

FÉVRIER 2012

# Symposium national sur la participation des patients :

Compte rendu



Health Council of Canada  
Conseil canadien de la santé

## À propos du Conseil canadien de la santé

Créé dans la foulée de l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé, le Conseil canadien de la santé est un organisme national indépendant qui prépare des rapports sur les progrès dans le renouvellement des soins de santé au Canada. Le Conseil offre une perspective globale du système de santé face à la réforme des soins au Canada et diffuse à travers le pays de l'information sur les pratiques exemplaires et l'innovation. Ses conseillers sont nommés par les gouvernements provinciaux et territoriaux participants et par le gouvernement du Canada.

Pour télécharger les rapports du Conseil canadien de la santé et d'autres renseignements le concernant, consultez le [www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca).

### Conseillers

D<sup>r</sup> Jack Kitts (président)  
D<sup>r</sup> Bruce Beaton  
D<sup>re</sup> Catherine Cook  
M<sup>me</sup> Cheryl Doiron  
D<sup>r</sup> Dennis Kendel  
M<sup>me</sup> Lyn McLeod  
D<sup>r</sup> Michael Moffatt  
M. Murray Ramsden  
D<sup>re</sup> Ingrid Sketris  
D<sup>r</sup> Les Vertesi  
M. Gerald White  
D<sup>r</sup> Charles J. Wright  
M. Vijay R. Bhashyakarla (membre de droit)

Le 25 octobre 2011, le Conseil canadien de la santé a parrainé un symposium national sur invitation à propos de la participation des patients, à Toronto en Ontario. L'événement a rassemblé des patients, des prestataires de soins de santé, des planificateurs du système de santé, des représentants gouvernementaux et des chercheurs venus de partout au Canada pour explorer les défis et les possibilités de la participation des patients et pour déterminer les avantages à retirer d'une telle participation à la conception du système canadien de santé. Les patients ont acquis une meilleure compréhension de ce qu'il fallait faire pour modifier la structure du système de santé et pour passer de services « axés sur les prestataires » à des services « centrés sur les patients ». Ce document, qui décrit les délibérations de la journée, constitue un recueil d'accompagnement à un autre rapport que nous avons publié à propos de ce symposium : *Passer du savoir à l'action : Commentaires à propos du Symposium national sur la participation des patients.*

## Table des matières

---

<b>Mot de bienvenue et présentations .....</b>	<b>1</b>
<b>Aperçu de la journée.....</b>	<b>1</b>
<b>Améliorer l'expérience des patients grâce à la conception des services.....</b>	<b>2</b>
Discussion .....	2
<b>Le point de basculement :</b>	
<b>Mon aventure de patient sur la voie de la participation .....</b>	<b>5</b>
Discussion .....	5
<b>Le café des idées :</b>	
<b>Qu'advierait-il si les patients étaient des partenaires égaux dans la conception du système de santé? Le système de santé est-il assez souple pour faire place à une participation significative des patients? .....</b>	<b>8</b>
Discussion .....	12
<b>Défendre la cause de la participation des patients :</b>	
<b>Définir, mesurer et reconnaître les soins centrés sur les patients .....</b>	<b>16</b>
Discussion .....	17
<b>Séances simultanées 1 .....</b>	<b>18</b>
<b>1. Parvenir à un changement de culture dans le secteur des soins de santé : Vers un partenariat entre les patients/les familles et les professionnels de la santé .....</b>	<b>18</b>
<b>2. Améliorer la communication patient-prestataire : Point de mire sur l'alphabétisation en santé et sur la compétence culturelle .....</b>	<b>25</b>
Un contexte culturel indigène .....	25
Les soins de santé primaires en Nouvelle-Écosse : Le projet de compétence culturelle et d'alphabétisation en santé .....	26
Discussion .....	28
<b>3. Les patients comme partenaires : La clé de la transformation du système .....</b>	<b>29</b>
Discussion .....	33
<b>Séances simultanées 2 .....</b>	<b>35</b>
<b>1. Partager les expériences de participation des patients : Leçons d'un projet en cours dans un hôpital communautaire de Montréal .....</b>	<b>35</b>
Aperçu.....	Error! Bookmark not defined.
Discussion de groupe.....	39
<b>2. Les patients et les familles d'abord : Innovation et collaboration pour la qualité des soins de santé.....</b>	<b>41</b>
<b>Projet « Patients and Families First » .....</b>	<b>41</b>
Programme de réadaptation cardiaque pédiatrique.....	44

Discussion .....	46
Petit exercice lié en groupe .....	47
<b>3. L'amélioration de la qualité guidée par l'expérience des patients en soins de santé primaires – Projet du cheminement du patient.....</b>	<b>47</b>
Discussion .....	50
<b>Réflexions sur le symposium.....</b>	<b>51</b>
<b>Déclaration de clôture .....</b>	<b>52</b>

---

## Mot de bienvenue et présentations

---

*Jack Kitts, président, Conseil canadien de la santé*

**Jack Kitts** a souhaité la bienvenue aux participants au symposium, disant que son sujet était d'une importance critique pour l'avenir du système de soins de santé. Selon les recherches, les patients mobilisés ont tendance à obtenir de meilleurs résultats de santé, et le système de santé pourrait parvenir à de meilleurs résultats si les patients participaient activement à sa conception. Le D<sup>r</sup> Kitts a déclaré que le symposium présentait une rare occasion de faire entendre de nombreuses voix, alors même que les accords sur la santé actuels tirent à leur fin. L'avenir du système canadien de santé se décide à présent, et le Conseil canadien de la santé croit que les patients doivent être à la table des délibérations.

Selon le D<sup>r</sup> Kitts, le temps est réellement venu pour les organismes œuvrant à tous les niveaux du système de santé de reconnaître les patients en tant que partenaires. Les patients canadiens ne sont pas encore habilités, ou n'ont pas forcément le sentiment de l'être. Il faut se demander pourquoi et s'interroger sur la nature et le processus des changements à apporter.

Bien sûr, des progrès sont faits dans la bonne direction un peu partout au pays. Plusieurs instances ont instauré des cadres de travail et font des patients et de leur participation une priorité. Depuis 2010, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a alloué plus de 2 millions \$ à des projets de participation des patients, ce qui a produit un effet de levier grâce auquel 1,8 million \$ a été recueilli auprès d'organismes participants. Le Conseil canadien de la santé espère que c'est là le début d'un mouvement national en vue d'une participation constructive ou optimale des patients. Le D<sup>r</sup> Kitts a déclaré que l'objectif du symposium était de discuter des pratiques exemplaires de la participation des patients, afin d'orienter le dialogue national sur cette participation.

---

## Aperçu de la journée

---

*John G. Abbott, chef de la direction, Conseil canadien de la santé*

**John G. Abbott** a dit que le but du symposium était de donner aux participants la possibilité de participer à un dialogue sur leurs expériences, leurs idées et leurs défis et de débattre des moyens de parvenir à une participation plus significative et efficace des patients.

Il a expliqué qu'il avait été invité à prendre la parole lors d'une conférence sur la participation des patients, « Consumers Reforming Health », en Australie, cet été. Ce qu'il a entendu dire alors l'a davantage incité à tenir ce symposium. Selon lui, l'Australie est bien plus avancée sur le plan de la reconnaissance du rôle des patients dans leurs soins de santé et sur la manière de concevoir les divers aspects du système de santé en conséquence. Ainsi, le gouvernement australien finance des organisations de consommateurs des services de santé qui sont

considérées comme l'épine dorsale d'un « mouvement » en Australie. Il a indiqué que le Canada pourrait tirer de précieuses leçons des accomplissements d'autres pays dans le domaine de la participation des patients.

M. Abbott a présenté un aperçu du calendrier du symposium et a fait un survol de la logistique de la journée.

## Améliorer l'expérience des patients par la conception des services

*Brian R. Golden, titulaire de la chaire Sandra Rotman, professeur agrégé en stratégies du secteur de la santé, Université de Toronto et University Health Network; professeur, Gestion stratégique, Rotman School of Management; directeur général, Collaborative For Health Sector Strategy*

*Heather Fraser, directrice, Rotman DesignWorks and Business Design Initiative, Rotman School of Management*

**Brian Golden et Heather Fraser** ont présenté leurs travaux de refonte du programme de thérapie systémique (soins de jour de chimiothérapie et transfusion) entrepris au Princess Margaret Hospital (PMH) dans le cadre d'un effort d'amélioration de l'expérience des patients. Récemment, ils ont publié un article<sup>1</sup> à ce sujet.

Durant cette présentation, M<sup>me</sup> Fraser a décrit le processus de conception créative Rotman qui a été suivi. Elle a expliqué « les trois vitesses des soins de santé » : satisfaction des patients envers leurs soins, expérience clinique et résultats, choix responsables d'investissements en capital et de dépenses. Elle a dit en quoi elles correspondaient aux « trois vitesses de la conception commerciale » : empathie et profonde compréhension humaine, visualisation du concept et conception commerciale stratégique.

À partir des commentaires des patients, les concepteurs ont commencé à penser à l'expérience vécue en milieu hospitalier comme un cheminement. Améliorer l'expérience des patients a visé à rendre ce cheminement plus aisé et à réduire son climat d'anxiété – les « temps morts » devenant productifs, intéressants, à caractère social. En fin de compte, ce qui est bon pour les patients l'est aussi pour le personnel, les administrateurs et l'hôpital. « C'est leur vie et ce qu'il y a d'important pour eux qui sont en jeu. Demandez-vous "Est-ce que c'est vraiment important pour eux? Ou est-ce que c'est juste une des choses à faire sur notre liste?" »

### *Discussion*

En réponse à une question d'un prestataire de soins de santé, demandant comment les patients avaient été recrutés pour participer à la conception du programme, M<sup>me</sup> Fraser a expliqué qu'elle et M. Golden avaient étroitement collaboré avec le personnel du PMH pour obtenir un échantillon représentatif de participants – c'est-à-dire de patients atteints de différentes formes

---

<sup>1</sup> Golden B. R., Hannam R., Fraser H., Leung M., Downey S., Stewart J. et Grichko E. (2011). Improving the Patient Experience through Design. *Healthcare Quarterly* 14(3):32-41.

de cancer et de tous âges. M. Golden a ajouté que « les patients heureux de se faire entendre et de s'exprimer dans ce processus n'avaient pas manqué ». Beaucoup de patients ont dit que c'était la première fois qu'ils étaient consultés sur la conception et la prestation des soins.

Une participante qui travaillait dans un hôpital, et qui était aussi patiente, a demandé comment les bailleurs de fonds gouvernementaux pouvaient être convaincus de la valeur d'un projet comme celui-ci. Elle a parlé d'un membre de sa parenté – un architecte – qui avait conçu une communauté pour adultes atteints de troubles du développement et à qui un représentant gouvernemental avait dit : « Ces bâtiments sont bien trop beaux. Les gens vont les voir et dire "C'est le gouvernement qui a construit ça?" »

M. Golden a dit que deux facteurs intervenaient ici : la réalité des choses et l'apparence des choses. Le message pour les gouvernements et le public devrait être que « la réalité des choses ne coûte pas plus cher ». « C'est aux gens comme Jack Kitts qu'il revient de vendre cette idée au gouvernement. » M<sup>me</sup> Fraser a dit qu'il était possible de faire appel à des spécialistes pour faire des essais et pour concevoir l'argument commercial d'une approche différente de la prestation des soins de santé.

Un participant du Nouveau-Brunswick a dit que de nombreux prestataires de soins blâmaient le gouvernement pour tout ce qui arrivait et évitaient de penser comment eux-mêmes pouvaient contribuer aux différences. Il a mentionné un projet auquel il avait participé, dans le cadre duquel des résidents en médecine avaient travaillé en partenariat avec des personnes atteintes d'une maladie chronique afin de mieux comprendre l'expérience de leurs patients au sein du système médical.

M. Golden a expliqué que, quand son groupe avait présenté les commentaires des patients aux médecins du PMH, ceux-ci avaient été choqués. Souvent, les médecins ne savent pas ce que leurs patients ont vécu avant et après les avoir consultés.

Une défenderesse des consommateurs qui travaillait en Alberta a déclaré que, dans notre société, il était courant de croire que « les faiblesses morales provoquent des maladies » et que « pour bénéficier du système public, il faut faire partie des pauvres méritoires ». Elle a dit que l'introduction de marchés dans le secteur des soins de santé créait de très nombreux problèmes : « Ce qu'on doit faire pour parvenir aux critères de performance devient plus important que les résultats de santé. »

M. Golden a déclaré qu'il fallait instaurer des éléments de mesures allant au-delà des temps d'attente – par exemple, des mesures de la satisfaction de la clientèle. M<sup>me</sup> Fraser a dit que ces mesures devraient être conçues de sorte à améliorer l'ensemble du système. Elle a ajouté qu'elle était atterrée de voir à quel point le flux des services était mauvais pour les patients – « ça n'a vraiment aucun sens ».



Parlant de la notion de co-conception du système, un autre participant a demandé si des patients avaient participé à l'élaboration des solutions. M<sup>me</sup> Fraser a répondu que la participation des patients était restée limitée, par souci de protéger leur santé, mais que leurs réactions aux modèles proposés avaient guidé les changements apportés par la suite.

Un défenseur des patients a dit que les patients devraient pouvoir poser cette question à chacune des étapes du processus : « Qu'est-ce qui aurait pu améliorer les choses ici? » Tirant un exemple de l'exposé sur les améliorations apportées au milieu physique des soins de chimiothérapie, il a déclaré : « Les soins auraient peut-être pu être dispensés à domicile. Il y avait peut-être des questions fonctionnelles à considérer ».

## Le point de basculement : Mon cheminement de patient sur la voie de la participation

---

*Daniel Stolfi, patient et auteur-acteur, « Cancer Can't Dance Like This »*

**Daniel Stolfi** a fait appel à la comédie pour raconter son histoire de patient qui a appris, à l'âge de 25 ans, qu'il était atteint de leucémie lymphoblastique aiguë non hodgkienne à cellules T. Il a utilisé l'acronyme anglais R.U.S.T. (R = Relationship (relation), U = Understanding (compréhension), S = Support (soutien), T = Treatment (traitement)) pour décrire son cheminement et ses propositions de changement. Il a souligné l'importance d'établir des rapports avec son médecin et il a expliqué pourquoi il avait besoin de sentir qu'il faisait partie d'une équipe de santé, au lieu d'être simplement un numéro sur une fiche. Il a aussi dit que le personnel médical n'avait jamais tenu compte du fait qu'il devait se déplacer chaque semaine entre Guelph et Toronto pour sa chimiothérapie, alors qu'il aurait pu être soigné plus près de chez lui. Il a ajouté qu'il n'avait appris cette possibilité qu'une fois le traitement bien entamé et que c'était un médecin suppléant qui la lui avait signalée.

Pour lui, le point de basculement de la mobilisation s'est produit quand il a commencé à souffrir de symptômes qu'il a attribués à un surdosage de médicament qui lui avait été prescrit. Mais bien que convaincu de ce surdosage, il n'a pas réussi à convaincre les professionnels de la santé de prendre ses préoccupations au sérieux. En fin de compte, il s'est avéré que ses symptômes résultaient bien d'un surdosage, et non pas d'une dépression comme un psychiatre avait voulu l'en convaincre. Il s'est alors mis à demander plus de renseignements à ses médecins et à attendre de meilleures communications de leur part.

