Ingrédients pour une participation fructueuse des patients : Engagement réel pour une amélioration réelle

MESSAGES PRINCIPAUX :

- Il est essentiel de faire participer des patients pour pouvoir comprendre leur expérience de la maladie et des soins, ce qui conduirait à des changements centrés sur la personne dans la pratique, la prestation des services et les résultats.
- L'inclusion des patients dans les structures décisionnelles de différents niveaux de l'organisation appuiera la participation réelle et continue des patients.
- La capacité de démontrer les effets positifs de la participation des patients sur l'efficacité, l'efficience et l'amélioration de l'expérience des patients assurera sa viabilité.

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 mettre en place des mécanismes qui permettent un engagement *réel* et qui favorisent une amélioration *réelle*. Nous soulignons quelques stratégies clés que des organismes peuvent adopter pour faire participer les patients et leur famille.

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.

LES PRATIQUES PROMETTEUSES POUR OBTENIR UN ENGAGEMENT RÉEL

1. ASSURER UN ESPACE ÉMOTIONNEL ET PHYSIQUE SÛR

Les récits des patients constituent le fondement de leur pleine participation. Fournir un lieu accueillant pour le partage des expériences va au-delà l'espace physique : il faut qu'il y ait en plus non seulement une ouverture à la compréhension et à l'apprentissage par l'expérience des patients, mais aussi une véritable intention de créer ensemble quelque chose différente de ce qui serait créé par le personnel ou par les patients seulement. Il n'est pas toujours facile d'être ouvert à l'écoute des histoires de patients, car ces dernières peuvent mettre en évidence certains aspects des soins qui nécessitent un changement et une amélioration. Néanmoins, aux fins d'une amélioration réelle, le personnel et les décideurs doivent, le cas échéant, changer leur comportement typique afin de créer un espace sûr pour une participation véritable.

Stratégie en action

Au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM)[1], d'anciens patients ont été invités à partager leurs histoires de réadaptation avec le personnel de l'unité des malades hospitalisés. Les récits des patients mettaient l'accent sur leurs expériences relatives à leur réadaptation et à leurs interactions avec le système de santé. Alors que l'évaluation de cette initiative est en cours, des rapports anecdotiques indiquent que le personnel acquiert une meilleure compréhension de ce qu'est de vivre avec une maladie mentale, ce qui a d'ailleurs facilité le dialogue entre les patients et le personnel.

2. INTÉGRER LES PATIENTS DANS LES STRUCTURES ORGANISATIONNELLES

L'harmonisation des stratégies de participation des patients avec les structures et les processus organisationnels assure la viabilité des activités d'engagement. Équilibrer la représentation des divers groupes parties prenantes permettra aux différentes opinions de s'exprimer. Le suivi des demandes des représentants des patients grâce à la documentation officielle, comme les comptes rendus de réunion, attribue aux comités une certaine responsabilité d'honorer la voix des patients. Les liens créés à différents niveaux du système renforcent la reddition de comptes et assurent la durabilité du processus. Par exemple, les gestionnaires de première ligne peuvent être intégrés dans des forums ou des comités de patients de sorte à raffermir les liens de responsabilité. Un engagement réel exige une participation continue de la part de toutes les parties prenantes dans un processus itératif, car la participation des patients seulement à un moment donné du processus ne leur donne pas suffisamment de temps pour entreprendre un nouvel apprentissage qui conduira à l'amélioration des soins. Il est particulièrement important de les faire participer à la phase de planification afin que le processus soit véritablement basé sur la collaboration et non indûment influencé par un groupe de parties prenantes donné. Si les parties prenantes ne participent pas toutes au début de la phase de planification, il est peu probable que l'engagement ne représente pas adéquatement les différentes perspectives.

[1]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.

Stratégie en action

À l'Institut de réadaptation de Toronto[2], les patients et les familles travaillent avec le personnel et les dirigeants afin de mettre en place l'infrastructure nécessaire pour des initiatives d'amélioration de la qualité. Ensemble, ces groupes de parties prenantes ont élaboré un cadre d'amélioration de la qualité qui est basé sur la structure, le processus et les résultats et qui doit être mis en œuvre dans les unités des malades hospitalisés. La participation des patients et des familles est intégrée à ce cadre afin de soutenir la viabilité des initiatives d'amélioration locales.

3. FACILITER L'ENGAGEMENT ENTRE PAIRS

Une culture de soutien par les pairs crée un espace propice au partage des expériences : grâce aux interactions avec des pairs, les patients peuvent parler de leur expérience dans le cadre d'une compréhension commune. La participation des pairs dans la prestation de services peut être bénéfique en raison de l'établissement immédiat des liens de confiance et de compréhension mutuelle qui peuvent accroître l'engagement des patients et des membres de leur famille.

Stratégie en action

La Forensic Psychiatric Services Commission de la Colombie-Britannique[3] a embauché un pair travailleur en 2011. Les tentatives précédentes pour proposer des réunions en 12 étapes à l'hôpital avaient un succès limité : chaque réunion ne comptant en moyenne qu'un seul patient. Depuis l'embauche du travailleur pair, il y a eu 58 réunions de groupes de soutien et le nombre de participants a augmenté considérablement, allant de quatre à 12 patients par séance.

