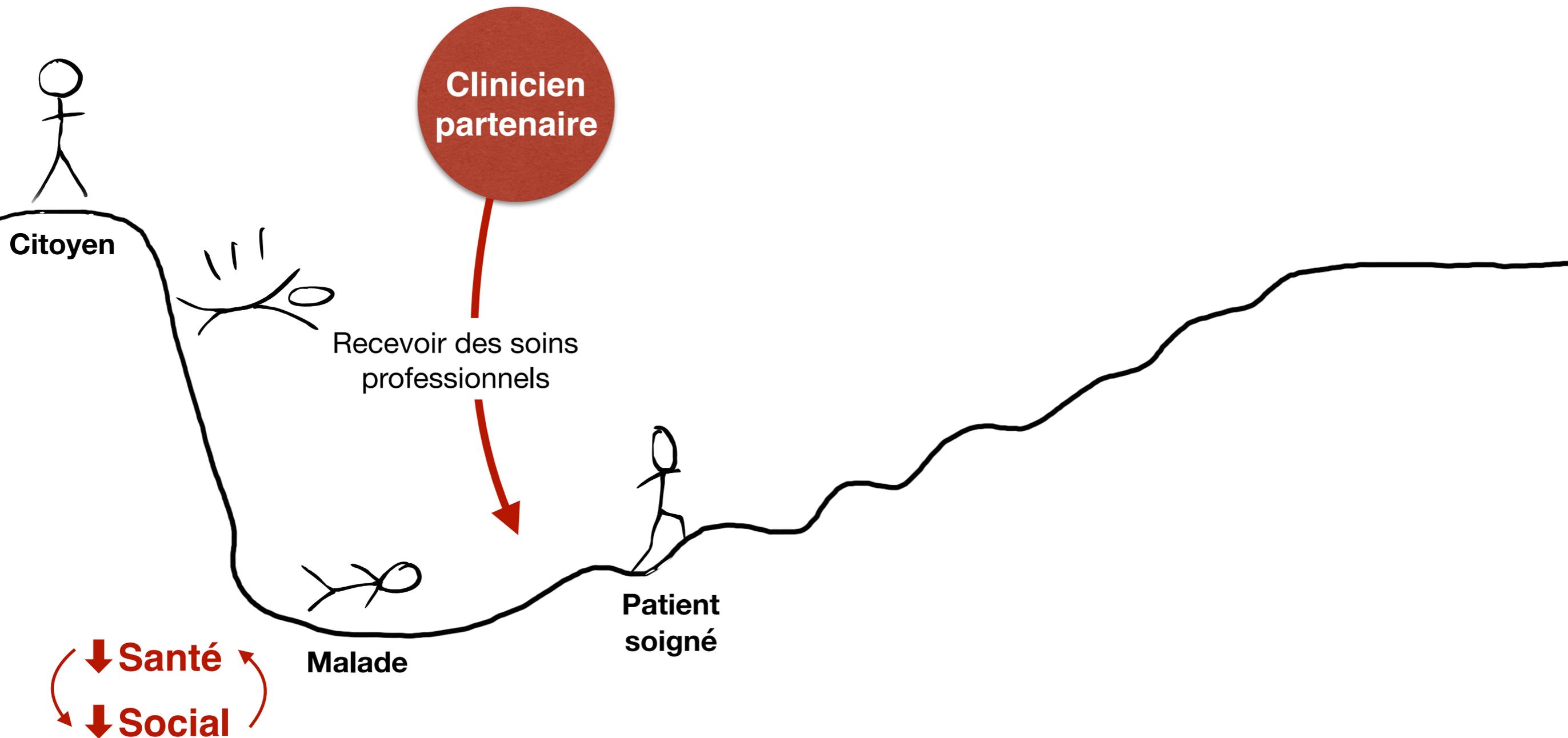
Communauté soignante



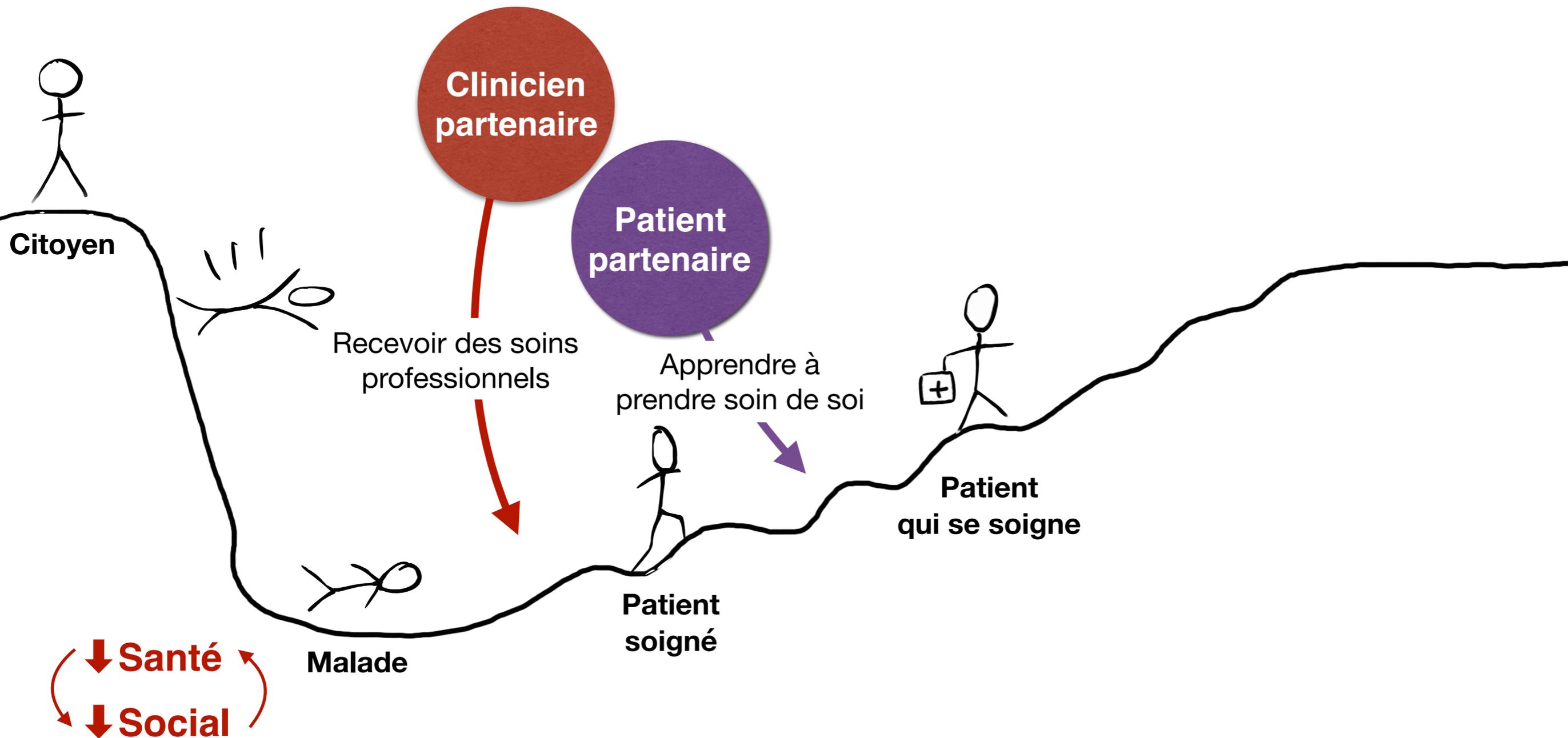
Communauté soignante



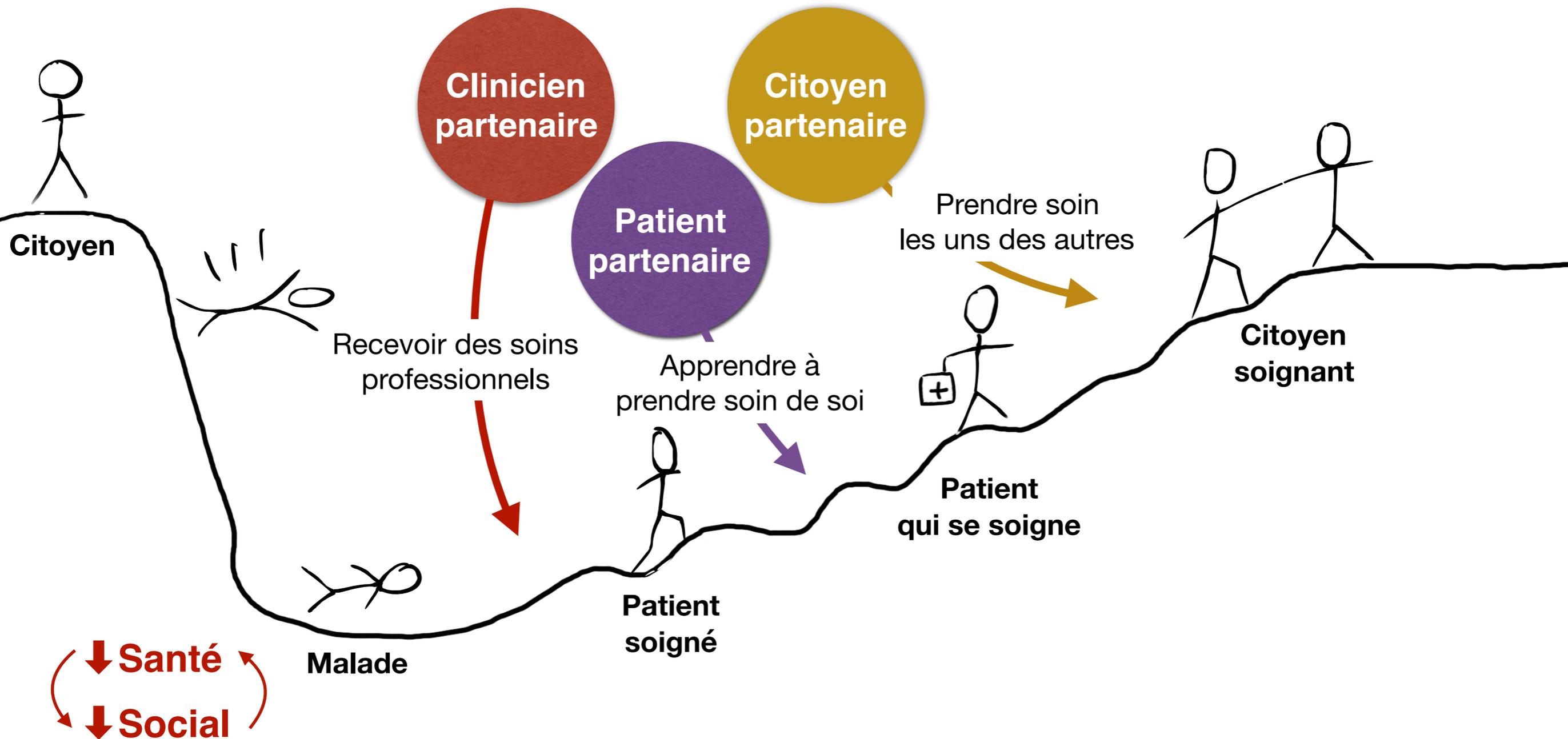
Communauté soignante



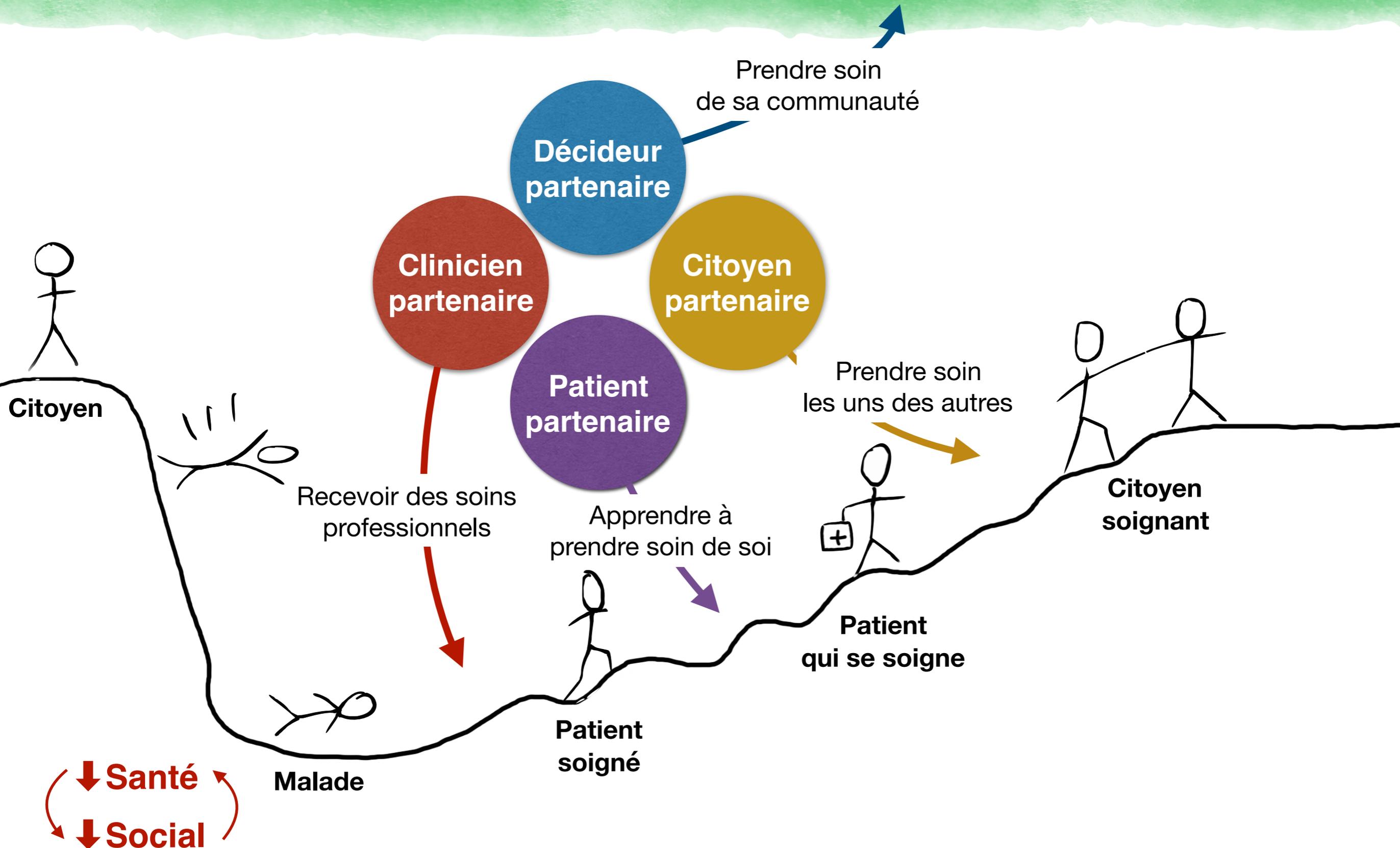
Communauté soignante



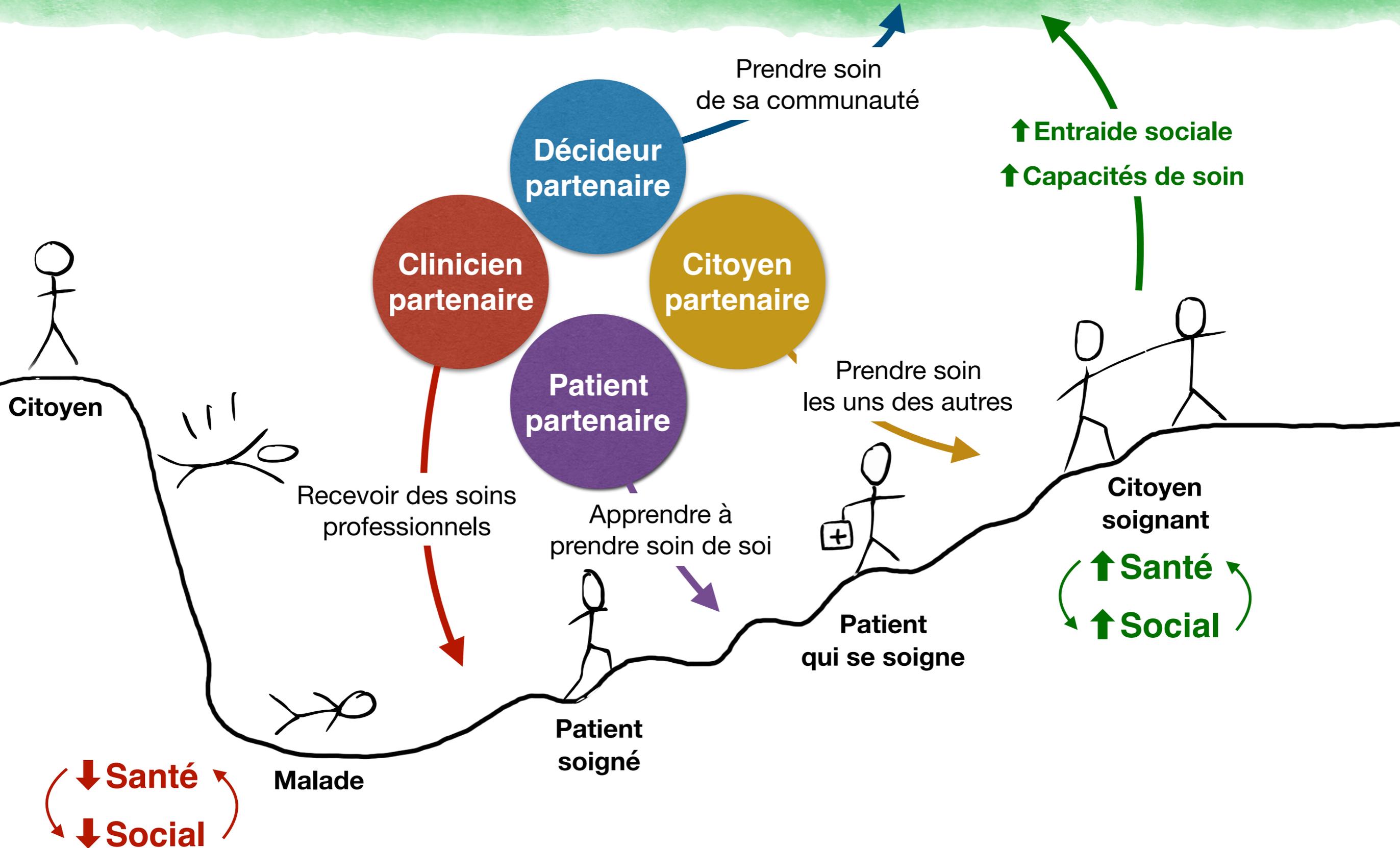
Communauté soignante



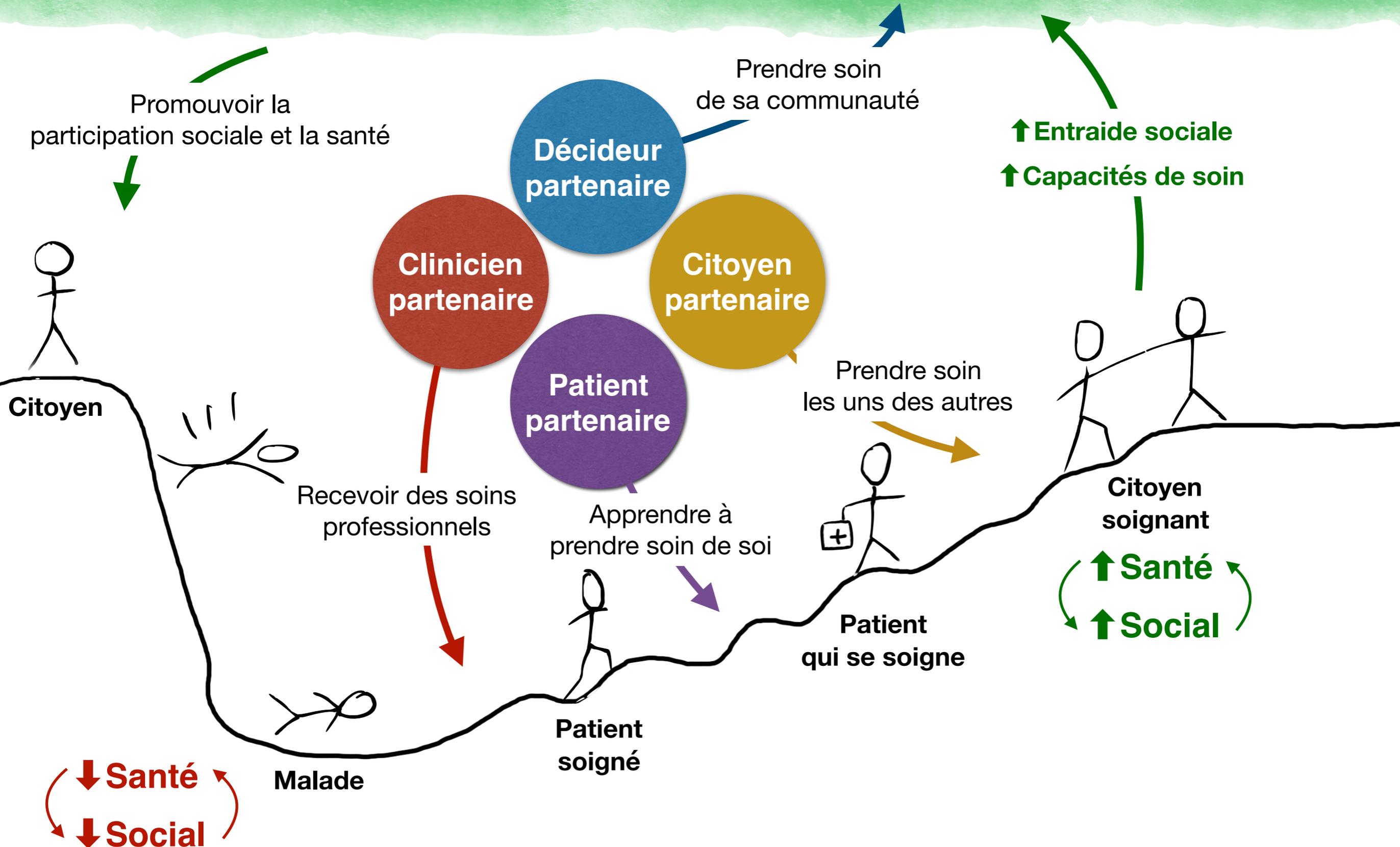
Communauté soignante