Il a aussi évoqué son besoin de trouver un soutien parmi ses pairs et il a raconté toutes les difficultés qu'il avait eues à entrer en contact avec de jeunes cancéreux avec qui parler. Il avait appris par hasard l'existence d'un groupe de soutien pour les jeunes adultes atteints de cancer – groupe que ni son oncologue, ni son travailleur social n'avaient jamais mentionné. Il a dit qu'il espérait que les autres patients comme lui n'auraient pas à aller jusqu'à leur point de basculement avant de comprendre qu'ils devaient participer davantage à leurs propres soins.

### *Discussion*

Un participant qui travaillait avec un organisme de sécurité des patients a demandé à M. Stolfi s'il avait parlé à son médecin de l'erreur de médication commise, pour éviter de la répéter avec d'autres patients. M. Stolfi a dit qu'il n'avait jamais pensé à poser de questions à propos d'erreurs durant son traitement. Il a ajouté qu'en fait il y avait eu de nombreuses erreurs, mais que celle-ci « avait été la goutte d'eau qui avait fait déborder le vase ».

Parlant du soutien que M. Stolfi avait reçu d'un autre patient atteint de cancer, une participante qui gérait plusieurs communautés en ligne pour les patients a dit qu'elle recommandait aux gens de « prescrire en retour » ces communautés à leurs médecins, pour que d'autres patients puissent plus facilement les trouver. Souvent, les médecins ne savent pas quelles ressources existent pour leurs patients.

Un patient a demandé à M. Stolfi s'il avait dit à son médecin combien il était en colère à propos de cette surdose de médicament. M. Stolfi a répondu : « J'étais heureux d'avoir raison. Je n'ai pas voulu me mettre en colère, parce que je devais travailler avec lui. Je dois faire preuve d'intelligence et choisir mes batailles. Après, j'ai beaucoup plus participé et il y a eu beaucoup plus d'échanges entre nous ».

Un participant atteint d'arthrite rhumatoïde depuis bien des années, qui a subi de nombreuses interventions chirurgicales, a dit qu'il faut faire passer ce message aux professionnels à propos des patients qui entrent à l'hôpital : « Vous devriez nous écouter – nos cerveaux fonctionnent encore. »

Une participante a expliqué qu'elle souffrait d'une maladie si rare que, lors de traitements, les cliniciens finissaient toujours par se parler de son cas. « Je suis un bon outil d'apprentissage », a-t-elle dit. Contrairement aux patients atteints de cancer, elle ne peut pas trouver le soutien de groupe de patients, et cet isolement au sein du système de santé peut mener à la dépression. Une meilleure coordination des soins entre son médecin de famille et les spécialistes permettrait d'éviter les confusions.

Un participant qui était professionnel de la santé et chercheur a déclaré ceci : « J'ai constamment entendu dire que nous n'écoutions pas – et les prestataires de soins sont choqués quand j'en parle. »

Un spécialiste des soins centrés sur le patient et la famille a demandé comment il serait possible de modifier les attentes des patients, pour qu'ils comprennent qu'ils aient leur mot à dire dans leurs soins de santé. M. Stolfi a répondu qu'après un diagnostic, « la question principale qu'on se pose n'est pas "Comment vais-je parvenir à mieux participer à mes soins de santé en tant que patient?" » Pour M. Stolfi, la responsabilité de faire savoir aux patients qu'ils ont leur mot à dire sur leur traitement devrait revenir aux prestataires de soins.

« C'est simple – même un début de communication peut mener loin. Il arrive que les prestataires de soins de santé se laissent prendre par la routine et oublient que leurs patients n'ont rien vécu de pareil auparavant. »

Un participant qui travaillait dans une société cinématographique qui produit des histoires de patients, et qui a travaillé avec M. Stolfi, a déclaré qu'à sa connaissance, les praticiens devraient

écouter attentivement leurs patients. « La plupart des médecins ne savent pas comment le faire; ils sont experts en médecine. »

Un participant a dit que peu importe si la maladie diagnostiquée est rare ou courante, la personne qui en est atteinte commence à prendre la défense des patients à son point de basculement. Le système médical répond aux problèmes physiques causés par une maladie et les patients doivent faire face d'eux-mêmes aux autres difficultés.

Un défenseur des patients a suggéré qu'il devrait y avoir un moyen pour les patients de demander très tôt, au début de leur traitement, à faire partie d'un système de jumelage avec d'autres patients atteints de la même maladie.

## Le café des idées :

Qu'advierait-il si les patients étaient des partenaires égaux dans la conception du système de santé?

Le système de santé est-il assez souple pour faire place à une participation significative des patients?

---

*Cathy Fooks, présidente et PDG, The Change Foundation*

*Nimet Karim, membre de famille, CHEO Family Forum*

*David Wells, défenseur des patients du Nouveau-Brunswick; ancien président, Comité consultatif du Réseau de soins chirurgicaux du Nouveau-Brunswick*

*Durhane Wong-Rieger, présidente, Canadian Organization for Rare Disorders; présidente, Consumer Advocare Network*

*Sholom Glouberman; président, Association des patients du Canada*

*Adalsteinn Brown; professeur adjoint et président de la Politique de santé publique, Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto*

*Stéphane Robichaud, directeur général, Conseil de santé du Nouveau-Brunswick*

En présentant la séance, **Charles Wright**, conseiller du Conseil canadien de la santé, a déclaré que la question mettait certains praticiens mal à l'aise, car « nous avons dûment le contrôle des interventions et des thérapies, et nous avons l'habitude de contrôler le système ». L'objectif du groupe de discussion était de renverser cette présomption et de montrer comment les patients pourraient devenir des partenaires égaux dans la conception du système de santé.

La modératrice **Cathy Fooks** a expliqué que la séance allait se dérouler comme une entrevue. Elle allait poser une question à l'un des invités représentant « le point de vue des patients » puis une personne désignée représentant « le point de vue du système » aller y donner réponse. À la fin, après toutes les questions, le public serait invité à se joindre au dialogue.

**Nimet Karim** et **Adalsteinn Brown** ont été invités à répondre à la question suivante : « À votre avis, quels sont les trois éléments principaux à modifier dans le système de santé pour qu'il réponde mieux aux besoins des patients et des prestataires de soins? »

M<sup>me</sup> Karim a expliqué qu'elle était mère de trois enfants, dont le plus jeune avait des besoins spéciaux. D'après son expérience, le tout premier point à améliorer est la coordination du système de santé, appuyée par les moyens technologiques. M<sup>me</sup> Karim doit jouer le rôle de gestionnaire de cas pour sa fille et coordonner les services des divers professionnels de la santé, services communautaires, services privés, tout en veillant à sa scolarité. Elle considère qu'elle n'a ni les qualifications ni l'expérience requises pour jouer ce rôle, mais elle a dû l'assumer en raison des failles du système. Elle espère qu'à l'avenir le système de santé sera intégré, complètement appuyé par la technologie, et qu'il permettra aux parents de retrouver les antécédents médicaux de leur enfant sur un tableau de bord reliant tous les soins médicaux. Elle souhaite aussi que les parents et les prestataires de soins jouent vraiment un rôle de partenaires

dans les soins de l'enfant. Le futur système de santé devrait permettre l'accès à des dossiers intégrés de santé et aux résultats des examens médicaux. Des outils collaboratifs faciliteraient la communication entre les divers prestataires, pour que tous soient sur la même longueur d'onde. Il serait aussi possible de prendre des rendez-vous en ligne et de consulter virtuellement des praticiens à partir de communautés excentrées. Un « médecin de soins primaires responsable du dossier » s'occuperait de l'enfant, gérerait son tableau de bord et planifierait les étapes futures de partenariat avec les parents et les prestataires de soins : « Je devrais pouvoir être chez moi et consulter tous les renseignements [de ma fille] sur un tableau de bord », à partir d'un écran d'ordinateur et « un médecin responsable devrait travailler avec moi pour coordonner les soins ».

Le second problème est celui de la transition des soins. M<sup>me</sup> Karim s'inquiète à ce sujet pour sa fille, qui devra passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes. À sa connaissance, le personnel du secteur pédiatrique comprend bien cette transition, mais celle-ci ne constitue pas une priorité pour les organismes d'arrivée. Grâce aux importants progrès médicaux réalisés, les enfants atteints de maladies rares vivent maintenant plus longtemps, mais les services de sous-spécialisation qui existent pour eux en pédiatrie ne sont pas offerts en médecine pour adultes.

De plus, M<sup>me</sup> Karim a découvert qu'il n'y avait aucun service pour veiller à la transition d'une région à une autre. Elle a dû s'occuper elle-même de cette transition quand elle a déménagé dans une autre ville. Pour les parents qui ont des enfants avec des problèmes de santé complexes, il ne s'agit pas uniquement de trouver un nouveau médecin ou un nouveau thérapeute. Encore faut-il communiquer efficacement les longs antécédents médicaux de l'enfant, en espérant que de nouveaux prestataires prendront bien la relève. Le problème de la transition des soins ne sévit pas qu'en pédiatrie, mais aussi dans bien d'autres secteurs de la santé, par exemple pour le vieillissement chez soi, la transition aux soins de longue durée, aux soins communautaires et aux foyers de groupe.

Le troisième point d'amélioration recommandé par M<sup>me</sup> Karim était l'intégration de la médecine complémentaire et alternative au système de santé.

M. Brown a déclaré que le premier changement à apporter serait d'accorder aux patients un rôle de gouvernance, ce qui exigerait une préparation et une concentration sur la raison d'être d'une participation des patients. Deuxièmement, les systèmes devraient être conçus en fonction du point de vue des patients. Ainsi le système actuel ne tient pas compte de la manière dont les patients préféreraient communiquer, par exemple par courriel. Le système pourrait gagner en durabilité si les patients étaient autorisés à communiquer par courriel – mais les médecins sont payés aux visites médicales. Le troisième changement qui pourrait amener le système de santé à mieux répondre aux besoins des patients serait de reconnaître que les soins devraient être offerts par une équipe, incluant la famille.

M<sup>me</sup> Fooks a demandé à **David Wells** et **Stéphane Robichaud** d'expliquer comment il serait possible, à leur avis, de faire mieux participer les patients et les prestataires aux décisions sur les politiques de santé et sur la prestation des services.

Parlant du point de vue de quelqu'un qui est atteint de diabète et qui est le principal dispensateur de soins à son épouse atteinte d'un cancer du poumon, M. Wells a dit qu'il y avait une composante interne et une composante externe à la participation des patients. La première a trait à ce que les patients font à propos de leur santé; la seconde est reliée à ce que les patients et les organismes de patients font pour mieux axer le système sur les patients.

Après avoir décidé de jouer un rôle plus proactif dans le traitement du cancer de sa femme, M. Wells a pris l'habitude d'écrire avec elle une courte déclaration d'impact détaillant les préoccupations de la patiente avant chaque rendez-vous avec un praticien, même si ces préoccupations n'avaient rien à voir avec la raison principale du rendez-vous. Le médecin a apprécié ce geste et leur a dit que cette déclaration répondait à toutes les questions qu'il leur aurait posées.

Quant à l'aspect externe, M. Wells a expliqué que l'exemple le plus impressionnant était peut-être le revirement exceptionnel obtenu par la Southcentral Foundation en Alaska, avec le modèle de soins NUKA. Cet organisme est seul prestataire de services de santé pour toutes les bandes autochtones de l'Alaska. Beaucoup de changements fondamentaux ont été apportés, mais le plus important et le plus crucial est sans doute d'avoir réussi à aller au-delà des « soins axés sur le patient » : le mot « patient » a été banni et remplacé par l'expression « client/propriétaire ». Grâce à une formation intensive du personnel, tous les prestataires considèrent maintenant leurs clients comme les « propriétaires » du système. De plus, de grands progrès ont été accomplis pour inciter les clients à participer concrètement à leurs soins de santé et dans le processus décisionnel du système de santé. Les clients de la Southcentral Foundation, qui avaient certains des pires résultats de santé dans tout le pays, obtiennent maintenant certains des meilleurs.

Considérant la question du point de vue d'un prestataire de services, M. Robichaud a déclaré : « Les objectifs de performance provoquent une certaine nervosité. » C'est pourquoi le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick a entrepris de déterminer ce qu'il faudrait améliorer exactement pour mieux servir les patients. L'objectif est maintenant de décider par où commencer, car des améliorations apportées dans un secteur important exercent généralement des répercussions sur les autres parties du système.

Au lieu de se demander « comment », comme on le fait souvent dans de telles conférences, M. Robichaud a préféré se concentrer sur quelques « quoi » essentiels, en s'inspirant du dicton : « Sautez et il vous poussera des ailes. » Pour lui, le manque de cohérence du système de santé fait qu'il est important de trouver un objectif commun.

« J'ai des nouvelles à vous annoncer – tout le monde est isolé. Le secteur n'est pas inclusif pour les professionnels non plus. C'est la beauté d'un objectif commun. On ne demande pas comment on va travailler ensemble. On travaille ensemble, en vue d'un objectif commun. » Il a déclaré que ce qu'il fallait, c'était un leadership, une raison d'être et une responsabilisation en matière de participation des patients.

M<sup>me</sup> Fooks a demandé à **Durhane Wong-Rieger** et **Sholom Glouberman** de parler des mesures éventuelles à prendre pour appuyer la participation des patients et des prestataires à l'élaboration des politiques de santé et à la prestation des services.

M<sup>me</sup> Wong-Rieger a dit qu'on l'avait récemment invitée à écrire un article sur la révolution des patients. « Je me suis demandé "Il y a vraiment eu une révolution?" » Puis elle s'est dit qu'il y a 20 ans, jamais un tel forum n'aurait rassemblé des patients et des praticiens. « Les patients, les prestataires et les systèmes de santé ne doivent pas forcément travailler dans l'hostilité. Je crois qu'on nous écoute maintenant. »

« Une fois que vous avez été identifié comme défenseur des patients, vous perdez immédiatement 50 points de QI. » Les patients doivent se faire entendre, mais pour que les patients contribuent concrètement, ils doivent être informés du système et pouvoir faire des suggestions qui contribueront à orienter la discussion. « Peu importe la force avec laquelle vous faites entendre de l'autre côté de la porte. À moins de réussir à franchir la porte et de vous asseoir à la table, vous ne ferez aucune différence. »

Le soutien financier est important aussi. « Généralement, les patients font leur travail de défenseurs en plus de leur travail professionnel. Si on veut vraiment mobiliser les patients, il faut se demander comment rendre possible leur participation. » Elle a précisé qu'en Europe, un financement est accordé à la participation des patients.

M<sup>me</sup> Wong-Rieger a fait l'éloge du Patient Voices Network en Colombie-Britannique. À son avis, ce réseau représente le type d'initiative souhaitée et elle aimerait voir plus d'organismes de ce genre un peu partout au pays.

M. Glouberman a dit que le système actuel restait centré sur les soins actifs – mais que « c'est dépassé ». Il a souligné que le système devait s'orienter sur la gestion de soins de longue durée pour maladies chroniques.

Un autre aspect qui n'est pas assez discuté est celui de l'entraide des patients.

