



# Ingrédients pour une participation fructueuse des patients : Faire de la participation du patient un mode de vie

## MESSAGES PRINCIPAUX :

- » Il est essentiel pour les patients de pouvoir communiquer tant formellement qu'informellement.
- » Pour que la participation du patient soit efficace, les ressources doivent être adéquates.
- » Les représentants des patients et des familles ont besoin de dialogue et de rétroaction pour clarifier leurs rôles et gérer leurs attentes.

## 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 l'importance de faire de la participation du patient un mode de vie. La participation des patients, qui est un partenariat entre ces derniers et les professionnels, donne lieu à de meilleurs résultats pour tous les participants, mais cela à condition, bien sûr, qu'elle soit intégrée à tous les aspects du système, notamment à sa structure, sa mission et ses processus.

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 FAIRE DE LA PARTICIPATION DU PATIENT UN MODE DE VIE

Rester à l'écoute des patients est essentiel à une véritable transformation des services de santé. En effet, lorsqu'on écoute attentivement les histoires des gens, on en profite tous. Le vrai récit du parcours d'une personne dans le système permet d'anticiper les imprévus, de créer une nouvelle prise de conscience et de motiver toutes les parties prenantes en vue d'apporter les changements qui s'imposent. Cela peut – et doit – se faire à tous les niveaux d'une organisation.

On dispose d'ailleurs d'un certain nombre de méthodes pouvant aider les établissements à réunir les patients, les familles et le personnel et à les mettre à contribution au profit de tous. Par exemple, la conception basée sur l'expérience, une approche élaborée par le NHS Institute for Innovation and Improvement au Royaume-Uni, examine attentivement tous les aspects d'un processus et suscite l'expérience émotionnelle de tous les participants pour cerner les problèmes afin d'en éliminer les causes et de trouver des solutions communes qui peuvent améliorer les résultats pour les patients, la sécurité, l'efficacité et la satisfaction.

Les pratiques prometteuses suivantes se sont avérées utiles pour faire de la participation des patients un mode de vie au niveau personnel, de l'unité, de l'hôpital et du système :

- » offrir aux patients des possibilités de s'exprimer;
- » assurer des ressources adéquates;
- » établir un processus continu de dialogue et de rétroaction.

### 1. OFFRIR AUX PATIENTS DES POSSIBILITÉS DE S'EXPRIMER

Pour que l'opinion des patients et leur expérience personnelle puissent non seulement être entendues et comprises, mais aussi influencer les changements, il faut leur offrir des possibilités, tant formelles qu'informelles, de discuter avec les employés et les dirigeants. Il est particulièrement important que les fournisseurs de soins de première ligne, soit le personnel médical, infirmier et autre, écoutent les commentaires de leurs patients afin de trouver les meilleures façons de les servir.



#### *Stratégie en action*

Au Centre de soins de santé St. Joseph de Hamilton<sup>1</sup>, les médecins, les professionnels infirmiers, les patients, les gestionnaires, les administrateurs et les scientifiques se sont réunis pour parler des caractéristiques importantes d'un nouveau service en cours d'élaboration. À la suite d'un sondage auprès d'un grand nombre de patients, il est devenu clair que les hypothèses du personnel sur ce qui était important étaient inexactes. Le sondage a montré que ce que les patients voulaient en fait était d'être respectés, d'avoir des échanges avec un personnel compétent, d'obtenir l'information nécessaire et de prendre part à leurs soins ainsi qu'à la prise de décision. Selon les résultats, la seule façon d'avoir une idée précise de ce qui est important pour les patients est de le leur demander directement.

<sup>1</sup> Voir « Le point de vue des patients au sujet des interventions précoces en matière de santé mentale », Centre de soins de santé St. Joseph, Université McMaster : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

## 2. ASSURER DES RESSOURCES ADÉQUATES

L'accès aux ressources est indispensable pour que le personnel et la direction puissent consacrer du temps aux patients. Il peut s'agir de mettre en place des mécanismes qui sont dotés de ressources suffisantes, qui permettent aux patients et aux familles d'exprimer leurs points de vue et qui ne sont pas un complément des systèmes de gouvernance institutionnelle, mais qui en font partie intégrante.

Assurer des ressources adéquates suppose également l'existence de mécanismes pour diffuser et appliquer les résultats de la participation du patient.