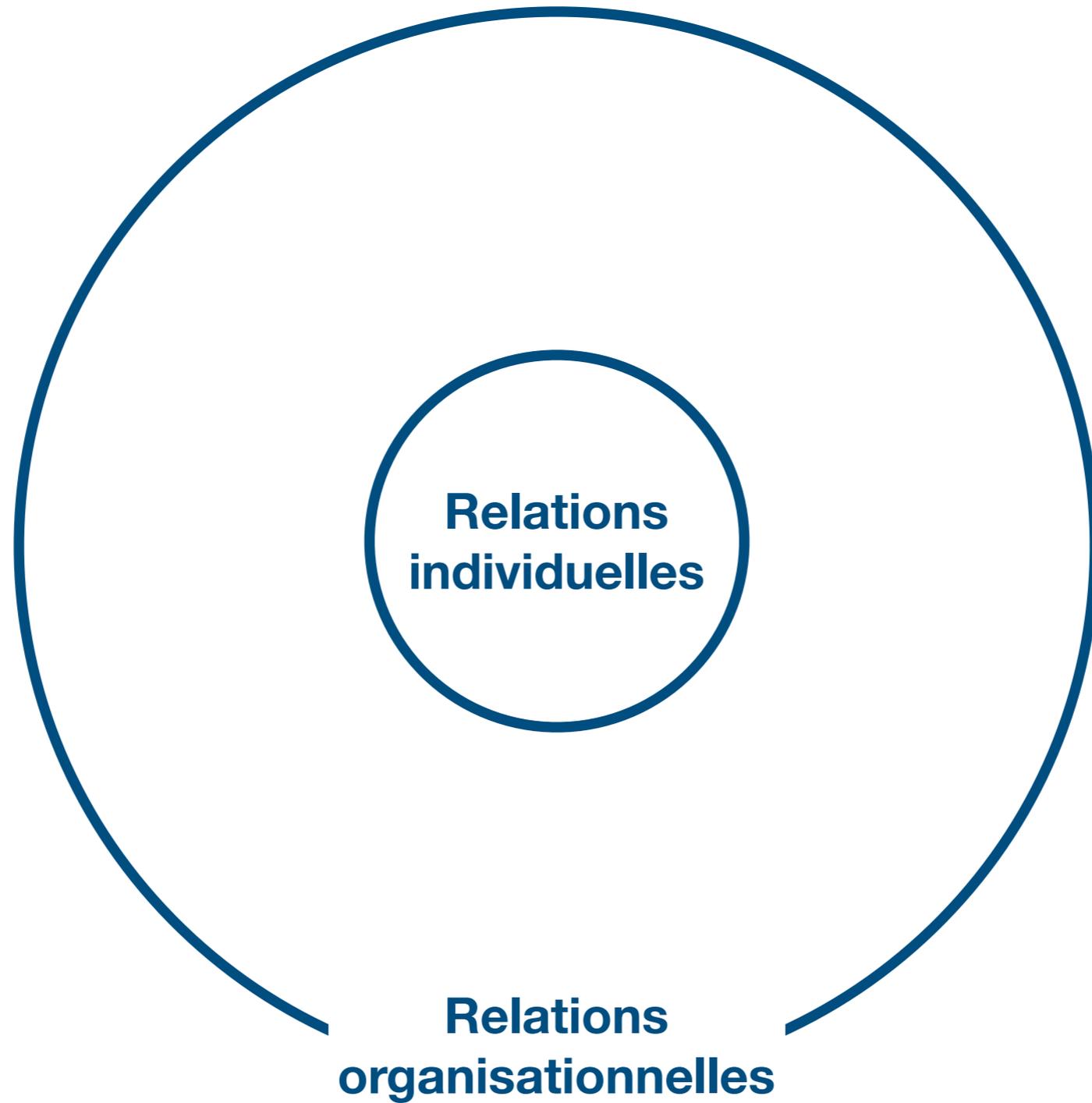
Communauté soignante



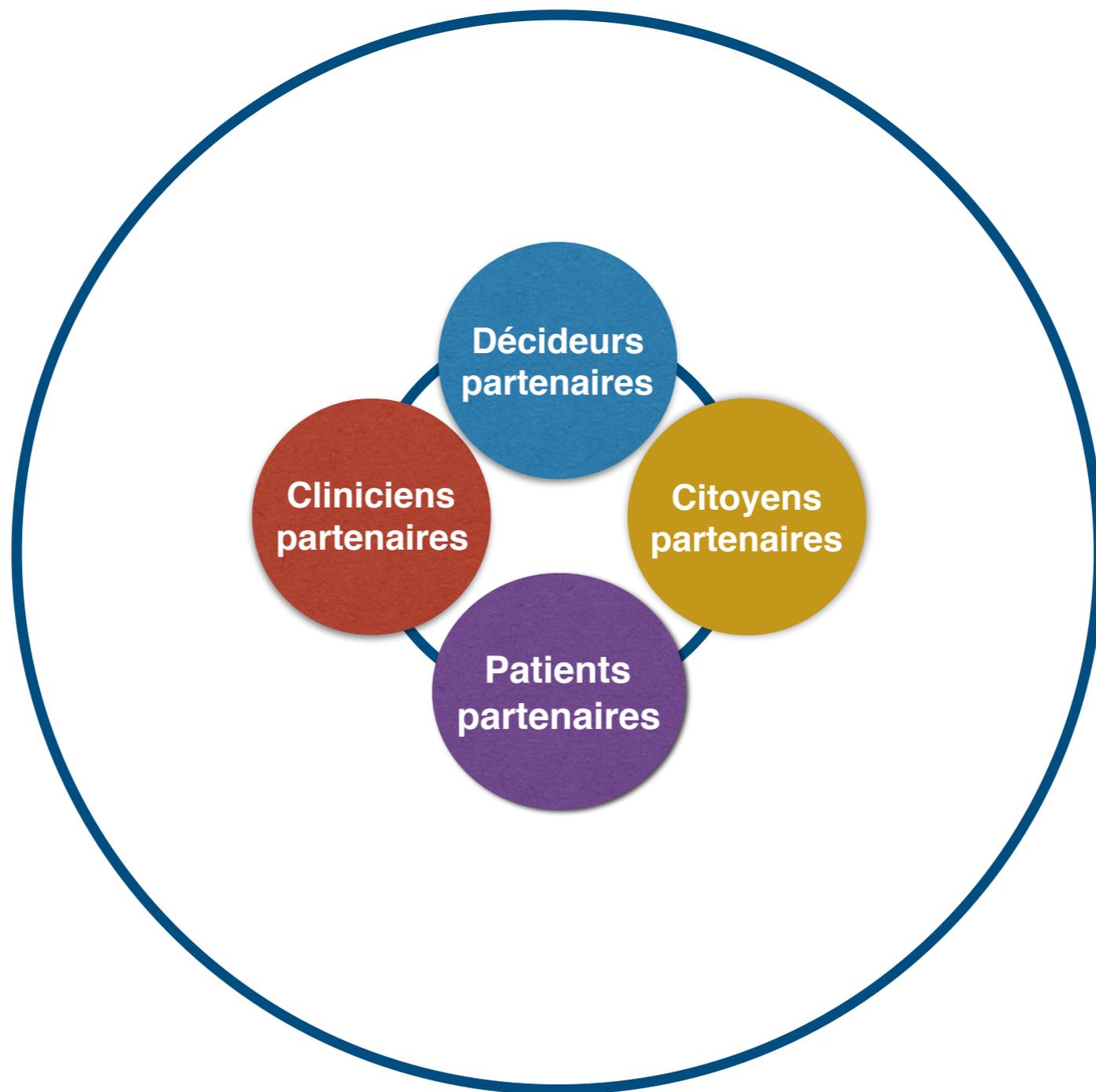
Communauté soignante



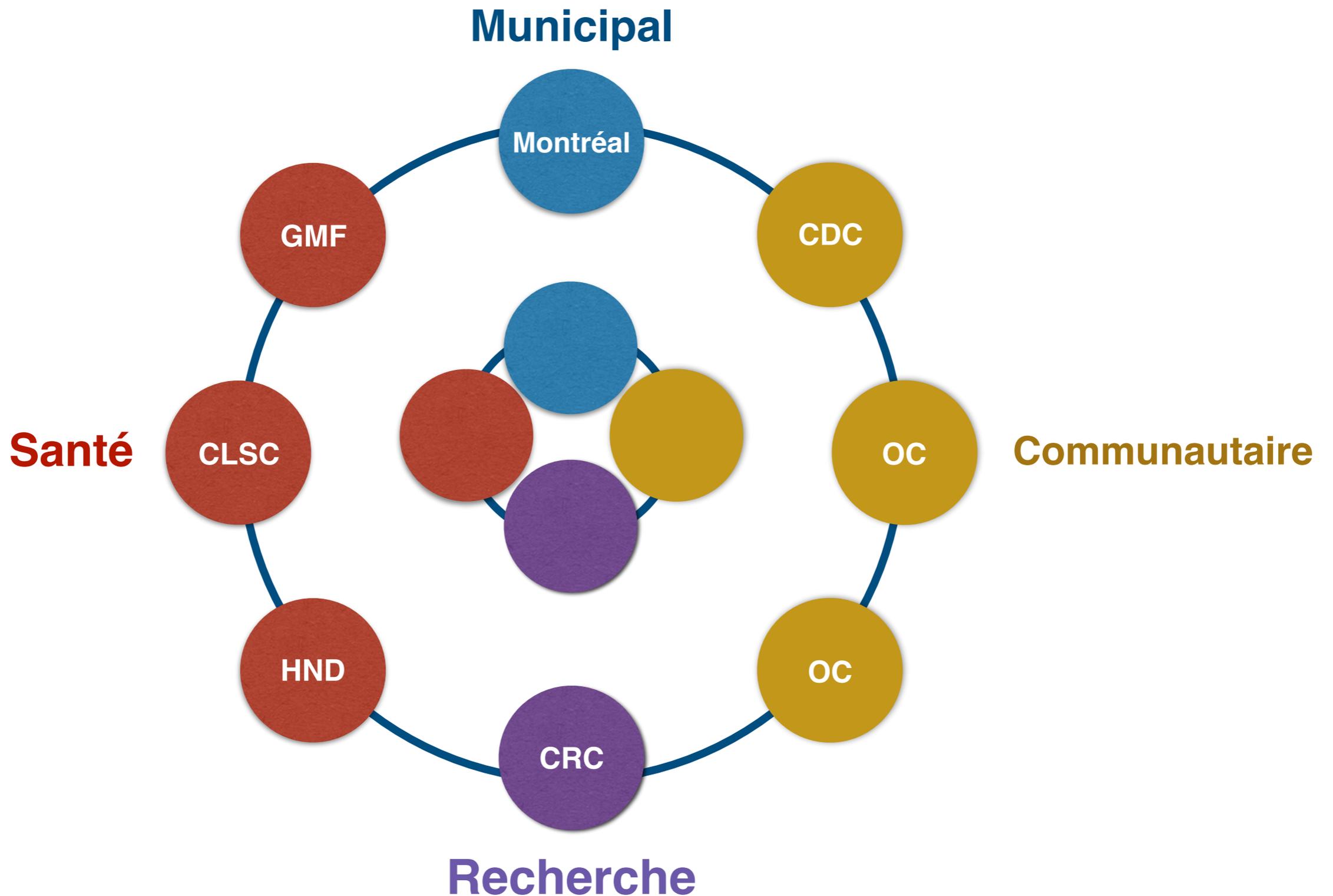
Une intervention **relationnelle**



Une intervention **relationnelle**



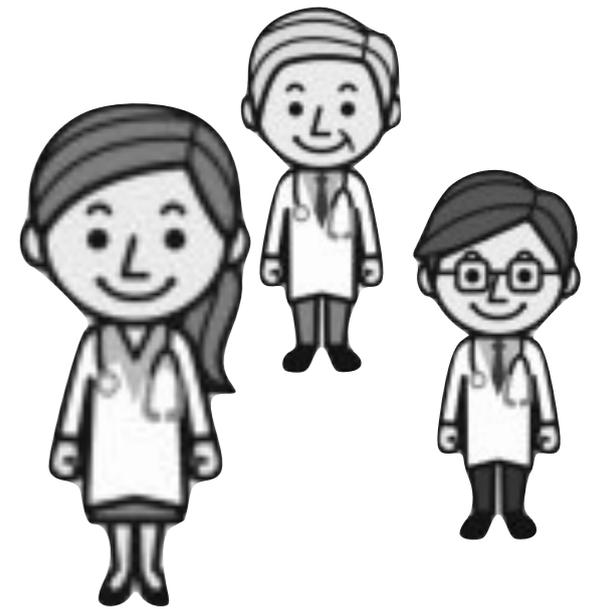
Une intervention **inter-organisationnelle**



Cliniciens partenaires

Médecin, infirmière, IPS, travailleur social, psychologue,
organisateur communautaire

- **Prestation de soins** et services professionnels (complémenter plutôt que substituer)
- **Intégration du patient partenaire** comme membre de l'équipe de soin
- **Information** et **initiation de la relation** entre le patient et patient partenaire (\neq référence professionnelle)
- **Soutien et expertise-conseil** entre professionnels, patients partenaires et citoyens partenaires



Patient/proche partenaire

C'est qui?



Un.e patient.e ou proche partenaire, c'est une personne...

1. Avec une **expérience significative de vie avec la maladie** et avec le système de santé (*expérience*)
2. **Formée à aider d'autres patients** à développer leurs propres compétences de soin (*coaching*)
3. **Facilitant la collaboration** avec les professionnels de santé, famille & communauté (*médiation sociale*)

Patient/proche partenaire

Rôles et responsabilités



1. **Évaluation des besoins et projet de vie** dans une perspective globale
2. **Développement des compétences** de soin du patient
3. **Soutien à la collaboration** avec les professionnels, les proches et citoyens de la communauté
4. Engagement de **confidentialité**, respect de ses propres limites et des balises éthiques