M. Glouberman a aussi dit que les institutions évitent de prendre des risques, ce qui pouvait avoir des répercussions sur la participation des patients. Ainsi, un hôpital pourrait très bien vouloir créer des services axés sur les patients, mais au fur et à mesure que ces services seront développés, l'hôpital sera moins disposé à prendre des risques. Ce n'est pas une question de



mauvaise volonté, a précisé M. Glouberman, mais « l'organisme ne voit pas ce que vivent les patients ».

### *Discussion*

Un conseiller du Conseil canadien de la santé a dit qu'il avait fait partie de la délégation canadienne qui avait visité la Southcentral Foundation en Alaska. « L'une des principales choses que j'ai apprises, c'est qu'ils font des investissements énormes dans la formation de tous les employés qu'ils embauchent. Le concept de client-propriétaire, ce n'est pas simplement une histoire de jargon; c'est bien réel. » Dans le cadre de cette formation, tout le nouveau personnel, y compris les médecins, apprend à respecter le privilège qu'il a de fournir des soins aux clients-propriétaires (qui ne sont plus appelés des patients). La formation est « intense, bien pensée, et c'est quelque chose que le Canada devrait imiter. Nous avons une main-d'œuvre qui n'a jamais été mise au défi de comprendre cette notion ».

Une participante qui représentait un groupe de défense des patients qui se bat pour des réformes démocratiques, la transparence et la surveillance du système de santé, a déclaré qu'un tiers des personnes récemment interrogées dans le cadre d'une enquête avait quelqu'un à domicile dont les soins étaient suffisamment problématiques pour justifier une plainte à un ombudsman des soins de santé.

Dans cette enquête, 86 % des répondants ont appuyé la création d'un ombudsman des soins de santé. « L'industrie des soins de santé prétend que les erreurs sont anormales et évitables, disant qu'il est facile de juger après coup. La version contraire des faits, c'est que les erreurs sont nombreuses et résultent de mécanismes insuffisants de surveillance. » La participante a posé toute une série de questions pour suggérer des changements :

- Pourquoi les analyses fondamentales ne font-elles pas place à la participation des patients?
- Pourquoi n'y a-t-il pas divulgation à propos de la sécurité des patients dès l'admission?
- Pourquoi n'y a-t-il pas de consultations obligatoires sur la sécurité des patients?
- Pourquoi n'y a-t-il pas davantage de surveillance indépendante?
- Pourquoi n'y a-t-il pas de conférence sur la sécurité des patients?
- Comment faire pour que la contribution des patients et celle du personnel de première ligne « remontent » jusqu'aux plus hauts niveaux du système?
- Avez-vous des patients parmi vos intervenants?
- Le processus d'agrément est-il transparent?
- Pourquoi les renseignements des patients ne leur appartiennent-ils pas?

- Pourquoi les patients n'ont-ils pas librement accès aux renseignements sur les soins de santé?
- En accord avec ce précepte « ne faites rien pour moi sans moi », que faisons-nous pour garantir la participation des patients?

Elle a dit qu'elle était d'accord avec M. Glouberman au sujet de la peur du risque qu'ont les hôpitaux. Elle a souligné que le personnel infirmier est anxieux aussi. « Les patients ne se sentent pas en sécurité, pas plus que les infirmières. »

M. Glouberman a dit : « L'anxiété règne dans tout le système. Tout le monde est anxieux, car tout le monde sait que le système et la morbidité de la population ne concordent pas. » Le système doit changer pour se tourner vers les maladies chroniques non communicables et ce changement doit inclure une mutation au niveau de l'éducation et des institutions. Si ces changements sont faits, l'expérience de tout le monde en sera meilleure.

Une participante, présente à titre de patiente, a dit qu'elle voulait soulever le problème du financement des groupes de défense des patients. Comme les gouvernements ont retiré leur appui à ces groupes, les sociétés pharmaceutiques les ont remplacés. Cette évolution est bonne pour l'approbation plus rapide de certains médicaments, mais pour tous ceux qui s'inquiètent du prix de ces médicaments, de la prescription excessive de médicaments ou des erreurs de prescription, elle est néfaste.

M<sup>me</sup> Wong-Rieger a dit que c'était un sujet important. Auparavant, Santé Canada finançait divers organismes bénévoles de santé, mais de nos jours les groupes de VIH/sida reçoivent presque exclusivement cet appui financier. Ailleurs dans le monde, les défenseurs ne peuvent pas croire que le gouvernement ne finance pas les groupes de patients. Le réseau d'organismes de patients au Canada est tel que les activités politiques coordonnées peuvent se trouver limitées.

Elle a dit espérer que les gouvernements fassent marche arrière et demandent comment ils pourraient appuyer concrètement les patients. Le problème avec les investissements commerciaux, c'est que les fonds accordés avant la commercialisation d'un nouveau médicament peuvent disparaître une fois que ce médicament est mis en marché, ce qui fait que « les groupes de défense se retrouvent les mains vides ». M<sup>me</sup> Fooks a dit qu'il faudrait peut-être suggérer à Jack Kitts qu'un financement accru des groupes de patients soit inclus à l'Accord de 2014 sur la santé.

Un patient participant a demandé au Conseil canadien de la santé pourquoi il n'y avait aucun patient parmi ses membres.

Une participante de l'Alberta a voulu savoir comment il serait possible de faire mieux connaître les initiatives réussies de participation des patients pour montrer l'efficacité de cette approche.

Reconnaissant qu'il existe de nombreux exemples de patients qui font une différence positive, M<sup>me</sup> Karim a dit espérer que la popularité de la participation des patients ne soit pas qu'une mode passagère : « La participation des patients est formidable du point de vue des patients, mais il faut bien se souvenir que les patients constituent de vrais atouts [pour un hôpital]; ils voient des choses que vous ne verrez jamais. Ils ont une vue tout à fait globale. » En les écoutant, « vous aiderez vos employés à être plus satisfaits, plus efficaces ».

Une participante qui faisait partie d'une organisation de patients en Colombie-Britannique a dit qu'elle avait assisté à un symposium international des centres de santé communautaires et qu'elle avait appris que beaucoup de ces organismes comptaient des patients parmi leur conseil d'administration. Ces organismes sans but lucratif suivent une approche de collaboration et versent un salaire aux défenseurs des patients. Les employés des centres sont enthousiastes et les centres n'ont apparemment aucun problème pour recruter et garder leur personnel. Elle s'est demandé pourquoi ces types de programmes réussis ne sont pas mieux connus.

M. Brown a qualifié cette question de profonde et a dit que la réponse résidait dans « la nature de notre discours politique ». En tant que concepteur de politique, il sait que les ministres de la Santé n'appuient pas de tels programmes parce qu'ils ne présentent pas l'avantage politique de montrer des résultats tangibles au public, contrairement aux programmes de financement du remplacement des articulations du genou et de la hanche, par exemple. « Depuis trop longtemps, le Canada mène le monde sur le plan de la réflexion, mais suit le monde sur le plan de l'action », a-t-il déclaré.

Un participant a demandé aux conférenciers comment on pourrait amener les patients de groupes marginalisés à participer aux enquêtes sur les établissements de santé. Disant que c'était une question d'analphabétisme en matière de santé, M. Wells a souligné que l'adoption des dossiers de santé électroniques donnant aux patients un accès personnel à leurs renseignements allait créer un autre groupe marginalisé, en raison de « la fracture numérique ».

Pour transformer le système de santé, il faut aussi transformer le système d'éducation. « Si les enfants comprennent très jeunes ce qui détermine leur santé, comment fonctionne le système de santé, comment ils peuvent interagir efficacement avec lui et quelles répercussions certains choix de vie ont sur leur santé, alors il y a de l'espoir pour l'avenir », a dit M. Wells. Des études montrent que les moins alphabétisés en matière de santé sont les personnes âgées de plus de 60 ans. L'effort devra donc être multigénérationnel.

M<sup>me</sup> Karim a conseillé que les cliniques engagent un personnel de première ligne pour effectuer un travail de liaison avec les patients appartenant aux groupes sous-représentés et fassent contribuer à cet effort les travailleurs sociaux, car leur travail touche toute la famille.

M<sup>me</sup> Wong-Rieger a dit que, pour ce segment de la population, les questions de santé ne sont pas forcément la priorité. Parfois, avant de demander à ces patients de participer à une étude,

les professionnels de la santé devraient considérer des problèmes qui sont plus pressants pour les patients et qui peuvent échapper à une compréhension étroite des soins de santé.

Une participante, qui a dit qu'elle travaillait avec des gens qui ont souffert du système de santé, a expliqué qu'elle voyait trois obstacles majeurs à la participation des patients :

- Les « coupures de coûts sans merci, souvent irrationnelles, dans notre système de soins de santé » : comme de nouvelles réductions des dépenses sont annoncées, elle a demandé comment les patients pourraient bien se mobiliser quand ils ne parviennent même pas à trouver un médecin de famille.
- Les pressions grandissantes de privatisation du secteur des soins de santé : se référant à la présentation sur le PMH, elle a dit trouver inquiétante l'utilisation de mesures de la performance qui excluent la notion de prévention.
- Le rôle dominant des industries de produits pharmaceutiques et d'appareils médicaux, qui peut mener à l'utilisation de médicaments inefficaces et dangereux, à une surutilisation de l'équipement d'imagerie médicale qui a recours à des doses massives de radiation, particulièrement préoccupantes pour les patients atteints de cancer.

La participante a posé cette question : « Qu'est-ce que les groupes de patients peuvent faire? Nous nous débattons tous aux prises avec nos propres situations. Nous devons inclure l'analyse critique à notre travail. Je me demande comment nous pouvons y arriver. Est-ce que c'est demander trop aux groupes de patients? »

M. Glouberman a dit que les sociétés pharmaceutiques avaient beaucoup fait pression pour intervenir plus tôt dans le traitement des patients et pour obtenir une baisse du seuil d'administration des médicaments. La dépendance aux interventions médicamenteuses ignore le rôle premier de la prévention dans la réduction des maladies non communicables. Parlant de l'augmentation du prix des médicaments, il a dit que l'Allemagne envisageait d'adopter une politique selon laquelle le prix d'un médicament augmenterait en fonction de l'augmentation de son efficacité.

Un participant qui travaille dans un organisme de patients en Colombie-Britannique a demandé comment il serait possible de définir la participation concrète des patients avec suffisamment de précision pour qu'elle soit mesurable. Il a aussi voulu savoir quelles seraient les conséquences d'une telle définition pour les patients, les familles et les prestataires de soins.

M. Robichaud a répondu que de nouvelles coupures semblaient inévitables dans les dépenses de santé. Les mesures utilisées par le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick ont pour objectif de contribuer à préserver un système public de santé. « Mais il faut bien comprendre que le système est menacé si nous n'apprenons pas à mieux le gérer », et ce processus doit faire place à de meilleures mesures. Citant le grand nombre d'hospitalisations évitables, qui coûtent

22 millions \$ à sa province, il a déclaré : « En fait, de mauvais services de santé nous coûtent cher. » Comme le gouvernement serre actuellement la ceinture, c'est un message difficile à faire passer.

Défendre la cause de la participation des patients :

Définir, mesurer et reconnaître les soins centrés sur les patients

*Susan Frampton, présidente, Planetree*

Parlant des améliorations qui ont été apportées et de celles qu'il reste à faire dans le domaine de l'expérience vécue par les patients, **Susan Frampton** a évoqué l'histoire de sa famille après la grave crise cardiaque de sa mère, qui était infirmière. La mère de Susan a alors perdu la parole, mais est restée pleinement consciente de son environnement. Souvent, quand le personnel médical parlait de son cas avec sa famille, il agissait comme si elle n'était pas présente dans la pièce. Mais quand elle a été transférée aux services neurologiques, l'ambiance conviviale de la pièce où elle a été placée à tout de suite laissé pressentir que la famille entière serait considérée comme un membre de son équipe de soins. Ce n'est pas toujours le cas ailleurs. « On continue d'écarter la famille quand sa présence est la plus essentielle. C'est pourtant simple, et je n'arrive pas à croire qu'on ne l'a pas encore compris. »

M<sup>me</sup> Frampton a dit qu'aux États-Unis il y avait un mouvement en faveur des soins centrés sur les patients, l'un des éléments étant une plus ample discussion de l'expérience des patients. Soulignant l'absence d'outils d'évaluation nationale de l'expérience des patients, elle a recommandé une enquête standard de sortie d'hôpital pour recueillir des données sur les prestataires de soins et les établissements hospitaliers. Une telle enquête permettrait aux autres patients de voir comment se classent les différents prestataires, « ce qui changerait la dynamique ».

Évoquant ensuite la nécessité d'améliorer l'expérience des patients, elle a dit que les organismes qui dispensent de bons services aux patients obtiennent généralement de bons résultats cliniques. Dans le cadre de son long engagement envers les soins holistiques, Planetree dispense des soins de santé axés sur les patients depuis 34 ans. Les recherches ont montré qu'un thème commun parmi tous les groupes voués à un modèle de soins centré sur les patients était celui d'un partenariat égal entre les patients et les prestataires de soins – « ce qui semble simple, mais qui est difficile à faire », a-t-elle ajouté.

M<sup>me</sup> Frampton a parlé d'une visite qu'elle avait faite dans un centre de soins gériatriques et psychiatriques de longue durée aux Pays-Bas, où les patients résidaient dans de petites maisons, par groupe de six ou sept, avec un prestataire de soins. Quand elle était arrivée, elle avait trouvé des personnes âgées assises à une table de cuisine. Une très vieille dame se servait d'un couteau aiguisé pour peler une pomme de terre. « Un patient psychiatrique âgé ne serait jamais autorisé

à manier un couteau aux États-Unis. Quand j'ai demandé à la personne qui s'occupait du groupe "comment cela se peut-il?", elle a répondu : "c'est ce qui la calme; elle a fait ça toute sa vie". »

Des soins de ce type comportent des risques dont tout le monde doit comprendre la portée. M<sup>me</sup> Frampton a conclu : « Quand vous faites ce qu'il faut faire, pour de bonnes raisons, l'impact peut être remarquable. »

### *Discussion*

Une participante a expliqué que, en tant que patiente, elle manquait de renseignements sur ses soins et se sentait trop intimidée pour poser des questions aux praticiens. M<sup>me</sup> Frampton a dit qu'il était courant pour les patients de craindre d'être considérés comme des patients difficiles. La présence de plus nombreux représentants des patients aux comités de sécurité, d'assurance de la qualité et des ressources humaines, ainsi que parmi les groupes consultatifs, faciliterait les choses.

Un mouvement est en cours ici et là pour donner une formation de « navigateurs de la santé » à des non-spécialistes. M<sup>me</sup> Frampton a dit : « J'espère que nous verrons ce type de formation prendre beaucoup plus d'ampleur. » La campagne « Parlez », en vigueur dans de nombreux hôpitaux, est en fait une campagne de sécurité des patients. Dans le cadre de cette campagne, des affiches sont placées dans les hôpitaux, disant : « Si vous avez une question, posez-la. » Tout un travail reste à faire pour changer la dynamique des communications entre les familles des patients et les prestataires de soins.