L'Hôpital de réadaptation Glenrose[4] a élaboré un programme d'entraide familiale pour mettre en contact les familles ayant des enfants handicapés. Bien que le projet vise à accroître l'autonomisation des parents, le soutien social ainsi que la capacité à naviguer dans le système de prestation de services, le programme a entraîné une plus grande participation des parents dans le Glenrose Family Advisory Network (GFAN). Le GFAN, composé du personnel de Glenrose, des administrateurs, des médecins et des membres des familles, est mis en place pour recueillir les commentaires des familles et les intégrer dans la prestation des services et la prise de décision au sein de la division de réadaptation pédiatrique.

4. AMÉLIORER LA PRESTATION DES SERVICES DE SANTÉ GRÂCE À UNE STRATÉGIE D'ÉVALUATION À PLUSIEURS VOLETS

Des résultats tangibles peuvent être utilisés pour démontrer les avantages de la participation des patients. Le suivi des résultats de la rétroaction des patients crée un environnement plus collaboratif dans lequel les patients peuvent être certains que leur contribution sera appréciée et bel et bien utilisée pour améliorer les soins aux patients. Il est nécessaire de démontrer les avantages pour les patients ainsi que pour toutes les parties prenantes afin que la participation des patients soit toujours valorisée et intégrée dans le système de santé. Les commentaires des parties prenantes sont

---

[2]Voir « Inciter les patients et leur famille à prendre part à l'élaboration d'indicateurs de sécurité », Institut de réadaptation de Toronto : http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx.

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

[4]Voir « 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.

primordiaux pour s'assurer que les résultats de l'évaluation sont concluants et seraient utilisés pour améliorer les soins aux patients. L'utilisation des méthodes d'évaluation qualitatives (p. ex. les témoignages de patients) et quantitatives contribue à une meilleure compréhension tant des processus de participation que des résultats, lesquels sont tous deux essentiels pour créer la dynamique nécessaire à la transformation de la prestation des services.

Stratégie en action

Au Centre universitaire de santé McGill[5], des comités des malades hospitalisés ont recruté des représentants des patients pour une importante étude concernant les effets de la mise en œuvre de l'initiative « Transformation des soins au chevet du patient » (*Transforming Care at the Bedside* – TCAB) sur les patients, le personnel et l'organisation. L'initiative visait à mieux comprendre les soins du point de vue des patients, à faire participer ces derniers à la conception des processus de soins aux malades hospitalisés et à accroître le temps que le personnel infirmier consacre aux activités de soins directs. Au cours d'une période de plus de 20 mois, des équipes de première ligne et des représentants des patients des cinq unités pour adultes hospitalisés dans trois hôpitaux ont reçu une formation sur les techniques pour améliorer les processus de travail, l'expérience des soins aux patients, la qualité des soins et les milieux de travail. Cette conception conjointe a donné lieu à une augmentation de 10 % du temps au chevet des patients, grâce à l'élimination du gaspillage et du dédoublement, et à une amélioration de 30 % de la réceptivité au sondage *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS), ainsi qu'à un meilleur accès aux soins et à renforcement des capacités de leadership chez les employés de première ligne et les représentants des patients. Selon l'évaluation, des périodes d'absence autorisée, l'appui d'un facilitateur dédié, une approche modulaire structurée et l'adhésion de la haute direction étaient des soutiens infrastructurels nécessaires.

LES DIFFICULTÉS À SUSCITER L'ENGAGEMENT

L'insuffisance de l'engagement du personnel peut devenir un obstacle à une participation réelle des patients. En créant une culture qui valorise la participation des patients, les organismes ont constaté que le personnel participe et s'engage davantage dans ces processus. Par exemple, un organisme a indiqué que tous ses employés étaient tenus d'assister aux séances où des patients partageaient leurs histoires sur la maladie et les services de santé, afin de mieux comprendre l'expérience des soins des patients. D'autres organismes ont inclus les patients dans les structures de décision. Or, les patients ne se sentent pas toujours à l'aise de partager leurs expériences, en particulier s'ils se retrouvent être le seul représentant des patients dans un groupe de fournisseurs de soins de santé et d'administrateurs. L'équilibre de la représentation au sein des comités organisationnels a contribué à changer la dynamique du pouvoir et à faire valoir les perspectives des patients. D'autres organismes ont mis à contribution des pairs pour améliorer la participation des patients.

[5]Voir « Collaboration des patients et des professionnels de la santé à une nouvelle conception des soins en milieu hospitalier – Améliorer la sécurité des soins, l'accès aux services et milieu de travail », Centre universitaire de santé McGill : www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx.

Auteurs :

Lesley Wiart : responsable, Résultats cliniques/soutien clinique, Hôpital de réadaptation Glenrose, Services de santé de l'Alberta

Colleen Calderwood : coordinatrice des services cliniques, Programmes et services, Hôpital de psychiatrie légale, Office des services de santé provinciaux de la Colombie-Britannique

Carol Fancott : chef en pratique avancée pour la sécurité des patients, Institut de réadaptation de Toronto

Kevin Hareguy : représentant des patients, Centre de toxicomanie et de santé mentale

Patricia O'Connor : directrice des soins infirmiers et infirmière en chef, Centre universitaire de santé McGill

Lee Purins : représentant des patients, Centre de soins de santé St Joseph

Gaétan Tardif : directeur du programme médical – Réadaptation et soins post-actifs et chef du département de physiatrie, Réseau universitaire de santé, 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.