Rôles et responsabilités

Citoyen partenaire

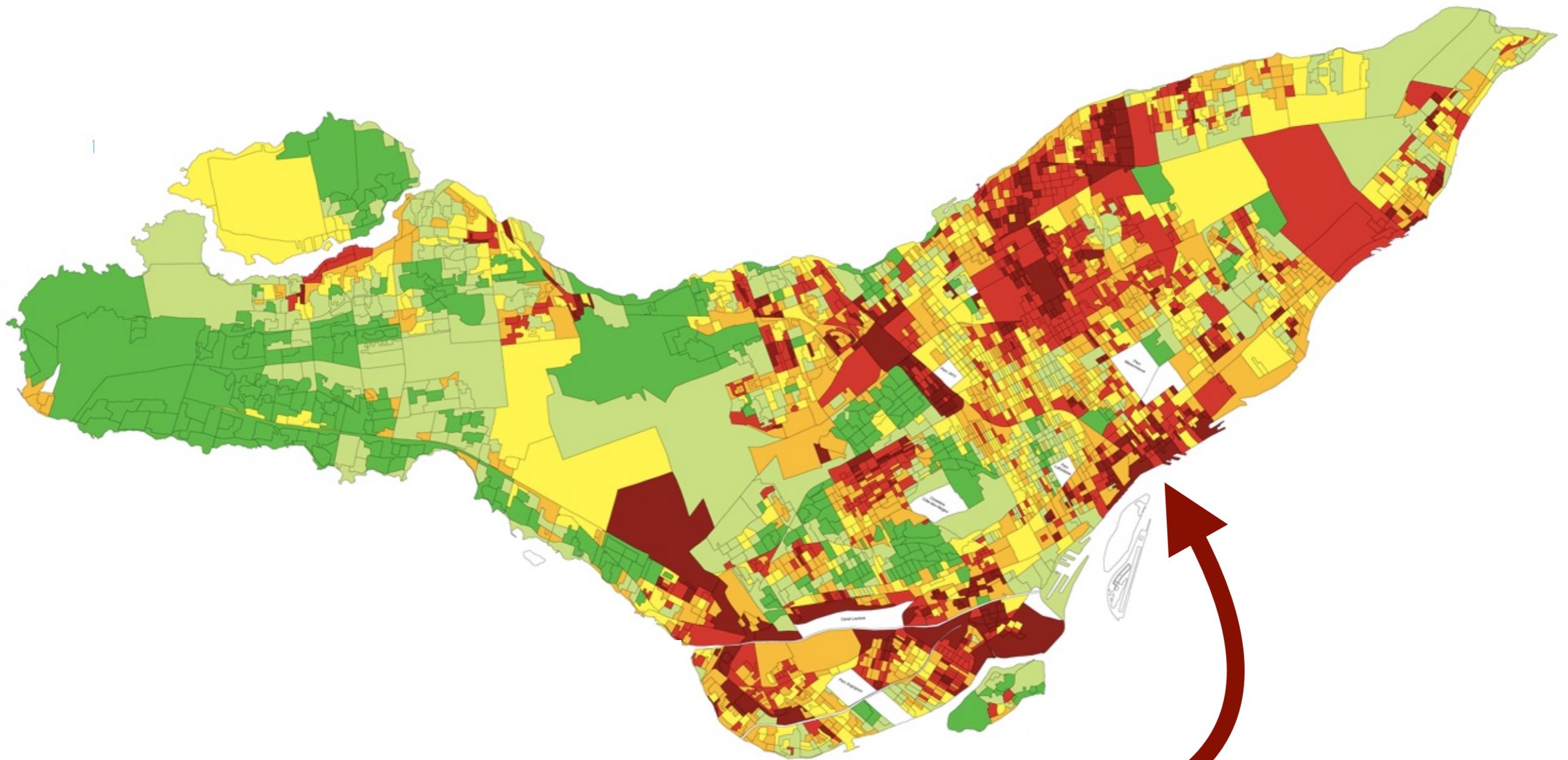


1. **Soutenir l'intégration sociale** des patients dans la communauté
2. Favoriser le développement de **relations d'entraide** avec les citoyens de la communauté
3. Favoriser la **collaboration** avec les organismes et ressources communautaires du quartier



Communauté soignante pilote du Centre-Sud de Montréal

Une première communauté soignante au Centre-Sud de Montréal



57% d'aînés vivant seuls
50% de familles monoparentales

Initiative



Partenaires



Expertise conseil



Collaborations scientifiques



Où en sommes-nous?



- **Engagement** des partenaires locaux et provinciaux
- **Expérimentation** de la collaboration clinicien/patient-partenaire en première ligne depuis 2017
- **Financement de démarrage** (Ville de Montreal/MESI)
- **Sensibilisation** des cliniciens et organismes communautaires
- **Structuration** d'un comité de pilotage et gouvernance
- Mise en place d'une **stratégie d'évaluation**

Traverser la rivière **ensemble**



- **Co-créer** l'intervention avec les patients, cliniciens, décideurs et citoyens
- Nous avançons avec **un plan ouvert et évolutif**
- Progresser lentement, de façon **rigoureuse et réflexive**

Rassembler les communautés au delà des silos (maladie, âge, services)



Volet soins de proximité

(GMF-U Notre-Dame)

- **Groupe de médecine familiale universitaire**
 - 12 000 patients
 - 100 professionnels de la santé
- **Intégration de patients partenaires en soins de proximité (x 2017)**
 - Intégration à l'équipe interdisciplinaire (MD, TS, Infirmière, IPS, Pharmacienne, Psychologue)
 - Suivi de patients en clinique + domicile + hôpital + communauté
- **Liaison avec citoyens et organismes communautaires (x 2019)**

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

Volet soins palliatifs

(“Communauté compatissante”)

Préparation

Co-construction, implantation et évaluation

An #1

An #2

An #3

An #4

An #5

Intervention

Cartographie et
mobilisation des
partenaire
communautaires

Co-construction et implantation de communautés pilotes
(Centre-Sud & Ouest de Montreal)

Recherche

Synthèse
connaissances
• Litterature
• Informateurs

Soutien à la co-construction

Évaluation participative de l'intervention pilote

Institut de
soins palliatifs
de Montréal



Montreal
Institute for
Palliative Care

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal

Québec



Le Phare
Enfants et Familles

 iugm
Institut universitaire
de gériatrie de Montréal

Magnetic Attractor
Need and/or opportunity

Soins de proximité
(GMF-Notre-Dame/CIUSSS)

- Ghislaine, Mario, Annie (Pts Partenaires)
- Marie Leclair (Psychologue)
- Catherine B. (Travail Social)
- Marie-Eve Ratté (Infirmière Praticienne)
- Danielle, Philippe, Antoine (Médecins)
- Julie H. (Coordination)

Soins palliatifs
(Le Phare?/CIUSSS-SAD)

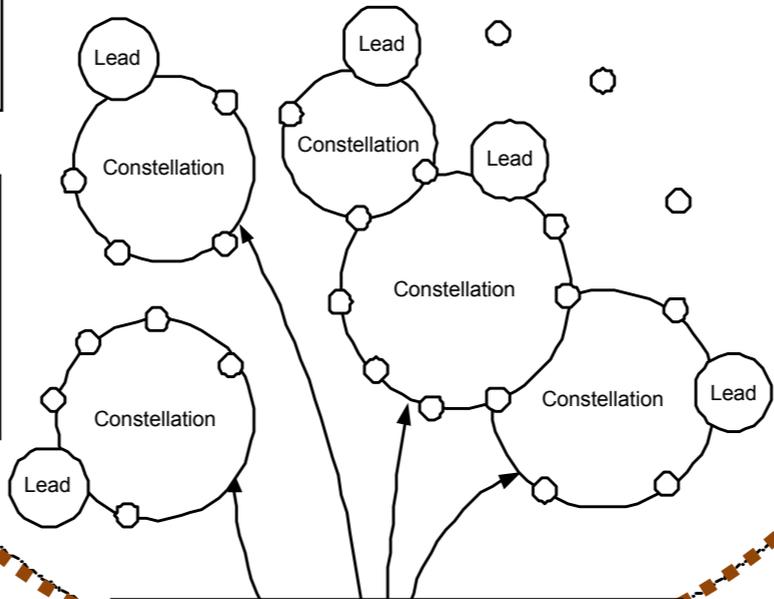
- Johanne D. (Communautaire - Pédiatrique)
- Ghislaine (Pts Partenaires)
- Jean P. Serge D. Andréanne C. (Médecins)
- Annie F. (CLSC/SAD)
- Julie H. (Coordination)

Itinérance
(CIUSSS-HND/CLSC)

- Marie-Eve Goyer (HND/MSSS)
- Agathe L (Montreal)
- Mathieu I (CLSC)

Aînés
(DSP de Montreal)

- Paule L. Valérie L. (DSP)
- Irene Cloutier (Montreal)
- Raphaëlle? (CDC)



Cercle d'apprentissage

Self-Interest & Converging Interests

Energy & Intentionality

Patients Partenaires
(CEPPP)

- Ghislaine R. et Mario D.
- Annie D (CEPPP/Recrutement)
- Mathieu J (CEPPP/Formation)

Communautaire
(CDC)

- Raphaëlle, Alex S., Claudia B. (CDC)
- Organismes communautaires partenaires (OC)
- Manuel P. (CIUSSS)
- Julie H (Coordination)

Recherche
(CRC)

- Agustina G, Emilie W (Coordination)
- Antoine (Modèle Intervention)
- MP Codsí (GMF/PtPartenaire)
- Mathieu I (Vulnérabilité)
- CCompatissante (FinVie)

Comité de pilotage
(Stewardship Group; Secretariat)

CIUSSS (Santé)
Ville de Montréal (Municipal)
CDC (Communautaire)
CRC/CEPPP (Recherche & Coordination)

The diagram shows a central 'Stewardship Group' node connected to four 'Partner' nodes (represented by circles) arranged around it.