L'un des participants a demandé comment adapter le type de soins offerts par Planetree au contexte de la communauté, où la disparité et la distance entre les praticiens sont plus grandes. M<sup>me</sup> Frampton a dit que le dialogue pourrait s'établir à la fois pour les patients hospitalisés et non hospitalisés. Le plus grand défi est d'obtenir ce type de soins à domicile. Bientôt, peut-être, les téléphones intelligents faciliteront la situation. Globalement, il est essentiel de cibler la prévention. D'ici 10 ans, les choses seront tout à fait différentes. La technologie contribuera à créer des initiatives de prévention dans un contexte plus vaste.

---

## Séances simultanées 1

---

### 1. Parvenir à un changement de culture dans le secteur de la santé : Vers un partenariat entre les patients/les familles et les professionnels de la santé

*Mary Ferguson-Paré, ancienne vice-présidente, Affaires professionnelles et infirmière en chef, University Health Network*

*Danielle Martin, médecin, Women's College Hospital et Médecins canadiens pour le régime public*

Lors de cette séance, les présentatrices ont évoqué le besoin d'aller vers une culture organisationnelle plus centrée sur les patients, d'établir une correspondance entre employés et projets, et d'inciter les médecins en tant qu'entrepreneurs indépendants à accepter la participation des patients.

Les participants ont été divisés en petits groupes pour un exercice avant la discussion. Ils ont été invités à partager des exemples, personnels ou professionnels, montrant quand le système de santé fonctionnait bien du point de vue des patients. Chacun des groupes a sélectionné trois mots pour résumer les thèmes communs. Les deux mots qui sont revenus le plus fréquemment dans chacun des groupes étaient la compassion et la communication. Les autres suggestions étaient notamment les suivantes :

- Information et soutien
- « Au moment présent » et occasions d'agir : Les interactions doivent se faire au présent et les prestataires de soins doivent détecter et saisir les occasions d'apporter leur soutien
- Facilitation et considération : Facilitation pour les patients, par exemple par des appels pour leur rappeler leurs futurs rendez-vous
- Travail en équipe et compassion : Éléments essentiels d'une expérience positive; la compassion sous forme de toucher physique a été mentionnée
- Communication : Toute bonne communication consiste à répondre à toutes les questions et à écouter l'opinion des patients, pour informer et habiliter ceux-ci
- Amabilité
- Accessibilité : Au sens large du terme, l'accessibilité avec compassion et soutien en tant qu'être humain
- Confiance et relations : La confiance résulte d'un processus bidirectionnel d'où naît une bonne communication, elle mène à un soutien et facilite la création des relations

- Écoute en temps opportun, en situation de crise ou d'urgence
- Respect : Personnalisation et respect dans le traitement des patients
- Inclusion et participation de la famille : Ces éléments sont indicatifs d'une intégration complète au processus décisionnel; l'inclusion et le partenariat veulent aussi dire que la parenté fait partie de l'équipe de soins d'un patient dans un cadre institutionnel
- Ouverture aux soins alternatifs et accès à l'information : Ces deux éléments sont importants; les patients doivent savoir comment les décisions sont prises et comprendre le processus patient-prestateur

En général, le système canadien se montre réceptif, mais il y a un problème « durant le marathon, pas durant le sprint », a dit **Danielle Martin**. Les discussions ont surtout porté sur les soins actifs, mais de nombreux commentaires ont été faits sur les soins primaires, environnement propice à des relations de confiance, a-t-elle précisé.

Ayant entendu des échanges importants plus tôt dans la journée sur des gens qui étaient passés à travers les mailles du filet, M<sup>me</sup> Martin a dit qu'il était important de déterminer quand le système fonctionnait bien, et elle a ajouté que c'était pourquoi les participants à cette séance avaient été invités à se souvenir de leurs expériences personnelles positives. L'essentiel est de tirer des leçons de ces situations et d'entamer un dialogue sur les moyens de créer des scénarios positifs. Des pôles d'excellence existent partout au Canada; l'enjeu est maintenant d'étendre l'excellence à tout le système. « De nombreux rapports du Conseil canadien de la santé ont parlé du "syndrome du projet pilote" – comment passer de ces projets à un système? »

À propos du changement organisationnel, M<sup>me</sup> **Mary Ferguson-Paré** a dit qu'il était important de se souvenir de la démarche appréciative, processus qui invite les gens à se mobiliser en fonction de ce qui donne des résultats. Personne n'a eu du mal à trouver des exemples positifs aujourd'hui, a-t-elle dit. Elle a encouragé les participants à trouver ce qui marche, puis à se demander comment aller plus loin. Une fois que les meilleures solutions sont en place, la situation s'améliore et les gens peuvent alors mieux faire face au pire. Les gens cèdent au découragement s'ils font face à 100 problèmes à résoudre, mais s'ils ont 10 des meilleures solutions, ils participent davantage et travaillent en vue d'améliorations.

Au cours des deux dernières décennies, M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a connu « les agonies et les extases » des efforts pour mobiliser les professionnels de la santé. Les nuances de la mobilisation des médecins constituent la dernière frontière à franchir pour réussir dans le secteur des soins centrés sur les patients. C'est un cheminement à faire : « Faites le premier pas puis continuez. »

Pour que le processus donne des résultats, il faut que tout le monde y contribue et comprenne que c'est le labeur d'une vie, qui ne prendra jamais fin. Il ne suffit pas de créer une case à cocher à côté des soins centrés sur les patients, en tant qu'objectif; c'est un but vers lequel chacun « doit



tendre ». Les soins centrés sur les patients visent chaque moment des expériences vécues dans le secteur des soins de santé. L'obtention de résultats positifs dépend de la qualité de vie et des soins de qualité de chaque personne, a dit M<sup>me</sup> Ferguson-Paré.

Les professionnels de la santé ont tendance à favoriser les modes de pensée académiques et les processus décisionnels fondés sur des données probantes, a dit M<sup>me</sup> Ferguson-Paré. C'est pourquoi il est important d'aborder les changements en tenant compte de la nécessité de fournir des renseignements probants. Le modèle Picker de la NRC résulte de 20 ans de travail avec les patients. Il repose sur la notion de respect, qui comprend les valeurs, les préférences et les besoins exprimés de chaque personne. Le modèle Picker de la NRC comprend les composantes suivantes :

- Coordination/intégration des soins
- Communication/éducation
- Promotion du confort physique (« ne pas simplement donner des pilules, ou des analgésiques à un patient, mais le réconforter en le serrant dans ses bras »)
- Soutien émotionnel et réduction de la peur et de l'anxiété
- Participation de la famille et des amis aux décisions
- Transition et continuité
- Accès facile aux soins dont les patients ont besoin

Quand le modèle Picker de la NRC est appliqué, les prestataires de soins de santé adoptent consciemment le point de vue des patients. Les changements apportés au système doivent se faire du haut en bas, tout en se répercutant latéralement et de bas en haut. Quand on a demandé à M<sup>me</sup> Ferguson-Paré de faire de l'University Health Network (UHN) un organisme centré sur les patients, elle a fait appel à la participation de tout le monde. Chaque fois qu'elle parlait aux membres de l'UHN, elle invitait le PDG à se joindre à elle. Le souci de centrer les soins sur les patients était intégré à toute communication organisationnelle.

Il est plus facile de communiquer les changements aux employés qu'aux médecins, qui sont des entrepreneurs indépendants. Tous les membres du système doivent savoir comment « être » centrés sur les patients. Chaque membre du personnel et chaque dirigeant a donc suivi une formation pour apprendre comment être présent avec les patients, sans les juger, et travailler en partenariat avec eux.

Certains membres du personnel se sont opposés aux soins centrés sur les patients quand cette approche a été instaurée, car ils croyaient déjà offrir ce type de soins. Le changement demandé a exigé une importante modification d'attitude au personnel. Il a fallu cinq ans pour obtenir une amélioration des mesures de satisfaction des patients et 10 ans d'un travail ardu pour arriver à

des progrès raisonnables sur le plan de la satisfaction des patients. Les dirigeants ont créé le changement à partir des cadres supérieurs, puis à mesure que les membres du personnel se sont mobilisés, ils ont fait progresser les choses de bas en haut dans toute l'organisation. « Un mouvement de haut en bas ne suffit pas », a dit M<sup>me</sup> Ferguson-Paré.

L'objectif des soins centrés sur les patients doit être intégré à la sélection des employés, à la gestion de la performance et à la formation aux programmes. Un modèle de changement culturel est requis pour parvenir au succès. L'UHN s'est servi du modèle Kotter qui a essentiellement pour but de mobiliser les gens envers la tâche à accomplir puis de les appuyer dans leur développement, leur essor et leur recherche de soutien.

Une vision des soins centrés sur les patients faisait complètement partie des recherches à l'UHN. Un membre du personnel analysait les politiques pour détecter et éliminer toute politique non centrée sur les patients, par exemple pour les heures de visite. Les membres du personnel ont aussi déterminé les résultats souhaités. Les organisations diverses ont besoin d'une rétroaction de chacun de leurs services. Comme l'a dit M<sup>me</sup> Ferguson-Paré, la tâche est immense : « Vous ne pouvez pas tout faire d'un coup, mais vous pouvez procéder pas à pas. »

Les mesures s'avèrent d'une importance critique. À l'UHN, chaque programme devait rendre des comptes sur la satisfaction des patients et des clients. Tout d'abord, les efforts ont visé à améliorer la qualité de la vie au travail. Chaque membre du personnel a dû comprendre qu'il pouvait exprimer son opinion, se faire entendre et agir en tant que partenaire pour résoudre les problèmes – valeurs similaires à celles qui influencent les soins aux patients. Le personnel devait aussi être traité comme on voulait qu'il traite les patients, pour répéter le processus avec eux.

Quand on lui a demandé si les mesures de satisfaction des patients avaient évolué au cours du projet, M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a répondu qu'il n'était pas possible de le dire, car certains outils sont obligatoires en Ontario. Mais l'UHN s'est servi d'outils supplémentaires. Par exemple, il a entrepris des recherches pour déterminer les moyens d'améliorer la prestation des soins centrés sur les patients.

Les représentants des programmes devraient savoir que les rapports ont trait à la qualité de la vie au travail et à la satisfaction, et que chaque dirigeant est évalué en fonction des résultats. Les travailleurs de la santé devraient aussi savoir que le conseil d'administration appuie complètement le besoin d'apporter des changements progressifs dans ces domaines. L'UHN a fait une corrélation entre la rétribution du PDG et la satisfaction, ce qui s'est avéré utile. Les rapports sur les résultats des soins centrés sur les patients rendent « critique » l'amélioration de ces mesures, a-t-elle ajouté.

Quand on lui a demandé comment communiquer un sentiment d'urgence, M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a répondu qu'à l'UHN ceci était initialement venu du PDG et du conseil d'administration qui

s'étaient engagés envers des soins centrés sur les patients et qui avaient intégré ce concept à toutes les communications organisationnelles. Quand ce message a été englobé à d'autres outils, par exemple à la gestion de la performance et à la sélection du personnel, le progrès a commencé à prendre racine. Il a fallu trois années et une intense formation pour que les gens commencent à accepter le passage aux soins centrés sur les patients. Les mesures ont permis d'accélérer les progrès.

M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a dit qu'au départ un grand élan est donné par des individus ou des services clés, qui jouent un rôle crucial. Après, d'autres se joignent à l'effort une fois qu'ils sont satisfaits du processus, ce qui accentue le mouvement. Les organismes rassemblent de nombreuses personnes, et les médecins et le personnel infirmier veulent faire de leur mieux pour les patients et les familles.

Les gens commencent toujours par trouver les cas où les soins ne sont pas centrés sur les patients, mais il est important de se concentrer sur des exemples positifs en période de transition, a dit M<sup>me</sup> Ferguson-Paré. Les soins centrés sur les patients, c'est quelque chose « qu'il ne faut pas quitter de l'œil; il faut garder le cap ». C'est une question « de comportements et de valeurs, un point c'est tout ». Elle a expliqué qu'il était facile d'annoncer des changements aux employés, mais que la mobilisation des médecins était une autre paire de manches. Certains médecins s'étaient ralliés tout de suite à cet objectif, mais d'autres avaient jugé que les soins centrés sur les patients ne constituaient pas un impératif.

En réponse à une question de M<sup>me</sup> Martin qui demandait en quoi les enjeux de 10 dernières années et ceux des 10 prochaines années pouvaient différer, maintenant que les patients étaient plus habilités, M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a donné l'exemple d'un médecin qui se sert du courriel pour communiquer avec ses patients. Actuellement, il existe des portails pour faciliter les échanges d'information. « Une révolution est en cours », qu'il faut mener à bon terme. Certains s'inquiètent que les renseignements privés ne s'égarerent, d'autres ne sont nullement préoccupés.

Une participante a répliqué qu'à son avis les gens ne comprenaient pas ce qui pouvait se passer quand des renseignements médicaux se perdaient. Une enquête de l'Association médicale canadienne a montré que 11 % des patients craignaient de proposer des renseignements en raison de répercussions potentielles sur le plan des assurances. Elle a souligné que les renseignements devaient être gérés avec soin.

M<sup>me</sup> Martin a donné l'exemple d'une patiente mobilisée qui lui avait demandé un examen de densitométrie osseuse parce que sa famille et ses amis le lui avaient conseillé. M<sup>me</sup> Martin ne croyait pas que cet examen était justifié dans le cas de cette patiente et toutes deux ont beaucoup négocié sur cette question. Un problème se pose : comment convaincre les patients que « faire plus n'est pas forcément faire mieux » quand les consommateurs sont bombardés de

messages sur ce dont ils ont besoin ou pas, cliniquement parlant, a dit M<sup>me</sup> Martin. C'est difficile, et la difficulté ne fera que s'aggraver, a-t-elle ajouté.

M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a dit que parmi tous les travailleurs de la santé, les médecins étaient presque toujours les derniers à emboîter le pas. Ce n'est pas parce qu'ils sont mal intentionnés, ni parce qu'ils ne croient pas au concept des soins centrés sur les patients, alors pourquoi? Elle a cité Barbara Balik, qui parle de la nécessité de passer d'une culture « de faire quelque chose à quelqu'un à une culture de faire quelque chose pour quelqu'un, puis à une culture de faire quelque chose avec quelqu'un ». La médecine a évolué durant les quelques dernières générations, et pourtant nous continuons de « faire pour quelqu'un », a dit M<sup>me</sup> Ferguson-Paré.

M<sup>me</sup> Martin a donné son avis sur les raisons de ce phénomène. Exercer la médecine est un immense privilège, a-t-elle dit, en premier parce qu'il est si difficile d'entrer dans une école de médecine. Le sentiment de privilège est écrasant et il amène beaucoup de médecins à vaciller sur la ligne précaire entre la notion de droit et la notion de privilège. Devenir médecin s'accompagne d'un immense sentiment de responsabilité, avec des décisions qui concernent la vie et la mort. Les médecins portent ce fardeau, et même si le patient et sa famille comprennent leur propre situation, c'est au médecin qu'il revient de prendre la décision finale.