### *Stratégie en action*

Le Conseil consultatif des patients et des familles d'Action Cancer Ontario a tenu des consultations avec des planificateurs et des fournisseurs de services à l'échelon provincial. Les membres du Conseil siègent à des comités qui se penchent sur le programme de navigation, la mesure de l'expérience du patient et les résultats déclarés par les patients, ainsi que sur la redéfinition des soins palliatifs. Le Conseil sert de ressource pour le personnel qui veut connaître le point de vue des patients sur une question donnée. De même, au Centre universitaire de santé McGill à Montréal, les conseillers des patients sont mis à contribution dans la restructuration des programmes qui auront une incidence sur cinq hôpitaux.

## 3. ÉTABLIR UN PROCESSUS CONTINU DE DIALOGUE ET DE RÉTROACTION

La participation du patient est une innovation par rapport à la pratique traditionnelle, non seulement pour le système de santé, mais aussi pour les patients et leur famille qui sont associés à ces initiatives. Les établissements qui ont mis en œuvre des stratégies de participation du patient ont constaté qu'un processus continu de dialogue et de rétroaction est nécessaire pour aider les patients et les familles, ainsi que les employés de première ligne, à comprendre leurs rôles et à gérer leurs attentes.



### *Stratégie en action*

Les Services de santé Alberta<sup>3</sup> ont élaboré, à l'intention des patients, des prestataires et des dirigeants, une trousse de ressources visant à favoriser une culture de soins axés sur les patients dans la province et, en conséquence, à améliorer l'expérience des patients. Cette trousse de préparation continue de croître et d'évoluer en fonction de nouveaux besoins et expériences des employés et des patients qui s'impliquent dans le système.

<sup>2</sup>Voir « 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>.

<sup>3</sup>Voir « Boîte à outils à l'intention des patients, des prestataires de soins et des dirigeants des services de santé visant à faciliter la participation des patients », Services de santé Alberta : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

## LES DIFFICULTÉS POUR FAIRE DE LA PARTICIPATION DU PATIENT UN MODE DE VIE

Faire participer les patients à la planification et à la prestation des soins est un changement radical par rapport au statu quo. Comme la pratique médicale traditionnelle a toujours privilégié l'éducation au détriment de l'expérience, il est donc inévitable qu'un changement de cette tendance suscite des résistances. Non seulement le personnel peut avoir l'impression que leur expertise est contestée, mais il peut aussi y avoir des craintes que les patients ne voient que les failles du système et ne tiennent compte que des aspects négatifs de l'expérience de soins. D'autre part, il peut être inconcevable pour certaines personnes de penser qu'un patient malade ou un membre en peine de la famille puisse apporter une contribution essentielle.

L'évaluation des résultats des stratégies de participation du patient est importante de démontrer leur impact. Des mécanismes pour examiner les effets de la participation des patients sur des indicateurs – comme la durée moyenne de séjour, les taux de séjours en attente d'un autre niveau de soins, de réadmissions, d'erreurs médicales et de chutes – doivent être intégrés dès le début et non envisagés après coup.

## CONCLUSION

Changer la culture afin de faire de la participation du patient un mode de vie demande du temps, des stratégies, des ressources – humaines, financières et éducatives – et un plan de viabilité. La reconnaissance de la valeur des relations avec les patients et leur famille doit être inscrite comme une valeur fondamentale de l'organisation. Il faut également mettre en place des moyens pour que les patients puissent raconter leurs histoires et que ces histoires aient un impact. Il faut consacrer du temps pour bâtir la confiance. La participation du patient requiert une approche globale ancrée et programmée dans la structure et la culture quotidienne d'une organisation. De plus, pour que la participation soit durable, il nous faut reconnaître qu'il s'agit d'un processus continu qui nous honore tous et qui profite à nous tous.

### Auteurs :

**Anya Humphrey** : représentante des patients, Action Cancer Ontario

**Esther Green** : directrice provinciale, Soins infirmiers et oncologie psychosociale, Action Cancer Ontario

**Kwame McKenzie** : directeur adjoint, Programme de schizophrénie, Centre de toxicomanie et de santé mentale

**Jennifer Rees** : directrice exécutive, Expérience du patient, Services de santé Alberta

**Cheryl-Anne Simoneau** : représentante des patients, Centre universitaire de santé McGill

**Robert Zipursky** : vice-président et chef du département de psychiatrie, Programme de santé mentale et de toxicomanie, Centre de soins de santé St. Joseph de Hamilton

### Personne-ressource principale :

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