Éthique & Organisation
(CIUSSS/MIS)

- Marie C. (Organisationnel/Santé)
- Isabelle Fournier (Ethique)
- Patrick D, Violaine D. Virginie Z (MIS: Gouvernance)

Apprendre dans l'action

Une évaluation participative



- 1. À quoi ressemble une communauté soignante?**
(modéliser l'intervention)
- 2. Quels facteurs influencent sa mise-en-oeuvre?**
(eg. enjeux organisationnels, professionnels, culturels, financiers, communautaires)
- 3. Quels sont les effets proximaux, bénéfiques et risques?** (relations de soin/entraide, coopération institutionnelle, problèmes éthiques & légaux)

communauté
soignante

*Prendre soin les uns
les autres*



Prochaines étapes

Nos **défis** et questionnements

1. Quel **modèle de gouvernance** permet de nourrir une collaboration mutuelle équitable entre les partenaires?
2. Comment agir sur les **barrières professionnelles, organisationnelles et légales** freinant la coopération avec les patients et citoyens?
3. Il y a une **inégalité de capacité entre les partenaires fondateurs de la communauté soignante**: les patients partenaires, organismes communautaires, et citoyens ont un soutien fragile et inconstant alors que leur contribution est fondamentale au modèle d'intervention.
 - Quelles activités de la communauté doivent être **rémunérées** en argent, lesquelles doivent-elle être reconnues autrement (ex. bénévolat, timebanking, activités reconnaissances, compensation, etc)?
 - Quel pourrait être un modèle de **(co-)financement** pérenne? Qui est responsable de quoi?
4. Comment **soutenir des « risomes » dans d'autres communautés** demeurant intègres sur quelques principes de base, tout en étant construites et dirigées par les communautés locales et **en assurant la stabilité de la communauté centre-sud?**

communauté
soignante

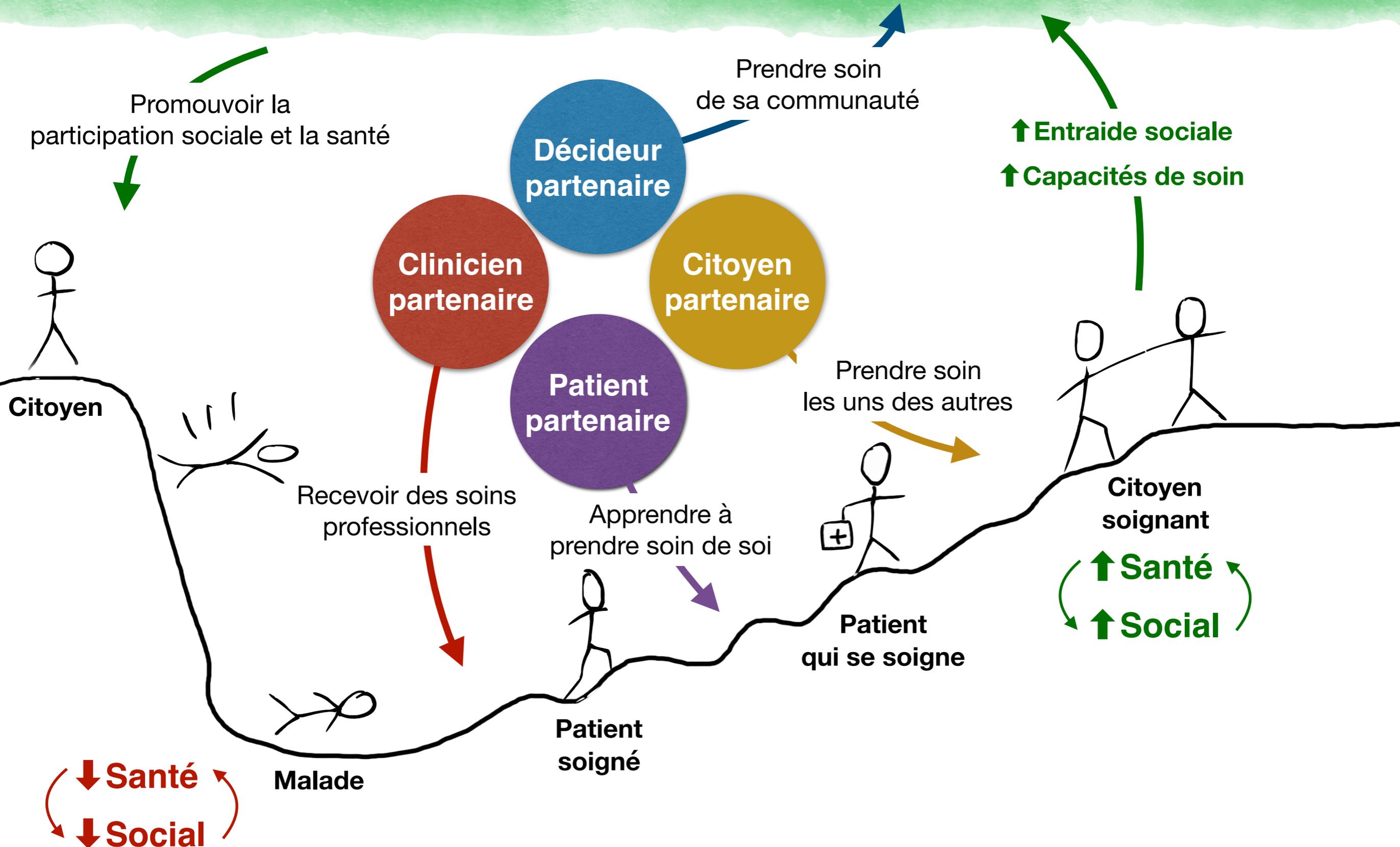


*Prendre soin les uns
les autres*

Merci!

julie.hupe@ceppp.ca
antoine.boivin@ceppp.ca
ghislaine.rouly@ceppp.ca

Communauté soignante



Avancer prudemment

Encadrement du projet



<https://www.questacon.edu.au>

Risques potentiels

Pour le patient

- Confusion des rôles (ex. avis médical, psychoTx)
- Confidentialité (patient<->patient partenaire)

Pour le patient partenaire

- Détresse psychologique
- Respect de ses propres limites (temps, ressources, capacités)

Pour le professionnel

- Responsabilité professionnelle et légale

Pour les institutions

- Responsabilité institutionnelle
- Frontières de mandats inter-sectoriels

Encadrement professionnel

- **Accès aux cliniciens partenaires** (MD, TS, psychologue) pour questions des patients partenaires (et vice-versa)
- **Supervision vidéo** (avec autorisation des patients) de certaines rencontres dans un but de formation, rétroaction et coaching des patients partenaires
- **Mentorat par patients coach** pour les nouveaux patients partenaires (avec Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public)