De plus, le fait que les médecins ne travaillent pas au sein du système de santé, mais parallèlement à lui, en tant qu'entrepreneurs indépendants, crée une certaine séparation. Les médecins continueront de se concentrer sur la nécessité de prendre soin de leurs patients. Cet objectif est renforcé par leurs études de médecine, où ils apprennent que le patient en face d'eux passe avant tout et que l'interaction médecin-patient est sacrée. M<sup>me</sup> Martin a souligné qu'elle ne voulait pas dire si ce point de vue était bon ou mauvais, mais qu'elle souhaitait explorer la question au-delà de ces mots : « Les toubibs sont difficiles. »

Un participant a demandé si le changement d'équilibre dans le nombre d'hommes et de femmes parmi les médecins pouvait avoir des répercussions sur la culture des soins centrés sur les patients. M<sup>me</sup> Ferguson-Paré a répondu que l'expérience qu'elle avait des médecins hommes et des médecins femmes ne différait pas. À mesure que la culture des soins centrés sur les patients a évolué à l'UHN, les médecins ont constaté que leur travail s'en trouvait facilité; par exemple, les infirmières qui travaillaient aux soins centrés sur les patients recueillaient de meilleurs renseignements pour les médecins.

Trouver des leaders bien déterminés à faire avancer la cause permet de renforcer les progrès, tout comme le fait une mobilisation des équipes de soins. Les participants ont discuté du comportement des médecins, soulignant que quand ceux-ci veulent bloquer une initiative, ils ont les outils pour le faire. M<sup>me</sup> Martin a dit que cette discussion « ne fait que commencer ».

Les trois recommandations principales de M<sup>me</sup> Ferguson-Paré étaient les suivantes :

- souligner que la participation des patients, « c'est l'affaire de tout le monde »
- se concentrer sur l'avenir, et non sur le passé : « il ne faut pas regarder en arrière »
- tenir le cap, malgré les critiques; elle a incité les participants à se souvenir que quand on pousse au changement, il y a toujours des paradoxes, et qu'il faut rester concentré sur ce qui donne des résultats et sur les objectifs à atteindre : « Ne perdez jamais la balle des yeux. »

M<sup>me</sup> Martin a aussi fait plusieurs recommandations :

- « corréléz directement les fonds aux résultats » : l'argent doit aller aux éléments jugés importants
- faites des commentaires sur la performance, pour motiver l'amélioration
- demandez aux prestataires de soins de santé ce qui pourrait faciliter la vie au travail
- dites aux prestataires de soins de santé les résultats que vous souhaitez atteindre et demandez-leur comment vous pouvez les aider à y parvenir – c'est un moyen plus astucieux et plus subtil d'obtenir des résultats

## 2. Améliorer la communication patient-prestateur : Point de mire sur l'alphabétisation en santé et sur la compétence culturelle

### *Un contexte culturel autochtone*

*Bernice Downey, première dirigeante, Minoayawin-Good Health Consulting*

**Bernice Downey**, d'origine crie et celtique, a donné un aperçu des principaux concepts de l'alphabétisme en matière de santé pour les populations autochtones. Elle a raconté l'histoire d'un ami dont la famille comptait un homme âgé atteint de diabète. Ce diabétique avait été hospitalisé et on lui avait appris à s'auto-administrer de l'insuline en faisant une piqûre dans une orange. Trois mois plus tard, quand la tension artérielle du vieil homme a formidablement grimpé, on a découvert qu'il avait suivi les instructions pour la piqûre, mais qu'il avait aussi mangé l'orange.

M<sup>me</sup> Downey a également raconté l'histoire de sa mère âgée, qui souffre de troubles cognitifs modérés. Ayant vu qu'un médecin la regardait d'une manière qui la mettait très mal à l'aise, sa mère a décidé de ne plus le consulter – ce qui pose un grave problème dans une région éloignée où il est difficile de trouver un médecin. En partageant ces histoires, M<sup>me</sup> Downey a souligné combien il était important que le secteur des soins de santé comprenne comment les problèmes d'alphabétisation en santé freinent la participation des patients.

Le concept de « pouvoir personnel » est inextricablement lié à la capacité qu'à quelqu'un de s'alphabétiser en santé, car un apprentissage de cette nature dépend de l'expérience sociopolitique et du concept de soi, dans une vision du monde particulière. Si la conscience de soi est définie par une vision dominante du monde qui nous pousse à croire qu'on est inférieur, sans pouvoir d'action, il est fort peu probable qu'on puisse jouer un rôle actif pour apporter des changements à sa vie.

Pour les populations autochtones, l'alphabétisation en santé n'est pas simplement une question de lecture et de compréhension de l'information, a dit M<sup>me</sup> Downey. C'est une question d'autonomisation. Si l'alphabétisation en santé est présentée d'une manière qui respecte le concept de pouvoir personnel, elle peut constituer un pont en vue de remédier aux inégalités en matière de santé. « On associe souvent les mauvais résultats de santé aux Canadiens moins instruits, dont les populations autochtones. Les approches à suivre exigent un point de vue indigénisé qui fait place de cette vision du monde. »

Des approches adaptées à la culture devraient être adoptées, dans une perspective de sécurité culturelle et de compétence culturelle. Selon l'Organisation nationale de la santé autochtone, une perspective de sécurité culturelle permet d'analyser les déséquilibres de pouvoir, la

discrimination institutionnelle, la colonisation et les relations coloniales relativement aux soins de santé et à l'éducation en matière de santé.

La compétence culturelle se définit comme un ensemble conforme de comportements, d'attitudes et de politiques réunis au sein d'un système, d'un organisme, ou parmi des professionnels qui permet à ce système, cet organisme ou ces professionnels de travailler efficacement dans des contextes interculturels. En d'autres termes, « ceci veut dire que le praticien, autochtone ou pas, peut communiquer de manière compétente avec un patient dans le cadre social, politique et linguistique de ce patient », a dit M<sup>me</sup> Downey. Quand ces facteurs sont présents, des rapports sains peuvent s'établir. L'espace relationnel permet aux patients de contribuer à orienter leur vie et accroît le potentiel d'amélioration en alphabétisation de la santé.

L'holisme, qui englobe les domaines mental, physique, émotionnel et spirituel, n'est pas simplement une approche autochtone, mais les autochtones l'ont partagée afin d'améliorer la situation pour tous. La langue et les enseignements traditionnels sont des considérations importantes, car il est essentiel pour chacun de créer une continuité entre sa vie intérieure et sa capacité d'action.

« Certains des fragments de connaissances traditionnelles qui m'ont été inculquées quand j'ai grandi en milieu urbain me poussent à m'interroger. Ma mère m'a appris les liens qui existent entre la nourriture et le bien-être. Alors je vous demande : "L'alphabétisation en santé consiste-t-elle simplement à savoir lire l'étiquette d'un flacon de médicament?" Si vous orientez votre mode de vie sur ce que vos parents et vos grands-parents vous ont enseigné, c'est une mesure d'alphabétisation en santé », a dit M<sup>me</sup> Downey.

En l'absence d'indicateurs culturellement pertinents, il est bon de commencer par créer un environnement sûr et un espace relationnel diversifié, puis de demander aux gens ce qu'il faut faire pour améliorer leur capacité de changement et obtenir de meilleurs résultats de santé. Pour progresser, il faut reconnaître et intégrer les contextes sociopolitiques congruents. Décoloniser les approches éducatives permet d'améliorer le potentiel d'alphabétisation en santé.

« Nous devons aller à la rencontre des peuples autochtones là où ils sont – intégrer l'élément historique et l'approche d'autodétermination – pour qu'ils puissent nous faire savoir ce dont ils ont besoin », a dit M<sup>me</sup> Downey.

*Les soins de santé primaires en Nouvelle-Écosse :  
Le projet de compétence culturelle et d'alphabétisation en santé*

*Gail Sloane, analyste principale des politiques, ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse*

*Janet Rhymes, consultante, Logical Minds Consulting, Nouvelle-Écosse*

**Gail Sloane** a décrit la vision du ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse et a dit comment ce ministère avait l'intention d'adopter la vision de l'engagement des patients

élaborée en 2003 par le Comité consultatif sur le renouvellement des soins de santé primaires de la Nouvelle-Écosse. L'un des facteurs importants de concrétisation de cette vision est le recours à un modèle de soins axés sur les problèmes à résoudre pour offrir des soins centrés sur les patients et adaptés au contexte culturel.

**Janet Rhymes** a déclaré : « Nous percevons la culture de manière très générale en Nouvelle-Écosse. La culture, c'est le prisme au travers duquel nous voyons et comprenons le monde, entrons en rapport avec lui, et c'est le prisme au travers duquel les autres entrent en rapport avec nous. Peut-on offrir des soins centrés sur les patients sans considérer la culture, la langue et l'alphabétisation/l'alphabétisation en santé? » La compétence culturelle ne se résume pas à une liste de cases à cocher; elle relève des compétences, de la langue, des attitudes et elle touche tous les organismes et tous les systèmes de santé, à tous les échelons.

En 2003, la Nouvelle-Écosse a entrepris un projet de diversité et d'inclusion sociale qui a mené à l'élaboration de directives de compétences culturelles, avec des suggestions qui visaient divers secteurs :

- Prestation des soins de santé
- Formation
- Collaboration avec les diverses communautés
- Recrutement du personnel et maintien en poste
- Promotion de la diversité au sein du personnel
- Langue, interprétation et traduction – les documents, les formulaires et la signalétique devraient tenir compte de la langue et de l'alphabétisation.

On peut consulter les directives de compétences culturelles en ligne sur le site [www.healthteamnovascotia.ca](http://www.healthteamnovascotia.ca). M<sup>me</sup> Rhymes a dit que de nombreux projets ont vu le jour grâce à ces directives. « Nous sommes allés au-delà des races et de l'ethnicité. Nous considérons les interactions culturelles, définies par l'individu, et non par le prestataire, notamment l'orientation sexuelle et l'identification sexuelle », a-t-elle dit.

Une fois les directives établies, un outil de compétences culturelles et d'alphabétisation en santé a été conçu visant tout particulièrement à appliquer la Directive 9, qui porte sur les documents, les formulaires et la signalétique utilisés dans le secteur de la santé. Cet outil est destiné aux professionnels des soins de santé et de la promotion de la santé, ainsi qu'aux partenaires communautaires qui créent, évaluent ou adaptent des documents, des formulaires et des éléments de signalétique dans le secteur de la santé. Cette directive, intitulée *Messages for All Voices*, se trouve en ligne au [www.gov.ns.ca/health/primaryhealthcare/healthliteracy.asp](http://www.gov.ns.ca/health/primaryhealthcare/healthliteracy.asp)



« Nous leur demandons de penser à la diversité aussi bien dans l'image que dans le contenu de leur matériel. Qui est à risque pour une certaine maladie, et à qui ce matériel devrait-il être destiné? Est-ce que nous avons travaillé avec ces gens-là pour que le matériel réponde bien à leurs besoins? », a-t-elle dit.

M<sup>me</sup> Rhymes a suivi une formation à l'American Medical Association pour apprendre à se servir de son outil de communication, collaboration et évaluation fondé sur les enquêtes portant sur la culture, la langue et l'alphabétisation. Cet outil permet d'obtenir un résultat indiquant à quelle hauteur se situe le système. La Nouvelle-Écosse dirige un comité pancanadien qui souhaite introduire cet outil au Canada dans le cadre d'un projet pilote.

### *Discussion*

Une étude de cas a été présentée aux participants, qui ont été invités à dire comment la patiente dont il était question aurait pu recevoir de meilleurs services. M<sup>me</sup> X est une veuve de 62 ans, originaire des Premières nations. Elle vit dans une réserve, mais rend fréquemment visite à sa fille en ville pour l'aider à garder les enfants. À quatre reprises durant les deux derniers mois, elle s'est rendue dans une clinique sans rendez-vous. Cette clinique en milieu urbain a trois médecins qui travaillent à temps partiel selon un système de roulement. La clinique compte aussi deux infirmières autorisées à plein temps.

Depuis quelque temps, M<sup>me</sup> X souffre d'hypertension artérielle. Au cours des six derniers mois, ses taux de glucose ont été limités. Lors de l'évaluation faite par le premier médecin, elle a été décrite comme une patiente qui fait un récit vague et peu fiable de ses antécédents. Lors de sa deuxième visite, on lui a prescrit un bêta-bloquant et on lui a recommandé de voir un consultant en diététique. On lui a aussi recommandé de faire plus d'exercice et peut-être de s'inscrire dans un gymnase. Lors de sa dernière visite, M<sup>me</sup> X s'est plainte de maux de tête et de fatigue. Sa tension artérielle était de 155/100. On lui a demandé si elle prenait son médicament. Elle a répondu « quelquefois ».

### ***Comment les professionnels de la santé devraient-ils procéder pour évaluer le cas de M<sup>me</sup> X?***

Principaux points mentionnés par les participants :

Participation – d'une manière qui met la patiente à l'aise :

- Utiliser des questions ouvertes
- Faire participer la famille
- Comprendre l'importance du pouvoir personnel dans les relations de pouvoir entre la patiente et les multiples prestataires de soins

- Écouter attentivement pour mieux discerner ce dont la patiente a besoin et ce qu'elle comprend
- L'évaluation aurait dû tenir compte de ce qui était réalisable et réaliste dans le cas de cette patiente; suggérer qu'elle s'inscrive dans un gymnase n'était pas réaliste, étant donné qu'elle vit dans une réserve

Continuité des soins – ou manque de continuité :

- Au moins, il aurait dû y avoir une communication entre les prestataires, a dit l'un des participants
- Pas de suivi – chacune des visites a été traitée comme si elle était « unique »

M<sup>me</sup> Downey a déclaré : « J'entends souvent dire que les gens "ne se conforment pas au traitement prescrit". Mais on ne comprend peut-être pas que la patiente est loin de son réseau de soutien, en dehors de son contexte normal de soins de santé et en dehors de son contexte langagier. Les facteurs environnementaux sont critiques. »

Les participants ont été d'accord pour dire qu'il ne fallait pas attribuer le manque de compréhension uniquement à la patiente. L'un d'eux a dit : « On ne peut pas avoir de participation dans une relation quand on n'a pas de continuité. Dans ce cas, il n'y a pas de relation. Si M<sup>me</sup> X avait été en relation avec un prestataire de soins, certaines de ces recommandations n'auraient peut-être pas été faites. »

### 3. Les patients comme partenaires : La clé de la transformation du système

*Kelly McQuillen, directrice, Patients as Partners, Direction des soins de santé primaires, ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique*

*Archie Allison, conseiller bénévole des patients, Patient Voices Network, Colombie-Britannique*

Patients as Partners, c'est à la fois une politique et une philosophie du ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique, mises en œuvre par l'entremise d'organismes au sein de la communauté. Le principe fondamental est que les patients devraient toujours être des partenaires dans les soins de santé, en collaborant avec les professionnels de la santé pour améliorer leur santé personnelle et orienter la prestation des soins dans la province. Cette séance a montré le chemin parcouru par la Colombie-Britannique dans le domaine des soins personnels, de la refonte du système et de l'amélioration de la qualité grâce à Patients as Partners.

**Kelly McQuillen** a décrit les objectifs d'apprentissage de la séance :

- Donner un aperçu du parcours effectué en Colombie-Britannique avec Patients as Partners
- Écouter le récit de l'expérience des patients
- Comprendre ce qu'on peut espérer accomplir en mobilisant les patients et le public
- Réfléchir à ce qu'il faut avoir pour commencer
- Déterminer quels changements peuvent être apportés en partenariat, en vue d'améliorations
- Comprendre comment le changement mènera à des améliorations

Elle a expliqué qu'il fallait se concentrer sur l'expérience des patients dans le système de soins de santé, car quand les patients vivent de bonnes expériences, les résultats sont les suivants : meilleure sécurité, meilleurs résultats cliniques, réduction des coûts, renforcement du soutien au système de santé, meilleure expérience des soins pour les patients et les professionnels de la santé.

