Ingrédients pour une participation fructueuse des patients : Clarté du but

MESSAGES PRINCIPAUX :

- La clarté du but assure une bonne adéquation entre les objectifs, les motivations des intervenants et les stratégies visant la participation de ces derniers.
- La clarté du but permet une utilisation optimale du temps et des ressources.
- La clarté du but contribue à l'évaluation des initiatives.

INTRODUCTION

Rester à l'écoute des patients, des familles et des soignants est essentiel à la transformation des soins de santé. En 2010, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a commencé à financer des équipes pour qu'elles se penchent sur des méthodes d'amélioration de la qualité des soins ainsi que de l'efficacité et de l'efficience des services de santé, tout en faisant participer les patients à leur conception, leur prestation et leur évaluation. Ces équipes étaient tenues d'évaluer les processus de participation du patient, les résultats et les réalisations de leur intervention, y compris ses effets sur la qualité des services. En mai 2012, six mois avant la fin du cycle de financement de deux ans, les équipes de la première cohorte se sont réunies pour faire le point sur les enseignements tirés de ces projets. Cette série d'articles présente les thèmes soulevés et les leçons apprises à ce jour.

L'un des thèmes dégagés de la discussion est l'importance de clarifier le but de l'initiative ou des initiatives en cours.

LES PRATIQUES PROMETTEUSES POUR CLARIFIER LE BUT

L'énoncé clair des objectifs et des attentes au début d'une initiative de participation du patient permet non seulement de préciser les qui, les quoi et les pourquoi, mais aussi de renforcer le soutien de plusieurs parties prenantes. Les pratiques qui suivent s'avèrent particulièrement prometteuses pour clarifier le but :

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé a pour mandat d'accélérer l'amélioration et la transformation des services de santé pour les Canadiens et les Canadiennes. L'initiative Projets sur la participation du patient aide les équipes de projets à promouvoir la participation des patients et de leur famille dans la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé dans le but d'en améliorer l'efficacité et l'efficience.

1. VEILLER À CE QUE LES INITIATIVES S'ALIGNENT AVEC LES OBJECTIFS ORGANISATIONNELS ET QU'ELLES RÉPONDENT AUX BESOINS DES PATIENTS

Peu d'initiatives existent dans l'isolement. Une initiative individuelle visant à améliorer la participation des patients existe probablement dans le cadre d'un engagement institutionnel plus vaste pour améliorer l'expérience du patient. Chaque initiative doit non seulement s'aligner sur cet important cadre, mais aussi le renforcer. En outre, les initiatives doivent effectivement répondre aux besoins des patients. À cette fin, l'établissement des buts et des objectifs devrait être un processus de collaboration auquel participent les patients dès le début. Veiller à ce que les buts et objectifs s'alignent avec le cadre institutionnel d'ensemble et qu'ils répondent aux besoins des patients permettra à tous les parties prenantes de comprendre et d'appuyer l'initiative.

Stratégie en action

En 2009, le Glenrose Family Advisory Network[1] (GFAN) a déterminé le programme *Family-to-Family Connections* comme une priorité. Dans un premier temps, le GFAN pensait à un programme qui jumellerait des parents ayant des besoins semblables pour qu'ils puissent se donner mutuellement des conseils et s'entraider, mais après avoir parlé aux parents, le GFAN voyait clairement que cette approche était bien trop contraignante pour la collectivité. Les parents préféraient rencontrer d'autres parents (plus qu'un) selon leurs propres termes et être libres d'établir les contacts eux-mêmes. En conséquence, le modèle de jumelage proposé a été modifié de sorte que des groupes de parents puissent se réunir dans un lieu et un temps qui leur sont réservés, ce qui leur a permis de vivre une expérience « extrêmement positive » et d'avoir « une bouffée d'air frais ».

2. COMMUNIQUER DE MANIÈRE CLAIRE ET COHÉRENTE AU SUJET DES OBJECTIFS CONVENUS

Une communication régulière, claire et cohérente sur les objectifs d'une initiative permet d'aligner, au fil du temps, les intérêts et les objectifs de tous les intervenants (les patients, le personnel et les dirigeants), ce qui contribue également à clarifier les ajustements apportés à la stratégie à mesure que de nouveaux renseignements sont disponibles. Comme les gens sont souvent surchargés d'information, il est important de présenter et expliquer les efforts de participation des patients par des moyens accrocheurs afin de favoriser la prise de conscience et le ralliement.

Stratégie en action

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale[2] (CTSM) a encouragé des anciens patients atteints de schizophrénie à parler de leur expérience de rétablissement après avoir quitté les unités d'hospitalisation. Cependant, le succès du programme dépendait du soutien du personnel. Le CTSM communiquait de façon claire et efficace avec le personnel pour obtenir ce soutien. La

---

[1]Voir le « Programme d'appui pluridimensionnel offert aux parents dans le cadre d'un réseau d'aide à la famille », Hôpital de réadaptation Glenrose : http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx.

[2]Voir « Favoriser la réadaptation des personnes atteintes de schizophrénie grâce aux narrations des patients », Centre de toxicomanie et de santé mentale : http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx.

communication se faisait de deux façons : non seulement le CTSM a éveillé l'intérêt pour les possibilités à l'aide d'exposés, de discussions en tête-à-tête et de publicité dans son bulletin, mais il a aussi indiqué clairement dès le début, dans ses communications, que cette initiative faisait obligatoirement partie du perfectionnement du personnel.