Encadrement éthique

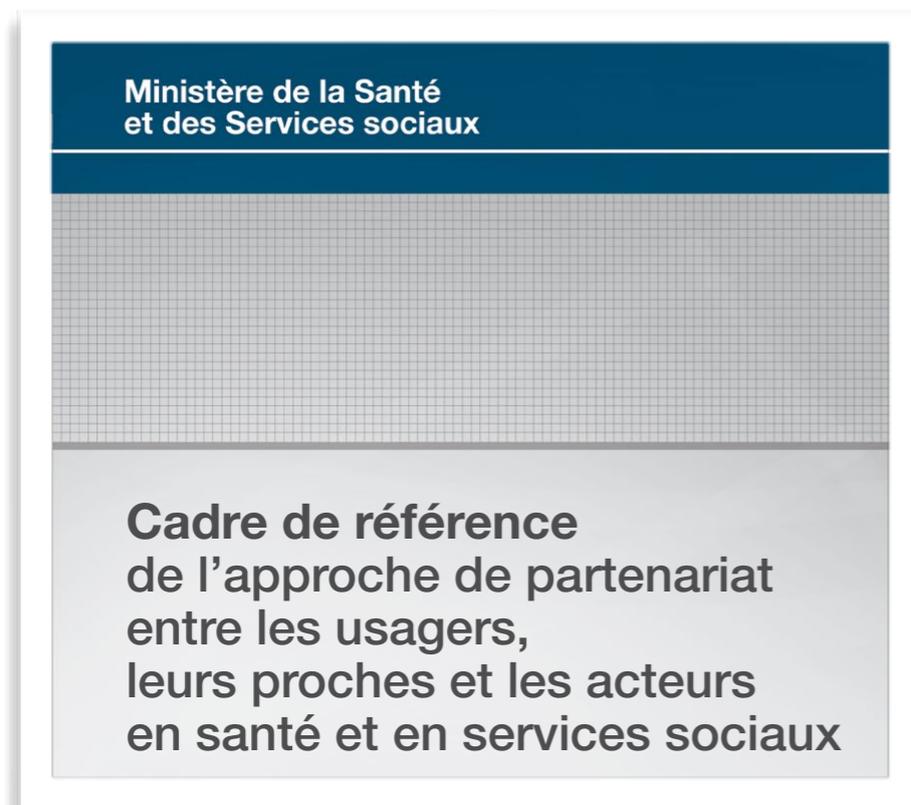
Éthique clinique & organisationnelle

- **Conseillère en éthique clinique et organisationnelle** intégrée au comité de pilotage
- **Formulaire de confidentialité** signé par patiente partenaire
- **Documentation prospective des enjeux et risques éthiques** et stratégies de minimisation des risques

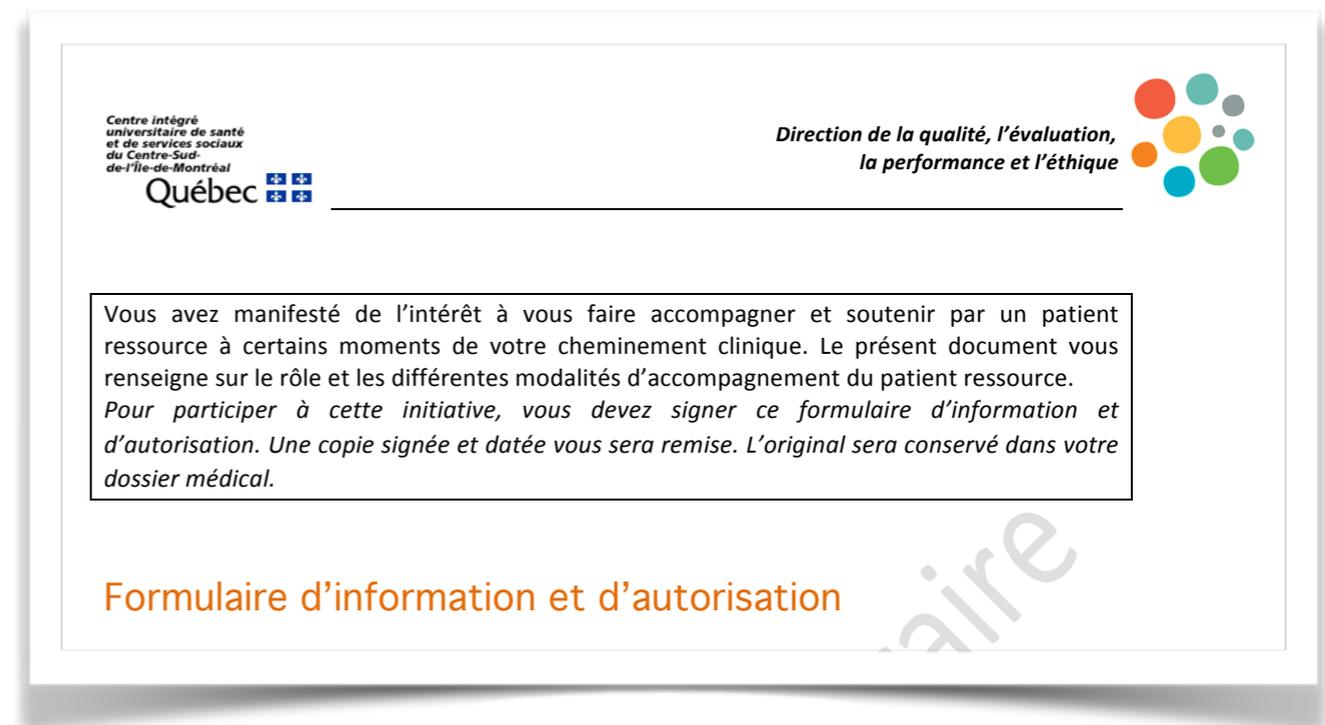
Ethique de la recherche

- **Protocole évalué par le CER du CIUSSS**

Encadrement légal et réglementaire



- **MSSS:** Encadré par politique ministérielle sur partenariat de soins et services

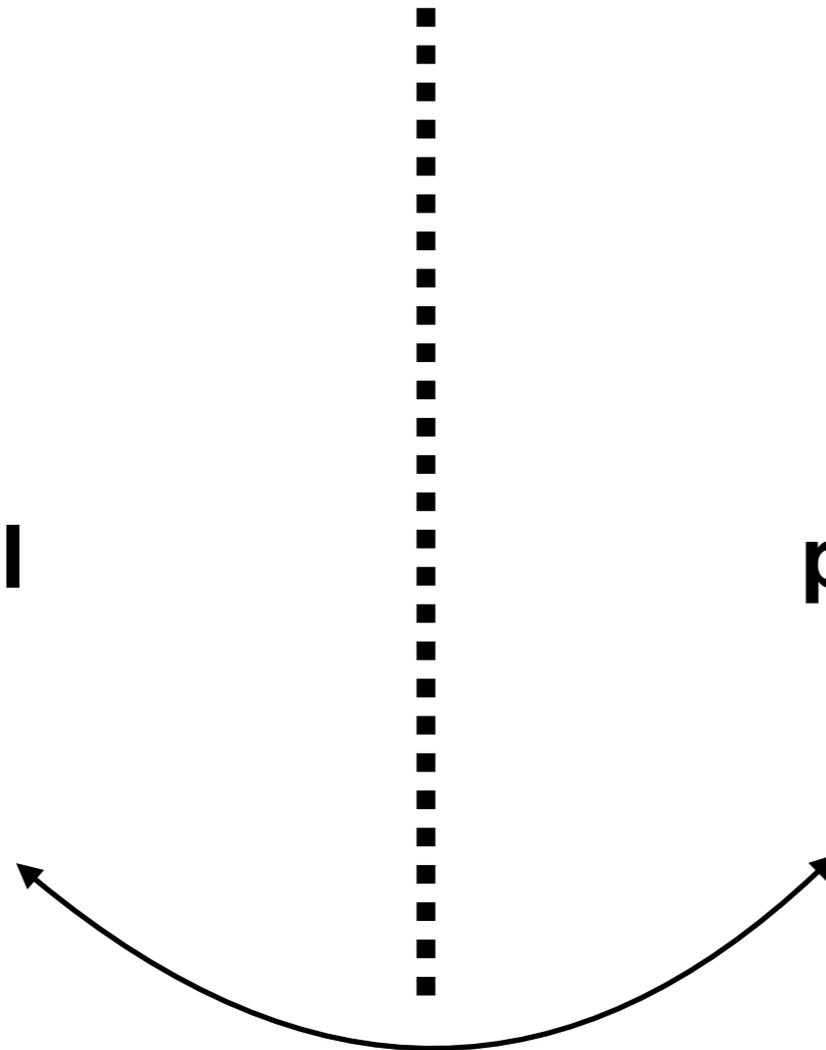


- **CIUSSS:** Patient-partenaire a statut officiel reconnu par l'établissement

Confidentialité mutuelle

**Dossier
professionnel**

**Dossier
patient partenaire**



Les patients partenaires n'ont pas accès au dossier clinique et vice-versa
Seules les informations autorisées par le patient sont partagées
sauf en cas d'obligation légale (ex. idéations suicidaires confiées à patient partenaire)