La charte des soins primaires de Patients as Partners a été signée en 2007 et les intervenants se sont réunis en 2008 pour mieux définir les idées qu'ils se faisaient des patients comme partenaires au sein du système de santé. À partir de cette réunion, ils ont élaboré une définition indiquant que les patients sont partenaires du système de santé quand eux-mêmes, leur famille et les prestataires de soins sont tous encouragés à :

- Participer à leurs propres soins de santé
- Participer au processus décisionnel de ces soins
- Participer dans la mesure où ils le veulent
- Participer régulièrement et durablement à l'amélioration de la qualité et à la réforme des soins de santé
- Les principes de dignité, respect, partage de l'information, partenariat et collaboration sous-tendent cette définition

La Colombie-Britannique travaille avec un modèle d'amélioration dans le secteur des soins de santé primaires. Comme l'a expliqué M<sup>me</sup> McQuillen, ce modèle se propose un triple objectif, tous les intervenants du système s'efforçant de renforcer la santé de la population, d'améliorer l'expérience des patients et des prestataires, et de réduire globalement les coûts.

Le processus de participation des patients a visé à apporter un soutien directionnel et une orientation stratégique, à recruter et appuyer les patients, à former le personnel pour qu'il mobilise les patients. La magie se produit quand l'expérience des dirigeants, celle des

prestataires et celle des patients sont partagées, a dit M<sup>me</sup> McQuillen, décrivant ceci comme une « sauce secrète ». Elle a ajouté : « La sagesse réside dans le dialogue et tout est question de mobilisation. » Elle a dit que beaucoup de travail avait été fait jusqu'à présent dans le secteur des soins actifs, mais pas encore dans celui des soins primaires au sein de la communauté.

En collaboration avec l'Association internationale pour la participation publique (AIP2) et les autorités gouvernementales de la santé, Patients as Partners a cherché à élaborer un cadre de travail pour mobiliser les patients et le public dans trois domaines : soins individuels, conception des programmes et des services, système et communauté.

Le spectre de l'AIP2 est appelé Spectre de participation du public. Ses phases sont les suivantes : informer, consulter, participer, collaborer et habiliter. Au départ, le niveau de participation et d'influence reste modeste, mais il augmente tout au long du spectre : « À mesure que vous avancez dans le spectre, vous donnez plus de pouvoir aux patients, aux familles et aux communautés », a déclaré M<sup>me</sup> McQuillen.

Quand des patients sont invités à dialoguer et à participer, mais qu'il a seulement un partage de l'information, les patients repartent déçus, car ils n'ont pas pu faire entendre leur point de vue. « C'est là que nous échouons, je crois », a dit M<sup>me</sup> McQuillen. « Nous devons nous faire une idée très claire de la manière dont nous mobilisons le public. »

L'autogestion des soins est un élément clé de la participation des patients. Ceux qui font la promotion de l'autogestion ont recours à des techniques comme la détermination d'objectifs et la planification d'actions pour mieux convaincre les patients. Beaucoup de programmes d'autogestion en Colombie-Britannique sont dirigés par des non-spécialistes.

« Nous devons considérer l'autogestion comme la porte qui ouvre sur la mobilisation », a dit M<sup>me</sup> McQuillen. Les gens commencent souvent par leurs propres problèmes, puis une fois qu'ils sont habilités à voir leurs propres changements, ils peuvent aider les autres et progresser dans le système. » Une fois mobilisés, les patients sont prêts à venir en aide à leurs voisins, à leur communauté et au système de santé.

Il existe divers programmes d'autogestion des soins dans le cadre de Patients as Partners, dont Bounce Back qui a pour objectif de lutter contre la dépression et l'anxiété chez les adultes. Un DVD apporte des conseils pour gérer les états d'humeur, et des services téléphoniques d'encadrement sont offerts en anglais et en cantonais.

Le Patient Voices Network (PVN) est un réseau qui vise à recruter, former et appuyer les patients et leur famille pour qu'ils participent aux changements dans le secteur des soins primaires sur le plan personnel, communautaire et systémique. Le PVN rassemble des patients de toute la province dans le but de leur faire partager leurs expériences et leurs connaissances. Le but est de travailler avec le ministère provincial de la Santé, les autorités de la santé et les

médecins pour que les patients puissent se faire entendre très tôt dans le processus de changement du système de santé.

Le PVN comprend un registre, le Patient Voices Registry, ainsi qu'un réseau activé qui permet d'apporter un soutien par les pairs, de donner forme au système et d'agir dans la communauté. Jusqu'à présent, on compte 600 exemples de mobilisation grâce au PVN, montrant que les patients ont choisi de participer à un groupe de réflexion, un groupe consultatif ou un comité : plus les patients participent, et plus ils veulent participer.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) a alloué un financement pour préparer les patients à participer à la réforme du système de santé en Colombie-Britannique. Des programmes de participation en personne et en ligne sont offerts dans des langues comme l'anglais, le punjabi et le chinois. Les participants ont voulu savoir comment fonctionne le système de santé et quoi faire pour améliorer leurs compétences de communication et découvrir le sens de la mobilisation des patients.

Un autre projet dresse la carte du cheminement des patients. Une fois que la carte du cheminement est établie, le but est de considérer les défis des soins de santé et de trouver des solutions. Un autre programme « GP for Me » a pour but que tous les Britanno-Colombiens aient un médecin d'ici 2015.

Un projet intéressant est celui d'un ensemble d'outils conçu à Dartmouth College, aux États-Unis. Cet ensemble d'outils, appelé « How's Your Health? », permet de rassembler des données anonymes et de déterminer s'il y a des failles sur des plans comme l'accès aux services, la tolérabilité aux pharmacothérapies et la confiance des patients dans l'autogestion des soins. L'objectif est de le faire adopter dans toutes les communautés en Colombie-Britannique. Son utilisation permettra de recueillir des données sur les soins de santé et d'examiner les problèmes à résoudre, comme celui de la continuité des soins.

« L'élément clé pour nous, c'est le rôle des décideurs et notre engagement en ce sens », a dit M<sup>me</sup> McQuillen, soulignant qu'il faut identifier les attentes, les ressources, les échéanciers et les champions de la cause pour donner tout son sens à la participation. « Globalement, notre vision est celle d'un système de santé qui reflète exactement les besoins et les intérêts des patients. »

**Archie Allison** a dit qu'il avait subi trois chirurgies du dos qui avaient raté il y a environ 10 ans et qu'il souffrait d'autres troubles chroniques. Il s'était retiré du monde, était devenu isolé, avait souffert de dépression et de douleurs chroniques. « Au cours des 18 derniers mois, mon parcours m'a permis de cesser d'être un récepteur passif de soins de santé pour devenir un autogestionnaire actif de ma santé personnelle. »

Ce faisant, il a acquis un sens de contrôle, alors qu'il était précédemment au bord du désespoir. Il a dit que tout patient avait un cheminement à faire dans le continuum de la santé. Il a parlé de

son expérience de patient dans le spectre de participation du public et il a dit comment l'autogestion de ses soins lui a permis non seulement de changer sa vie, mais lui a aussi donné le sentiment qu'il pouvait faire une différence.

Il a expliqué que sa vie avait changé quand lui et sa femme se sont inscrits à un cours de gestion des douleurs chroniques. « J'ai commencé à comprendre que je ne devais pas forcément rester un spectateur passif », a-t-il dit. « J'ai commencé à voir que je pouvais exercer un contrôle sur ma propre santé. Pour la première fois, au lieu de me sentir impuissant, j'ai commencé à comprendre que j'étais le spécialiste de ma propre santé. »

Il a suivi une formation de leader bénévole pour les non-spécialistes dans le programme d'autogestion à l'Université de Victoria, aidant les autres à devenir des autogestionnaires de leur santé. Les participants à ce programme sont de tous les âges, de toutes cultures et de tous milieux. « Chacun de nous a sa propre histoire sur l'origine de sa participation et sur le sens personnel de l'autogestion de ses soins », a-t-il dit.

M. Allison a dit qu'être informé constitue le premier pas du processus d'autogestion. Les autres sont les suivants : consulter, participer, collaborer et habiliter. Il a expliqué que sa mobilisation l'avait mené au PVN. On lui demande sans cesse de participer, de diverses manières, par exemple en faisant partie de groupes consultatifs et de comités. Les commentaires des patients ont été majoritairement positifs lors d'un projet pilote axé sur l'interaction et la communication avec les médecins et les autres professionnels de la santé, a-t-il dit.

« Your Voice Counts » est le nom d'un comité collaboratif où les patients participent à la réforme des soins de santé. Les patients et les prestataires ont collectivement reconnu que tous avaient des besoins d'apprentissage, a dit M. Allison. Les patients doivent être prêts à vraiment faire entendre leur voix, tandis que les prestataires doivent faire un pas audacieux en avant et ne plus craindre d'inclure les patients. Plus la sagesse collective des prestataires et des patients est regroupée, et plus les chances de créer un système de santé durable sont grandes, a-t-il souligné.

### *Discussion*

Un participant a déclaré qu'il fallait adopter une approche de travail en équipe aussi bien dans l'administration que parmi les prestataires de soins de santé. Une participante a dit qu'elle parlait en tant qu'éducatrice et qu'il était important d'aider les prestataires à comprendre qu'ils ne peuvent pas exercer leur profession, ne pas faire leur métier, sans la participation des patients; ils doivent comprendre la valeur de l'apport des patients.

Une participante, qui a déclaré qu'elle était artiste et qu'elle travaillait à un roman sur l'expérience des patients, a dit que les gens perdaient leur identité une fois qu'ils étaient des patients. Elle a pris l'exemple fictif d'un brillant astronaute qui devient « un imbécile » une fois

qu'il est dans le système de santé. Elle a été d'accord avec M. Allison pour dire que les patients sont les experts de leurs propres soins de santé et elle a ajouté que, bien souvent, on a l'impression de réinventer la roue dans le système de santé.

M. Allison a souligné le pouvoir de l'autogestion des soins, prenant pour exemple une femme qui avait réussi à se débarrasser de sa marchette et à marcher toute seule – en fait, à danser – à la cinquième classe d'autogestion que lui et sa femme avaient enseignée. La motivation de cette patiente était de danser avec ses petits-enfants lors d'un mariage de famille.

Un participant a dit qu'il voulait avoir le respect de son médecin. Il a expliqué qu'il ne parlait pas de ses états d'humeur parce que son type de rapports avec son médecin ne lui permettait pas vraiment de le faire. M. Allison a enchaîné en disant qu'après avoir suivi son cours de formation à l'autogestion, il avait pu améliorer ses rapports avec son médecin, qui étaient confrontationnels auparavant. Il a ajouté qu'à présent il peut obtenir un rendez-vous rapidement et que son médecin et lui savent toujours l'objectif du rendez-vous.

M<sup>me</sup> McQuillen a réitéré que quand les intervenants ont des objectifs divergents, ils ne suivent pas le même cheminement. Le dialogue change quand les patients sont amenés à prendre part à une discussion dont ils avaient été exclus précédemment.

Les participants ont été invités à travailler à plusieurs exercices en petits groupes.

Premièrement, on leur a demandé de remplir un formulaire intitulé Getting Started pour évaluer dans quelle mesure ils étaient prêts à se mobiliser en tant que patients. On a demandé aux patients, aux familles et aux prestataires de répondre aux questions du formulaire à partir de leurs interactions avec les prestataires ou les administrateurs dans le cadre de la prestation, de la refonte et de l'amélioration des soins. Les prestataires et les administrateurs ont été invités à remplir le formulaire en fonction de leurs interactions avec les patients, les familles, les prestataires et les communautés dans le cadre des efforts de réforme et d'amélioration des soins. On leur a aussi demandé de partager un moment « eurêka » les uns avec les autres.

- Développer des idées pour améliorer les soins sur le plan personnel, systémique et niveau communautaire, ainsi que la conception des programmes et des services
- Réfléchir à leurs expériences ou à des initiatives fructueuses dont ils connaissaient l'existence par la lecture

Les participants ont dit qu'il manquait un cadre de référence national pour définir ce que devrait être l'expérience des patients. Il peut y avoir des différences régionales, mais un cadre de référence serait utile pour améliorer les soins sur le plan systémique et communautaire.

Quant à la programmation et à la conception, les enjeux cités étaient la nécessité de cohérence et la continuité des soins. Le respect est un élément fondamental et il faut créer un mécanisme

pour être à l'écoute des patients et entendre leurs préoccupations. Le système doit mobiliser les patients et des mesures d'évaluation doivent montrer si le système fonctionne.

M<sup>me</sup> McQuillen a dit que les statistiques représentaient des êtres humains, aux larmes séchées. On devrait songer à retracer les histoires des patients, car celles-ci sont sources de données valides. Les outils de mesure doivent faire partie du modèle d'amélioration et de participation.

Comme la plupart des données sont recueillies sur une période de trois ans, le système ne peut pas être réceptif au changement. Il faut recueillir et communiquer les données en temps plus opportun, afin de les utiliser pour améliorer le système. Des sondages réguliers devraient être faits auprès des patients pour déterminer s'ils croient que leur participation a été efficace.

Les histoires des patients seront de plus en plus communiquées sur d'autres plates-formes, par exemple dans les médias sociaux. « Nous n'avons pas encore tiré parti des histoires des patients en tant que données », a dit M<sup>me</sup> McQuillen. Tous les changements ne sont pas révélateurs d'amélioration et c'est pourquoi nous avons besoin de mesures pour retracer ces changements, a-t-elle ajouté. Nous avons beaucoup à gagner en faisant participer les patients aux soins de santé et en les invitant à la table des débats, car ils ont beaucoup à offrir, a-t-elle conclu.

---

## Séances simultanées 2

---

### 1. Partager les expériences de participation des patients : Leçons d'un projet en cours dans un hôpital communautaire de Montréal

*Bruce Brown, président, Services professionnels, Centre hospitalier de St. Mary*

Une équipe de projet du Centre hospitalier de St. Mary (CHSM) est l'un des 10 groupes au Canada qui a reçu des fonds de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) en 2010 pour « des projets de participation des patients » visant à inciter ceux-ci à contribuer à l'amélioration de la qualité des soins.

**Bruce Brown** a présenté l'expérience du CHSM dans la mise en œuvre de trois programmes de participation des patients, dans trois secteurs cliniques distincts de l'hôpital : santé mentale, soins contre le cancer et services d'urgence. Le projet du CHSM est l'un des programmes de participation des patients (PPP) du FCRSS. Le CHSM est un hôpital de soins communautaires secondaires, affilié à l'Université McGill. Il offre l'un des plus grands programmes de formation en médecine familiale au Canada. Parmi ses patients, 30 % disposent de revenus inférieurs au seuil de pauvreté défini par Statistique Canada. Les services de cet hôpital sont organisés en fonction de programmes cliniques et sont de nature multidisciplinaire.

Avant, le CHSM comptait huit groupes de qualité clinique et cinq groupes de services de soutien, dont les représentants des patients changeaient constamment. Les comités d'éthique de



la recherche comprenaient eux aussi des représentants des patients. Les défis à relever pour accentuer la participation des patients et lui donner plus de sens étaient notamment les suivants : attentes mal définies quant au rôle des patients, recrutement et maintien en poste des patients, gestion des attentes.

Un comité des usagers travaille au renforcement du rôle des représentants des patients et pour les aider à définir les besoins perçus afin de renforcer la confiance, d'améliorer la qualité des rôles et de prendre plus de place dans la vie du centre hospitalier. Les comités des usagers sont obligatoires au Québec depuis 1990 et les attentes à leur sujet ont été réitérées en 2005. Leur rôle est d'informer les usagers de leurs droits et de leurs obligations, de défendre ces droits (mais pas ce qui a trait au plaidoyer), d'améliorer les conditions de vie dans les services de soins à long terme, de conseiller la gestion de l'établissement et de siéger au conseil d'administration à titre de représentants.

Généralement, le comité des usagers du CHSM compte 10 membres actifs. Quand l'équipe du PPP a communiqué pour la première fois avec le comité des usagers, celui-ci s'est montré réticent à participer en raison de l'obligation de signer un formulaire de consentement pour les recherches. Mais maintenant, le comité des usagers est très actif et fait bien connaître ses besoins. Il a soumis des demandes de formation à la préparation requise pour diriger des réunions de comité, établir des calendriers, et comprendre la budgétisation et le fonctionnement.

Ce comité participera à la semaine de la sécurité, ce qui rehaussera son profil à l'hôpital. Tous les groupes participant aux soins centrés sur les patients ont créé des outils, qui sont différents pour les services de courte durée, comme les urgences, et les services de longue durée, comme la santé mentale.

#### *Composante de la santé mentale, Programme de participation des patients*

Le groupe de travail sur la santé mentale est composé d'un travailleur social, d'un psychologue, de plusieurs membres du personnel infirmier et d'un représentant des patients. Ce groupe a élaboré une enquête de référence sur la satisfaction, qui est maintenant distribuée. Les groupes de réflexion ont déterminé que le personnel constituait un atout pour le service, mais selon eux les renseignements donnés aux patients étaient confus, les transitions difficiles, les plans de traitement peu clairs et les patients ne savaient pas très bien où trouver plus de renseignements.

Les groupes de réflexion se sont inquiétés de la confusion du personnel à propos des plans des patients et de l'impression que le personnel était pressé, manquait de ressources. Les patients voulaient obtenir de bonnes sources de renseignements sur la santé mentale en général et souhaitaient notamment savoir où trouver un soutien, comme celui de groupes de patients sur Internet.

Une représentante des patients qui travaillait à ce projet a parlé de son expérience. Son cheminement au CHSM avait commencé quand elle avait été hospitalisée pour toute une année à la suite d'une dépression nerveuse. Un membre du personnel lui avait demandé si elle voulait devenir représentante des patients. Au début, elle n'était pas très certaine de son rôle; elle avait découvert qu'il n'y avait pas de formation et avait dû se débrouiller toute seule, par exemple avec la terminologie. Mais plus elle comprenait le processus, et plus elle pouvait participer.

La représentante des patients s'est jointe à un comité des usagers et au comité du PPP. Le comité du PPP a décidé qu'un outil d'orientation était nécessaire dans le domaine de la santé mentale. Des groupes de réflexion ont été mis en place et ont constaté que le travail des employés était très respecté. La représentante des patients a dit qu'il était difficile de travailler en santé mentale, car les patients « sont aussi malades que tous les autres et souffrent tant – moralement, spirituellement et psychologiquement – mais ça ne se voit pas ».

L'environnement physique du service de santé mentale méritait aussi d'être amélioré. La représentante des patients veut maintenant s'appuyer sur son expérience pour aider les gens qui travaillent avec les patients en santé mentale. Comme elle l'a expliqué, les patients se sentent impuissants. Quand un patient se trouve dans cette situation, les liens avec autrui deviennent très importants. L'une des personnes qui a le plus compté dans la vie de la représentante des patients durant son année d'hospitalisation était une femme qui travaillait à l'entretien ménager. Pour la représentante des patients, cette femme était une présence constante. La façon dont cette femme considérait les gens qui souffraient était très importante – c'était une relation « d'humain à humain ».

#### *Composante des soins contre le cancer, Programme de participation des patients*

Le projet des soins contre le cancer, appelé Patient Voice, a pour objectif de mieux faire comprendre l'expérience des patients. L'équipe compte un psychologue et un représentant des patients. Ce projet a commencé à prendre de l'élan, ce qui a amené les professionnels de la santé au CHSM de former un groupe parallèle, Professional Voice. Actuellement, les deux groupes se réunissent et travaillent à des outils d'orientation. Ils ont parlé des renseignements dont les patients ont besoin, et à quel moment. Patient Voice a dressé une carte du cheminement des patients dans le secteur des soins contre le cancer en interviewant du personnel de première ligne et en faisant une enquête de référence. Le groupe prépare aussi une vidéo.

Une représentante des patients a partagé son expérience du projet des soins contre le cancer. Elle a dit qu'au CHSM le dossier de chaque patient du service d'oncologie était examiné par tous les oncologues avant le début de la chimiothérapie. L'équipe s'efforce d'obtenir un consensus sur le traitement à suivre. Les patients ont tenu une réunion pour discuter de leur expérience au conseil, du diagnostic, de la chirurgie et de la présentation au conseil du

traitement des tumeurs. Les patients ont dit qu'on leur avait donné très peu de renseignements et qu'ils avaient été choqués quand 15 membres du conseil étaient entrés dans la salle.

De plus, un aumônier est venu rencontrer les patients pour les mener dans la salle d'attente. Certains patients ont eu l'impression qu'on leur administrait les derniers sacrements et ont pensé qu'ils n'avaient pas besoin d'un aumônier. Les patients ont été d'accord pour dire que c'est un professionnel des soins de santé qui devrait les accompagner jusqu'à la salle d'examen. Ils ont fait part de leurs opinions au personnel du CHSM, qui a rapidement apporté des changements. Maintenant, une infirmière emmène les patients à la salle d'examen, leur explique combien de personnes siègent au conseil des tumeurs et leur indique à quoi ils doivent s'attendre. Une brochure décrivant ce conseil est maintenant disponible, a précisé la représentante des patients.

#### *Composante du service des urgences, Programme de participation des patients*

Le service des urgences est très différent des autres services. Le représentant des patients pour le projet de ce service a travaillé avec les responsables de l'amélioration de la qualité et avec le chef des urgences. Ensemble, ils préparent une présentation PowerPoint pour accueillir les patients et pour les renseigner sur les soins de suivi, les médicaments, le triage médical, l'enregistrement, les temps d'attente et les raisons du processus accéléré de certains patients.

La représentante des patients a parlé de sa contribution à la présentation de diapositives sur la salle des urgences, soulignant que le projet avait vu le jour, car le chef des urgences avait constaté que les gardes de sécurité et les infirmières du triage devaient constamment répondre aux mêmes questions des nouveaux patients.

La représentante des patients avait vécu une mauvaise expérience au CHSM et elle avait voulu intervenir pour contribuer à trouver une solution. En tant que rédactrice médicale et professionnelle des communications, elle s'est appuyée sur ses compétences et sur ses relations professionnelles pour monter ce projet. Modeste au départ, le projet a pris plus d'ampleur quand la section des recherches a demandé à y participer. La représentante des patients a dit que l'expérience avait été excellente. Elle travaille actuellement à un projet sur les soins contre le cancer. Le problème, c'est que les patients ont trop peur et sont trop intimidés pour parler aux gens qui ont besoin de connaître leurs préoccupations pour changer la situation. Comme elle l'a expliqué : « Nous en parlons à tous les autres, mais pas à eux. »

#### *Réflexions sur l'ensemble des programmes de participation des patients au CHSM*

La dernière étape du processus d'apprentissage est celle du transfert des connaissances. Un symposium est prévu avec l'Université McGill pour partager des idées à ce sujet. Une réunion de mi-projet a eu lieu en juin, qui a rassemblé toutes les équipes pour réfléchir aux enjeux, aux possibilités et aux leçons apprises. Le conférencier principal – venu de Caesars Palace – a

évoqué l'importance de donner la priorité aux consommateurs. Le message principal était que les travailleurs de première ligne valorisent les rapports entre une industrie et ses clients. Le CHSM pourrait en tirer des leçons. Les études montrent que le personnel d'entretien ménager joue un rôle très important, car les patients trouvent souvent plus facile de lui parler qu'aux professionnels. « Tout le monde compte dans le système. »

L'un des constats principaux est qu'il n'y a pas de solution unique. En oncologie, la satisfaction des patients est très grande, tandis qu'en santé mentale elle est toujours au plus bas. Ceci découle de nombreux facteurs. Les médecins se disent satisfaits des urgences, mais expliquent qu'ils n'obtiennent pas de rapports de ce service.

M. Brown a souligné qu'il était important d'avoir une personne dynamique dans chacun des projets pour communiquer une partie de l'énergie. Il a souligné plusieurs points essentiels :

- Les patients acceptent volontiers de participer, mais ils souhaitent représenter leur propre opinion, et non celle de l'ensemble des patients.
- Il faut continuer à faire bouger les choses et se réunir régulièrement.
- Un sentiment de copropriété est essentiel; la voix des patients et celle des professionnels doivent se faire entendre.

M. Brown a dit qu'à son avis la participation des patients aux services de soins de santé resterait toujours nécessaire.

#### *Discussion de groupe*

Parlant de la mobilisation des patients, un participant a pris l'exemple d'un établissement qui a recours à « des patients standards » pour former les étudiants en médecine. Ces patients standards aident à déterminer des scénarios et, selon les études, ils permettent d'améliorer les facultés d'écoute des étudiants en médecine. La raison de la participation de ces patients standards est d'aider l'équipe à comprendre le type de soins dont les patients ont besoin.

Quand on sollicite la participation des patients, on devrait leur accorder le même soutien qu'aux membres du personnel hospitalier pour les habiliter à agir, a déclaré un représentant gouvernemental. De par le passé, les patients ont participé, mais ils n'ont pas dit grand-chose parce qu'ils étaient incertains de leur rôle. Un autre représentant gouvernemental a dit que les patients devraient bénéficier d'une formation complète et d'un soutien complet, et qu'ils devraient être indemnisés pour le stationnement de leur véhicule. Un participant qui travaille avec une autorité de santé régionale a dit que certains organismes offraient déjà ce type de soutien. Ces services créent actuellement une trousse d'information avec les patients et les prestataires pour aider les patients et les autres intervenants à comprendre leurs rôles respectifs.

Les ressources ne suffisent pas à elles seules et les commentaires recueillis montrent que les renseignements écrits sont inutiles. La plupart des patients seront disposés à appuyer certaines activités, mais ne voudront pas forcément continuer à le faire s'ils n'obtiennent pas le soutien nécessaire.

Il faut préparer les futurs praticiens à comprendre les patients, a dit un participant. Il faut confier aux patients un vrai rôle, qui a vraiment de la valeur; la participation ne peut pas simplement être symbolique, a dit un autre participant. Les patients doivent avoir le sentiment qu'il font vraiment une différence, a déclaré un représentant gouvernemental. Quand on leur donne la possibilité d'essayer plusieurs rôles, les patients vont vers celui qui correspond le plus à leurs préférences personnelles.

Un représentant gouvernemental a discuté des trois niveaux de participation : politique, programme et équipe – c'est-à-dire soins directs. L'adhésion des patients devient plus difficile à mesure qu'on passe du niveau des politiques à celui des soins directs. Les efforts commencent aux autres niveaux et avec un peu de chance ils ont des retombées.

Un participant a parlé d'un projet de trousse de ressources, en collaboration avec des groupes de contrôle et des groupes d'études. Les personnes qui travaillent à ce projet voient un changement d'attitude parmi celles qui travaillent ensemble depuis le début. Il n'y a pas eu de changement d'attitude dans le groupe de contrôle, parce que celui-ci n'a pas eu accès aux ressources dès le départ. Les outils en place permettent de mesurer la collaboration, la participation des patients et les changements d'attitude.

Un hôpital élabore actuellement une déclaration des droits des patients. Il serait utile d'y inclure une description de ce qui se passe quand un patient exerce ses droits, a déclaré un représentant gouvernemental.

Les participants ont été invités à répondre à une série de questions :

- Comment les patients sont-ils mobilisés dans votre établissement?
- Comment êtes-vous devenu mobilisé?
- Quels sont les points d'écoute?
- Comment parvenez-vous à mobiliser les patients?
- Dans quelle mesure la participation des patients contribue-t-elle à orienter la pratique clinique à un niveau organisationnel?
- À quoi servent les renseignements sur la satisfaction ou l'expérience des patients?
- Ces outils constituent-ils des moyens d'écoute importants?

Un groupe a expliqué qu'il y avait une différence entre la participation des patients atteints de troubles physiques et celles des patients atteints de maladies mentales. Quelles que soient les mesures prises, le système doit donner de vraies possibilités aux patients, sans quoi ils cessent de participer.

Les participants ont été d'accord pour dire que les gens sont déjà mobilisés et qu'ils veulent aider. Les hôpitaux pour les enfants dispensent des soins centrés sur les patients depuis une quinzaine d'années. Ces patients sont maintenant des adultes qui entrent dans le système des soins aux adultes et qui mobilisés, habilités. Ils vont influencer sur le système des soins aux adultes durant les 10 à 20 prochaines années.

Un participant du monde universitaire a déclaré que mobiliser les patients tendait à mobiliser les maladies. Il a posé des questions sur la mobilisation du public, qu'il a décrite en ces termes : le public qui ne sait pas, les patients qui ne savent pas, le personnel et les médecins qui ont besoin de formation dans certains domaines. Souvent, les problèmes qui affligent la société ne font pas partie du mal. Quand les attentes entre les patients et les membres des comités divergent, les problèmes surgissent.

Les patients n'ont pas uniformément la possibilité de faire des commentaires. Des difficultés existent en raison des délais : quand les résultats arrivent, il est impossible de revenir en arrière et de rectifier une situation. Un participant a dit que les enquêtes avaient une portée limitée (ce sont des baromètres) et a demandé s'il était judicieux de les qualifier de stratégies de mobilisation des patients. Certains ont dit qu'une meilleure compréhension du système pourrait résulter d'une écoute des histoires des patients et de la mise en place d'un ombudsman.

## 2. Les patients et les familles d'abord : Innovation et collaboration pour la qualité des soins de santé

### Projet « Patients and Families First »

*Amber Alecxu, directrice, Patients and Families First & Government Relations, Saskatchewan Union of Nurses*

En 2009, la Saskatchewan Union of Nurses (SUN) a créé une nouvelle direction organisationnelle dédiée à la promotion des soins centrés sur les patients et leur famille, appelée Patients and Families First Initiative. Cette initiative a pour but de mobiliser les patients et leur famille, de collaborer avec les intervenants clés, d'assurer une formation et un soutien professionnels, de combler l'écart entre la réalité des milieux professionnels des infirmières et celle des recherches théoriques et cliniques qui appuient les innovations en sciences infirmières et les soins centrés sur les patients.

