



Ingrédients pour une participation fructueuse des patients : La force des relations

MESSAGES PRINCIPAUX :

- » Reconnaître l'importance des relations : elles constituent le fondement d'un véritable engagement de la part des patients/clients.
- » Éviter le jargon : une communication en langage clair et un dialogue ouvert sont à la base de l'établissement concerté des relations.
- » Uniformiser les règles de jeu : tous les participants, qu'ils soient des patients/clients ou des prestataires de soins de santé, sont sur un pied d'égalité pour ce qui est de l'engagement des patients/clients.

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.

Un des thèmes dégagés de la discussion est la force des relations sur lesquelles reposent les efforts d'engagement et de participation. Les relations renforcent la confiance et encouragent un dialogue ouvert afin de résoudre des problèmes complexes. Elles stimulent la collaboration et facilitent la compréhension de tous les points de vue. Elles favorisent le développement des liens pour bâtir des équipes performantes et atteindre le but commun de transformation des services de santé. Le présent article mettra l'accent sur les différents éléments des relations, y compris les ingrédients d'une relation efficace, la façon de créer et d'entretenir des relations, ainsi que la nécessité d'établir des indicateurs pour mesurer la qualité des relations. Nous soulignons quelques stratégies clés que les organisations peuvent utiliser pour optimiser l'engagement des patients et des familles et cultiver des relations en vue d'améliorer la santé de la population.

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 ÉTABLIR DES RELATIONS

1. ÉTABLIR DES VOIES DE COMMUNICATION ET DES POSSIBILITÉS EFFICACES POUR ENTREtenir UN DIALOGUE CONTINU

Les liens doivent précéder le contenu. La communication qui repose sur la confiance, la dignité, le respect et la participation mutuels « met la table » pour un engagement véritable. Une communication sans jargon favorise l'écoute active et permet à tous les participants de s'exprimer, ce qui crée une culture de possibilités. En s'appuyant sur des expériences vécues, tant des fournisseurs que des patients/clients, on peut acquérir une compréhension commune et se fixer plus tard des objectifs qui correspondent aux priorités. L'élaboration des règles de base et l'acquisition des compétences d'écoute active entre participants renforcent la confiance réciproque et la conviction que cet engagement sera différent. C'est cette croyance qui favorise l'innovation dans la participation des patients/clients.



Stratégie en action

Au BC Forensic Psychiatry Hospital (FPH)¹, les patients disposent, au sein du Patient Advisory Committee (PAC) ou comité consultatif des patients, d'un mécanisme par lequel ils peuvent soulever leurs préoccupations et apporter des changements. Le président du PAC se réunit, chaque mois, avec le directeur des services cliniques et a commencé à assister aux réunions mensuelles du comité des services cliniques. Les membres de la direction de l'hôpital présentent régulièrement des exposés au PAC. Les patients se sentent écoutés, les relations entre les patients et la direction sont cultivées et des changements réels sont produits, ce qui démontre que les patients ont une voix légitime qui s'étend au-delà de l'inclusion symbolique.

2. CRÉER UNE STRUCTURE QUI RENFORCE LE SENTIMENT COMMUN DE LEADERSHIP ET D'APPARTENANCE ENTRE LES PATIENTS/ CLIENTS ET LES FOURNISSEURS

Pour ouvrir clairement la voie vers un leadership partagé, on a besoin d'une structure favorable. Ce niveau d'établissement des relations au regard du leadership nécessite la participation de toutes les parties concernées : les décideurs, le personnel de première ligne, les patients et le public. Le leadership partagé augmente les chances que l'engagement soit intégré dans les efforts visant à améliorer les résultats pour les patients, à augmenter la satisfaction au travail du personnel et à renforcer la capacité de l'organisation de se « centrer sur le patient ». Le leadership partagé précise que les deux côtés de l'équation sont nécessaires pour refléter réellement les valeurs de respect, de compassion et de confiance, et contribuer à cultiver et à diffuser de bonnes pratiques. Néanmoins, le leadership partagé a aussi ses limites. Clarifier les relations et les rôles, tout en respectant les limites professionnelles, est également nécessaire pour créer des règles du jeu équitables.

¹ 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>.



Stratégie en action

Dans le cadre du projet « Votre voix compte » du ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique², les chefs de projet ont créé l'espace et l'occasion pour tous les participants, y compris les représentants du gouvernement provincial et des autorités sanitaires, des patients, des fournisseurs et les membres du secteur sans but lucratif, afin d'élaborer, de planifier et de mettre en œuvre une formation conjointe de patients et fournisseurs. Le Comité mixte de gestion assure la supervision stratégique du projet et toutes les décisions sont prises selon le modèle de leadership partagé. Cette initiative est une illustration du leadership partagé ainsi que de la vision qui contribue à la devise « Ne rien faire pour moi, sans moi ».

3. DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES DES PARTICIPANTS POUR QUE TOUTES LES VOIX SOIENT ENTENDUES

Un engagement de qualité de la part des patients/clients est une démarche relativement nouvelle, dont la réussite nécessite des stratégies bien pensées. Pour établir des relations avec succès, il est évident qu'il faut renforcer les capacités et les connaissances des participants. Le développement des compétences et le transfert des connaissances sont importants pour tous les participants, notamment les patients/clients et les prestataires de soins de santé. Bien qu'un grand nombre de ces derniers aient déjà acquis, dans le cadre de leur travail quotidien, des compétences relatives à l'engagement des patients/clients, ils en ont besoin d'autres lorsqu'ils doivent prendre part à la restructuration du système. Pour cette raison, la plupart des projets ont intégré, dans leur mise en œuvre, des ateliers ou des séances d'orientation sur l'acquisition de compétences ou le transfert des connaissances à l'intention tant des prestataires que des patients/clients.