3. DÉTERMINER LE RÔLE DES PATIENTS ET LEUR NIVEAU DE PARTICIPATION

Les patients et leur famille, ainsi que les organismes de services de santé, ont différentes raisons de prendre part à des initiatives sur la participation du patient. Les activités ont également lieu à différents niveaux d'une organisation, allant du niveau des soins aux patients à celui de l'organisation ou du système dans son ensemble. L'Association internationale pour la participation publique a élaboré un continuum de la participation du public[3] – de l'information et la consultation à la participation, la collaboration et l'habilitation – et a précisé les objectifs, les engagements et les techniques. En plaçant les initiatives de participation du patient sur le continuum, on peut identifier les participants et déterminer les attentes à leur égard.

Stratégie en action

Face aux difficultés de faire participer des patients dans un établissement de santé mentale médico-légal[4], l'équipe responsable de la participation du patient du BC Forensic Psychiatric Hospital (FPH) savait qu'il fallait adopter une approche holistique qui couvre une large gamme de processus, de la recherche à la prise de décision. Ainsi, le FPH a décidé que les patients devaient avoir plusieurs rôles et participer activement à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services. Il s'agissait notamment de mettre en place une équipe de recherche participative (dans laquelle les patients prennent activement part à toutes les étapes de la recherche), de renforcer la participation des patients dans la prise de décision (en relançant des réunions communautaires au niveau des unités avec des patients et des membres du personnel) et de créer un programme de soutien par les pairs (notamment du soutien de groupe ou individuel de la part d'autres patients) pour des troubles concomitants. En mettant directement à contribution des patients dans ces divers processus de soins, l'équipe responsable de la participation des patients a été en mesure de soutenir un changement transformateur à l'échelle de l'hôpital, améliorant ainsi la qualité des soins dispensés dans cet établissement.

4. ÉVALUER LES RÉALISATIONS AU REGARD DES OBJECTIFS

Une définition et un énoncé clairs des buts et des objectifs contribuent au succès des initiatives sur la participation des patients, ainsi qu'à l'évaluation des résultats et à la diffusion des pratiques exemplaires afin que d'autres puissent en bénéficier. L'évaluation efficace et la célébration des réussites mises en évidence par le processus d'évaluation contribuent au renforcement de la durabilité et au maintien de l'engagement.

---

[3] http://www.iap2.org/associations/4748/files/IAP2%20Spectrum_vertical.pdf

[4] Voir « Simulation, étude et appui de la participation des patients dans un hôpital de psychiatrie légale », BC Forensic Psychitric Hospital : http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx.

Stratégie en action

L'évaluation a joué un rôle clé dans la démonstration du succès de la participation des patients au Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Des entretiens approfondis avec des patients et le personnel de première ligne ont permis de déterminer les domaines dans lesquels il faudrait déployer des efforts, et d'intégrer l'évaluation dans chaque initiative d'amélioration. En conséquence, le personnel de première ligne et les représentants des patients peuvent comprendre non seulement le déroulement d'un changement donné, mais aussi la mesure exacte de ses effets positifs. Par exemple, les professionnels infirmiers passent désormais 10 % de plus de temps au chevet des patients, tandis que des procédures d'admission en santé mentale auxquelles il fallait consacrer plus de quatre heures prennent désormais moins d'une heure. La capacité de quantifier les résultats contribue également à renforcer le soutien à l'initiative et à son extension à d'autres unités du CUSM et à d'autres établissements au Québec.

LES DIFFICULTÉS POUR CLARIFIER LE BUT

La réalisation des objectifs clairs n'est pas une question simple. Elle consiste à réunir différentes parties prenantes avec différentes attentes et perspectives, pour se concentrer sur des objectifs communs, ce qui demande du temps et des ressources, alors que ni le temps ni les ressources ne sont suffisamment disponibles dans les milieux de services de santé. Néanmoins, ne pas investir dans la détermination des buts et des objectifs au début peut créer des problèmes et entraîner le gaspillage des ressources plus tard.

Un autre problème réside dans le découragement que les parties prenantes peuvent ressentir lorsque leur participation ne produit pas les résultats ou les effets escomptés, un problème qui devient encore plus aigu lorsque des buts et des objectifs clairs font défaut. Par exemple, des comités consultatifs des patients dans deux hôpitaux se sont désengagés lorsqu'ils se sont rendus compte que leurs buts et objectifs étaient trop vagues pour qu'ils aient l'influence voulue. Par contre, dans un autre hôpital, quand un comité consultatif des patients a souligné que son objectif était de favoriser l'entraide de patients, ses membres ont maintenu leur engagement, même si le processus a pris près de six mois à porter fruit.

CONCLUSION

Comme il est indiqué dans le présent article, l'investissement dans le temps et les ressources nécessaires pour clarifier, dès le début, le but des initiatives sur la participation du patient présente des avantages importants : il assure que les initiatives en question sont conformes aux objectifs organisationnels et qu'elles répondent aux besoins des patients, il permet une communication claire et cohérente afin que tous les participants comprennent les objectifs et s'engagent à les respecter, il aide à déterminer les participants des différentes initiatives, ainsi que leurs tâches et les attentes à leur égard, et il appuie l'évaluation des résultats par rapport aux objectifs fixés. Clarifier, dès le départ, les attentes, le rôle et les résultats escomptés pour toutes les parties concernées est essentielle à la transformation des soins de santé.

Auteurs :

Brent Hopkins : coordinateur de projet/assistant de recherche, Centre hospitalier de St. Mary

Susan Law : vice-présidente des Affaires académiques, Centre hospitalier de St. Mary

Sandy Litman : directrice, Réadaptation pédiatrique, Hôpital de réadaptation Glenrose, Services de santé de l'Alberta

Errol Mehmeti : représentant des patients, Institut de réadaptation de Toronto

Personne-ressource principale :

Mireille Brosseau: responsable de programme, Participation du patient et du citoyen, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé