QU'ARRIVERAIT-IL SI L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ ET LE CHANGEMENT ORGANISATIONNEL ÉTAIENT GUIDÉS PAR L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS?

CAROL FANCOTT, UNIVERSITÉ DE TORONTO

Préoccupation ou problème principal

Les organismes de santé au Canada commencent à peine à insister sur la prise en compte des besoins et des attentes des patients pour guider la prestation de soins de grande qualité. Ce passage à l'intégration de l'expérience des patients reconnaît que la connaissance des patients d'eux-mêmes, de leur santé et des soins qu'ils reçoivent est un élément essentiel des efforts d'amélioration. Il existe d'ailleurs un grand nombre de stratégies, notamment la mise en place d'entretiens et de groupes de discussion, l'utilisation de dispositifs de chevet portatifs, l'établissement de kiosques dans des hôpitaux, pour mieux comprendre les besoins, les attentes et les expériences des patients. Toutefois, les renseignements sur les patients ne sont pas recueillis, analysés ou synthétisés de manière cohérente et même lorsqu'ils le sont, leur potentiel d'alimenter les efforts d'amélioration n'est pas optimisé.

Solutions proposées

Pour profiter au maximum de ce qu'ils apprennent des patients, les organismes de santé doivent développer :

- un processus d'amélioration qui met à contribution les patients et leur famille;
- divers mécanismes pour recueillir les commentaires des patients au point et moment des soins;
- des systèmes pour analyser ces renseignements et pour les synthétiser en connaissances utiles afin de guider les efforts d'amélioration;
- une direction solide et des ressources appropriées pour tenir en compte les commentaires et les connaissances des patients;
- des structures de gouvernance et de direction qui encouragent les patients et leur famille à prendre part à la prise de décision sur les améliorations.

Avantages

Seuls les patients sont présents à toutes les étapes de leur cheminement dans le système de soins, ce qui leur donne une perspective unique des services qui répondent à leurs besoins et préférences. La collecte et l'utilisation de leurs commentaires ainsi que leur participation aux processus d'amélioration permettent non seulement de créer un système plus réactif, mais aussi d'envoyer un message puissant tant au personnel et à la collectivité qu'aux patients sur l'importance de la voix de ces derniers. À long terme, on peut réaliser des changements transformationnels en octroyant un pouvoir réel aux patients et en mettant à profit leur sens de discernement ainsi que leur expérience pour concevoir des processus et des systèmes qui sont réellement axés sur le patient.

Expériences ou progrès réalisés

Des organismes comme le Medical College of Georgia aux États-Unis et les organisations Planetree dans le monde ont pleinement embrassé le principe des soins centrés sur les patients en les faisant participer à leurs propres soins et à l'amélioration des systèmes de santé. L'adoption d'une approche des soins axés sur le patient leur a permis d'apporter de nombreuses améliorations, qu'il s'agisse de réduire les taux de réadmission, les infections nosocomiales, la durée des séjours; d'augmenter la satisfaction des patients et d'améliorer la satisfaction et la rétention du personnel. Une co-conception fondée sur l'expérience est un autre modèle qui fait ressortir l'importance du partenariat : les patients et le personnel sont amenés à se partager la responsabilité de l'amélioration des soins et de la restructuration des services. Des initiatives de co-conception dans les soins du cancer et les services d'urgence au Royaume-Uni et en Australie ont donné lieu à des améliorations dans les pratiques et processus de travail, dans les cheminements cliniques et dans les déplacements des patients. Ces solutions qui reflètent l'expérience des patients et du personnel ont non seulement amélioré l'expérience des patients, mais également augmenté la satisfaction de ces derniers ainsi que celle du personnel. Alors que l'amélioration des processus est importante, une meilleure compréhension du point de vue des patients à l'égard des résultats en santé est un autre volet crucial de l'amélioration de la qualité. Les mesures des résultats rapportés par les patients ont été mises à l'essai aux États-Unis, au Royaume-Uni et au Canada auprès des patients en chirurgie élective, et se sont avérées des marqueurs fiables et utiles de la qualité et de l'efficacité.

Difficultés et limites

Pour façonner les améliorations selon l'expérience des patients, les organismes de santé doivent se doter non seulement d'une culture et d'un leadership qui valorisent explicitement l'inclusion des patients à toute prise de décision, mais aussi d'une infrastructure d'amélioration de la qualité pour recueillir et analyser les commentaires des patients et pour y répondre systématiquement. Quant au personnel, il faut lui donner un mandat, des capacités et des ressources pour mettre en œuvre des projets d'amélioration de la qualité. La participation des patients et des familles exige de la préparation pour assurer que tous les intervenants – patients, familles, personnel et dirigeants – travaillent ensemble sur le même pied d'égalité. Dans le cas des patients, cela suppose que les processus et les critères d'inclusion des patients et le soutien continu afin de les préparer pour une participation effective et notable soient adaptés à leur condition et leurs capacités.