Stratégie en action

L'équipe d'Action Cancer Ontario³ a élaboré des séances de deux jours sur l'acquisition des compétences pour permettre aux membres du Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) d'assumer efficacement leur rôle et de se sentir habilités à partager leurs expériences et à exprimer leurs opinions. Ces séances portaient sur :

- » la narration;
- » la dynamique de groupe;
- » le leadership partagé;
- » l'établissement de consensus;
- » l'amélioration continue.

En outre, l'équipe a aussi mis au point une trousse visant à aider le personnel à présenter efficacement des exposés aux membres du CCPF, notamment en lui donnant des directives claires pour préparer des notes d'information et des questions afin que les membres du CCPF les examinent et en discutent lors de leurs réunions.

²Voir « Votre voix compte : la formation des patients pour améliorer leur participation à la conception du système de santé », ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

³Voir « Mise à contribution des survivants du cancer pour améliorer les expériences des patients atteints de cancer », Action cancer Ontario : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

4. LES ORGANISATIONS DOIVENT CONCRÉTISER LES VALEURS ET LES PRINCIPES « NE RIEN FAIRE POUR MOI, SANS MOI »

De haut en bas et de bas en haut, les organisations doivent se montrer déterminées à centrer les soins sur les patients. Les relations reposent sur la confiance et sur les possibilités de changement. En concrétisant la devise « Ne rien faire pour moi, sans moi », les organisations soutiennent les professionnels de santé de première ligne dans des initiatives sur la participation du patient, et permettent ainsi à ces pionniers de faire preuve de leur engagement à l'égard d'une participation réelle et authentique.



Stratégie en action

L'Hôpital de réadaptation Glenrose⁴ en Alberta prêche par l'exemple : les familles du Glenrose Family Advisory Network (GFAN) ont souligné qu'il leur était nécessaire d'établir des contacts avec d'autres familles, ce qui a permis au personnel de Glenrose, aux administrateurs, aux médecins et aux membres des familles de travailler ensemble pour concevoir et mettre en œuvre le programme. L'élaboration du programme « Famille à famille » était fondée sur les commentaires de plus de 100 familles et a donné lieu à une intensification des liens et au soutien mutuel entre les parents dont les enfants sont soignés à l'hôpital.

LES DIFFICULTÉS POUR ÉTABLIR DES RELATIONS DANS LE PROCESSUS D'ENGAGEMENT

L'établissement de relations est une démarche qui peut être longue et ardue, mais le temps et l'énergie investis à cette fin peuvent renforcer les capacités en matière d'engagement du patient/client. Il convient de se pencher sur les questions clés suivantes :

- » La distance professionnelle : lorsqu'on établit des relations, on ne doit pas les réduire à une fusion avec les patients/clients. Il est important de maintenir une distance professionnelle afin de renforcer la crédibilité de tous les participants.
- » L'asymétrie de pouvoir : en fonction de la stratégie d'engagement adoptée, on ne peut éviter les différents niveaux de pouvoir dans la relation. L'expérience montre qu'en permettant à tous les participants d'en discuter dès le départ et qu'en élaborant des règles relatives à la participation, on peut gérer cette asymétrie.
- » L'apprentissage mutuel des expériences en vue d'une compréhension commune : tant les fournisseurs que les patients/clients tirent de leur expérience de précieux enseignements qui peuvent contribuer au succès du processus d'engagement.

CONCLUSION

L'établissement de relations, quoique difficile, est important dans le monde de l'engagement des patients/clients. Les projets sur la participation du patient financés dans le cadre du Sondage sur les soins de santé au Canada (SSSC) ont montré que, sans ces relations qui sous-tendent les bonnes pratiques d'engagement, toute participation risque d'être artificielle, ce qui pourrait conduire à l'indifférence, puis au désengagement des participants. Cependant, en insistant sur la clarté du but, sur l'établissement de

⁴Voir « Programme d'appui pluridimensionnel offert aux parents dans le cadre d'un réseau d'aide à la famille », Hôpital de réadaptation Glenrose, Services de santé Alberta :

<http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

liens avant de discuter du contenu, sur des limites réalistes ainsi que sur l'expérience des praticiens et des patients, on pourrait s'attendre au succès. Comme les organisations adoptent des approches de plus en plus raffinées, la qualité de la participation et la capacité en la matière s'amélioreront. Les patients/clients verront la valeur de leur contribution : il en résultera des changements du système et une culture « Ne rien faire pour moi, sans moi ». C'est à ce moment-là qu'on peut dire que les organisations ont bâti un vrai partenariat pour une meilleure santé.

Auteurs :

Jami Brown : gestionnaire, Healthy Living/Healthier Communities, Fraser Health

Sarah Lapsley : conseillère du programme de soutien par les pairs et représentante communautaire, BC Forensic Psychiatric Hospital

Jamie Livingston : chercheur, Forensic Psychiatric Services Commission, Autorité des services de santé provinciaux de la Colombie-Britannique

Velvet Martin : représentante des patients. Hôpital de réadaptation Glenrose, Services de santé Alberta

Sara Urowitz : gestionnaire du programme Educational Informatics et ELLICSR, Collaborative Centre for Health, Wellness and Cancer Survivorship, Princess Margaret Hospital/Réseau universitaire de santé

Personne-ressource principale :

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