Matière à réflexion pour le Canada

La collaboration des patients et des familles avec des organismes de santé en vue de véritables changements axés sur le patient est un phénomène nouveau au Canada. Aussi pouvons-nous encore en apprendre davantage des pays, comme le Royaume-Uni et l'Australie, qui ont appliqué avec succès des méthodes comme la co-conception fondée sur l'expérience. Il est important d'obtenir le point de vue des patients sur les processus de soins ainsi que sur les résultats cliniques et fonctionnels pour orienter les efforts d'amélioration à venir. Quant aux politiques de santé, elles devraient établir clairement la participation des patients tant au point de soins qu'à l'amélioration du système comme une attente pour tous les organismes de santé. La mise à contribution des patients à la transformation en vue d'un système plus axé sur les patients optimisera leur expérience et permettra de créer un système qu'ils peuvent vraiment considérer comme le leur.

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé appuie 17 organismes qui associent les patients et leur famille à la conception, à la prestation et à l'évaluation de leurs services dans le cadre de l'initiative Projets sur la participation du patient (PPP). Pour en savoir davantage, consulter : www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement.aspx. Carol Fancott est membre de l'équipe de PPP à l'Institut de réadaptation de Toronto.

Une contribution financière de Santé Canada par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer a permis de financer la production de cet article. Le Conseil canadien de la santé et la Fondation Max Bell Foundation ont fourni une aide financière aux équipes de la première cohorte de PPP.

RÉFÉRENCES

Agency for Healthcare Research and Quality (2012). *Listening posts. CAHPS* : www.cahps.ahrq.gov/Quality-Improvement/Improvement-Guide (consulté le 2 février 2012).

Australian Commmission on Safety and Quality in Health Care (2011). *Patient-centred care: Improving quality and safety through partnerships with patients and consumers*, ACSQHC : Sydney: http://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/03/PCC_Paper_August.pdf (consulté le 24 mars 2012).

Balik B. (2011). *Making sense of the patient experience: Partnering with patients and families. The Change Foundation presentation*, juin : http://www.changefoundation.ca/docs/HTOHBalikpresentation.pdf (consulté le 24 mars 2012).

Bate, P. et G. Robert (2006). « Experience-based design: From redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient », Quality and Safety in Health Care, vol. 15, p. 307-310 : http://discovery.ucl.ac.uk/7150/1/7150.pdf (consulté le 24 mars 2012).

Davies E. et P.D. Cleary (2005). « Hearing the patient's voice? Factors affecting the use of patient survey data in quality improvement », *Quality and Safety in Health Care*, vol. 14, p. 428-432 : http://qualitysafety.bmj.com/content/14/6/428.long (consulté le 24 mars 2012).

Department of Health, UK (2009). *Understanding what matters: A guide to using patient feedback to transform services, National health Service* : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_099779.pdf (consulté le 24 mars 2012).

Golden BR et coll. (2011). « Improving the patient experience through design », *Healthcare Quarterly*, vol. 14, nº 3, p. 32-41 : http://www.healthsectorstrategy.ca/downloads/HQ_vol14_no3_Golden.pdf (consulté le 24 mars 2012)

Lewis S. (2012). « Realizing the PROMise of PROMs », *Healthcare Papers*, vol. 11, nº 4, p. 20-23.

McGrail, K, S. Bryan et J. Davis (2012). « Let's All Go to the PROM: The Case for Routine Patient-Reported Outcome Measurement in Canadian Healthcare », *Healthcare Papers*, vol. 11, nº 4, p. 8-19 : http://www.longwoods.com/content/22697 (consulté le 24 mars 2012).

Picker Institute Europe. *Best buys: to improve patient experience* : www.investinengagement.info/PatientExperiencetop (consulté le 31 janvier 2012).

Reinertsen, J.L., M. Gisognano et M.D. Pugh (2008). *Seven leadership leverage points for organization-level improvement in health care* (2e éd.), Cambridge (Mass.), Institute for Healthcare Improvement : http://www.wsha.org/files/82/LeadershipWhitePaper2005.pdf (consulté le 24 mars 2012)

Tasa, K., G.R. Baker et M. Murray (1993). « Using patient feedback for quality improvement », *Quality Management in Health Care*, vol. 4, nº 2, p. 55-67.