**Amber Alecxe** a décrit comment la SUN a joué un rôle directeur pour faire place aux soins centrés sur les patients et leur famille dans la province de la Saskatchewan, en grande partie rurale. Ce syndicat représente la plupart des 10 000 infirmières autorisées, infirmières psychiatriques et infirmières praticiennes de la province.

« Il a fallu beaucoup de courage aux dirigeants syndicaux pour aller dans cette direction; mais il était plus productif d'établir des relations de confiance avec le Ministère et avec les organismes professionnels que de maintenir les relations traditionnelles antagonistes entre le syndicat et les employeurs », a dit M<sup>me</sup> Alecxe.

Le projet Patients and Families First a été mis en place pour combler des failles du système de soins de santé en mobilisant les patients, le public, les groupes de défense des patients, le personnel infirmier, les praticiens de la santé, dans le but de concevoir et de tester des innovations durables pour améliorer les soins centrés sur les patients et leur famille.

La première mesure prise a été de déterminer les enjeux et les obstacles qui existent un peu partout dans la province et de demander aux patients et au personnel infirmier de proposer des idées pour surmonter ces défis. Les responsables du projet ont considéré qu'il était nécessaire de mobiliser en même temps les patients et les infirmières.

Pour stimuler les idées, une stratégie de mobilisation créative a été élaborée – « Patients and Families First Challenge ». Le SUN a décerné deux bourses de 10 000 \$ aux meilleures idées : l'une pour les membres de la SUN et pour les groupes infirmiers dirigés par des membres du SUN; l'autre pour les patients, le public et les groupes de défense des patients.

Un comité consultatif externe a été formé pour guider ce projet. Il était composé d'intervenants très divers : patients, familles, infirmières, associations d'infirmières, universitaires, dirigeants du ministère de la Santé, groupes de défense des patients, membres du Conseil de la qualité de la santé. Ensemble, ils ont sélectionné les gagnants en fonction de critères qui reposaient sur les soins centrés sur les patients, l'originalité, la collaboration, l'impact, l'adaptabilité de l'idée à d'autres milieux et la durabilité.

Il était important pour les patients et leur famille de participer à ce projet dès le départ en contribuant à la détermination des objectifs et au développement de l'initiative, permettant ainsi un meilleur équilibre de la participation globale, a dit M<sup>me</sup> Alecxe. Les responsables ont aussi jugé important que plus d'un ou deux membres des familles fassent partie du comité, pour que les représentants des patients et des familles ne se sentent pas désavantagés en nombre.

Obtenir la collaboration des prestataires des soins de santé a parfois posé des difficultés. La différence entre des soins « axés sur les patients » et des soins « centrés sur les patients et leur famille » ne leur a pas toujours semblé évidente et a exigé une certaine formation. Des outils et

des conseils techniques spécialisés ont été donnés, pour une utilisation clinique. Un soutien en temps et en personnel a été apporté pour faciliter la participation.

« Nous avons dû reconnaître leur réalité. Certaines infirmières dispensaient des soins centrés sur les patients depuis 30 ans, mais ne savaient pas très bien ce que signifiait cette expression. Certaines s'étaient heurtées à des obstacles tout au long de leur carrière et elles voulaient savoir que leurs idées porteraient fruit », a-t-elle ajouté.

Les commentaires des participants, des partenaires et des intervenants ont été recueillis. Les membres du SUN ont voulu mesurer les attitudes et les perceptions, évaluer leur nombre et leur répartition dans la province, et déterminer leurs niveaux de satisfaction envers ce projet. Des outils de mesure séparés ont été créés pour l'innovation et pour la mise en œuvre du projet.

Le Patients and Families First Challenge a reçu 93 bonnes idées de changement, dont une valeur fondamentale était les soins centrés sur les patients et leur famille. De ce total, 44 idées sont venues de patients et 44 de membres du SUN ou d'organismes dirigés par des membres du SUN; cinq sont venues de groupes de défense des patients.

En tout, neuf régions sanitaires et 16 districts du SUN étaient représentés dans la province, résultat qui était encourageant, car un temps considérable avait été consacré aux efforts de liaison dans toute la province. « Nous avons fait un suivi dans les régions qui étaient plus lentes à se mobiliser; nous avons communiqué avec des gens dans ces régions, nous avons beaucoup essayé d'encourager et d'appuyer », a dit M<sup>me</sup> Alecxe.

La première approche théorique du processus de mobilisation est de faire les choses avec les patients, et non pas pour eux ou à eux. C'est une distinction qui peut paraître difficile à certains prestataires des soins de santé, a déclaré M<sup>me</sup> Alecxe. « À mon avis, dans le système, la plus grande partie du temps reste consacrée à faire les choses pour les patients, mais nous essayons vraiment de parvenir à faire les choses avec les patients et à considérer les patients comme des partenaires. Nous sommes bien déterminés à former nos membres en ce sens. »

La seconde approche théorique est celle de l'innovation ouverte. Elle s'appuie sur le fait que les organismes peuvent et doivent utiliser des idées externes et des idées internes, suivre des voies internes et des voies externes, pour découvrir les possibilités et en tirer parti. Mobiliser les gens de cette manière mène à une large gamme d'idées, de possibilités et de partenaires.

L'idée qui a gagné dans la catégorie patient/public visait la création de programmes de stimulation multisensorielle pour les patients atteints de démence. Elle est venue d'une femme qui s'était occupée de son mari placé dans un établissement de soins de longue durée. Cette idée a mené à un projet pilote, qui obtient de bons résultats dans la réduction de l'anxiété.

Dans la catégorie du personnel infirmier, le prix est allé à une infirmière de Saskatoon, Lynne Telfer, qui a proposé d'élaborer un programme de réadaptation cardiaque pédiatrique en



Saskatchewan. L'idée lui est venue de son travail dans le secteur des soins cardiaques et de son rôle de mère d'un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale.

Les partenariats efficaces mènent à des améliorations et offrent de nouvelles possibilités aux membres du SUN, a dit M<sup>me</sup> Alecxe. Il est essentiel que la participation commence tôt et il est crucial d'écouter les patients, le public et les praticiens de la santé. Demander aux patients et à leur famille comment ils vont, et faire durer cette interaction plus de 24 secondes, est fondamental pour poser les fondements de relations solides.

« C'est si extraordinaire de voir des membres venir vers moi et me dire : "je suis une infirmière en milieu de carrière et je viens juste de comprendre que tout se résume à un contact visuel, peu importe si le patient peut parler ou pas". Nous avons alors l'impression d'aller dans la bonne direction et nous voulons en entendre plus à ce sujet », a-t-elle dit.

Elle a présenté les principales leçons apprises :

- Importance de trouver des moyens créatifs de mobiliser dès le début les patients, les familles et le public
- Mérite de créer un forum non seulement pour les administrateurs, mais aussi pour les prestataires de première ligne, afin de tirer des leçons des expériences des patients et de leur famille
- Nécessité de considérer des stratégies de durabilité dès le début du développement du projet pour compter sur une communauté de patients et d'innovateurs praticiens.

Pour terminer, M<sup>me</sup> Alecxe a montré une vidéo dans laquelle les membres du SUN parlent de l'importance des soins centrés sur les patients et leur famille en milieu hospitalier et dans les soins à domicile. Une infirmière a dit : « Les infirmières autorisées et les infirmières praticiennes constituent le pourcentage le plus élevé des prestataires de soins. Ce sont elles qui doivent mener le changement. »

### *Programme de réadaptation cardiaque pédiatrique*

*Lynne Telfer, infirmière en soutien clinique, Saskatoon City Hospital*

**Lynne Telfer** a présenté sa proposition de programme de réadaptation cardiaque pédiatrique. Elle a dit qu'en Saskatchewan, chaque année, la moitié des enfants qui reçoivent un diagnostic de maladie cardiaque doivent quitter la province pour une intervention chirurgicale cardiaque. C'est ce qui est arrivé à son fils. Il a subi sa première intervention cardiaque à l'âge de deux ans; l'an dernier, à l'âge de 15 ans, il en a subi une seconde à Edmonton, en Alberta.

En tant qu'infirmière en soins cardiaques et que maman, M<sup>me</sup> Telfer s'est efforcée d'apprendre tout ce qu'elle pouvait sur le type d'exercice physique que son fils pouvait faire, et elle a

découvert que de nombreux parents partageaient ses questions et ses préoccupations. « Moi qui suis la mère d'un enfant atteint d'une maladie cardiaque, j'ai restreint les activités de mon fils à la fois par peur et par manque de connaissances. Comme j'ai été infirmière en soins cardiaques durant la plus grande partie de ma carrière, je savais que des programmes de réadaptation pour enfants pourraient répondre aux besoins particuliers des enfants atteints de troubles cardiaques et de leur famille, a-t-elle dit.

Le programme de pédiatrie est similaire au programme pour adultes, mais il est destiné aux jeunes de 6 à 18 ans qui sont atteints d'une maladie cardiaque congénitale ou acquise. Les jeunes participent volontairement, et il leur faut l'approbation d'un cardiologue pédiatre. Le conseil d'administration du programme, qui est une entité à but non lucratif, est composé uniquement de patients et obtient un taux de satisfaction de 90 %.

M<sup>me</sup> Telfer a expliqué que l'objectif était de susciter un désir de rester actif toute la vie, en proposant des programmes intéressants d'exercice, des renseignements sur la nutrition, un soutien émotionnel et des séances de formation, tout en encourageant les jeunes à faire des jeux interactifs et des exercices axés sur la famille. Le programme débutera à Saskatoon puis s'étendra à d'autres centres de la province, où il proposera une ou deux journées d'activités aux participants vivant en milieu rural.

« Il permettra aux familles de créer des liens et de renforcer leur soutien social. La formation visera la promotion d'habiletés d'adaptation. Il faut toute une équipe pour dispenser des soins à l'hôpital et dans le programme de réadaptation. Le programme inclut un physiologiste de l'exercice formé en cardiologie pédiatrique, un nutritionniste, un psychologue et une infirmière », a dit M<sup>me</sup> Telfer.

Les avantages d'une réadaptation cardiaque sont entre autres les suivants : habitudes alimentaires saines, capacité accrue d'exercice, diminution du stress et de l'anxiété, vie plus heureuse et moins de visites médicales.

M<sup>me</sup> Telfer a cité une étude de 12 semaines sur un programme de réadaptation cardiaque pédiatrique, mené en 2005 au Children's Hospital à Boston. Un suivi fait sept mois après le début du programme a montré des améliorations considérables dans les capacités d'exercice des participants qui continuaient à faire des activités physiques. Il y avait des améliorations de comportement, d'estime personnelle, et d'équilibre émotionnel chez les participants.

Actuellement, le Western Canadian Children's Heart Network, le SUN et le Coronary Artery Rehabilitation Group travaillent à un projet pilote qui comprendra une enquête auprès des parents et des patients.

Les gens prennent bonne note. M<sup>me</sup> Telfer a été invitée à parler de son projet lors d'une conférence à Washington, D.C., l'an prochain. « En tant qu'infirmière et que mère, j'ai vécu les

deux côtés de la situation. Les patients et les familles se souviennent de la manière dont on les a traités, et ce sont les petites choses qui font une différence. Le jour de l'intervention chirurgicale de mon fils, je n'ai jamais eu l'impression que j'étais de trop. J'ai envoyé un mot de remerciement au chirurgien et j'ai reçu un message de lui en retour. Je ne m'attendais vraiment pas à une réponse. Nous avons eu le sentiment d'être appréciés et respectés », a-t-elle dit.

### *Discussion*

Un participant a demandé si une structure organisationnelle était en place pour mettre en œuvre le programme de réadaptation cardiaque pédiatrique. M<sup>me</sup> Telfer a répondu que les choses en étaient encore à l'étape de proposition.

Un participant a félicité M<sup>me</sup> Telfer de ses idées, mais il a eu du mal à admettre l'idée d'instaurer un nouveau programme dans un système de santé chaotique, apparemment sans compassion, encombré par les longues files d'attente des patients. Un autre patient a fait remarquer que la plupart des gens qui travaillent dans les soins de santé montrent de la compassion; mais les quelques professionnels de la santé qui n'en font pas preuve ne sont pas réprimandés comme il le faudrait.

M<sup>me</sup> Alecxé a dit que, quand un grand changement se produit, on peut s'attendre à ce que certains y répondent avec enthousiasme, et d'autres pas. Elle a souligné qu'en Saskatchewan, les listes d'attente pour les interventions chirurgicales étaient une priorité. La vision est de créer des poches de changement, qui permettront à l'excellence de se propager, a-t-elle dit. Un participant a déclaré : « Il faut commencer quelque part. Débuter par un petit nombre de cardiologues pédiatres peut avoir un rôle de catalyseur pour produire un changement culturel qui fera boule de neige. Réduire les listes d'attente ne fait qu'accélérer la vitesse du tapis roulant. Alors, c'est important. »

M<sup>me</sup> Telfer a dit que l'objectif du programme de réadaptation cardiaque pédiatrique était en partie de prévenir les hospitalisations, en faisant la promotion de l'autogestion des soins et l'auto-défense des droits de chacun.

Un participant a demandé ce qu'il était advenu de toutes les autres bonnes idées. M<sup>me</sup> Alecxé a répondu qu'il y aurait des possibilités de transférer les connaissances, de partager les histoires de succès et d'appuyer les participants. Beaucoup d'idées sont préventives et présentent le potentiel d'obtenir des résultats de grande valeur avec de petits investissements financiers. On fera une recherche des possibilités de mise en œuvre, tout en travaillant en réseau avec les innovateurs et les intervenants.

Un participant a voulu savoir si tous les niveaux de l'industrie des soins de santé avaient immédiatement adhéré à l'idée de M<sup>me</sup> Telfer. Elle a répondu que certains l'avaient fait plus vite

que d'autres. La prochaine étape consistera à rassembler tous ces gens, dans une approche d'équipe, pour livrer les mêmes messages à tous en même temps.

*Petit exercice lié en groupe*

M<sup>me</sup> Alexe a demandé aux participants de faire un exercice pour discerner quatre forces motrices qui influent sur les politiques, les programmes et les services de santé actuels : forces motrices centrées sur le système, forces motrices centrées sur les patients, forces motrices centrées sur les familles et forces motrices centrées sur les patients et leur famille. Elle a aussi donné deux autres exercices aux participants pour promouvoir les soins centrés sur les patients et leur famille : *Wearing New Glasses* et *Are Families Considered Visitors in Our Hospital or Unit: A Checklist*. On peut télécharger gratuitement ces outils à partir du site Web de l'Institute for Patient-and Family-Centered Care, [www.ipfcc.org/tools/downloads-tools.html](http://www.ipfcc.org/tools/downloads-tools.html).

### 3. L'amélioration de la qualité guidée par l'expérience des patients en soins de santé primaires – Projet du cheminement du patient

*Tanya Spencer Cameron, codirectrice, Amélioration de la qualité et intégration clinique, Qualité des services de santé Ontario*

Cette séance a présenté une stratégie de participation des patients axée sur leurs expériences des soins primaires, du niveau du système de santé jusqu'à celui de la pratique médicale.

**Tanya Spencer Cameron** est non seulement codirectrice du projet Amélioration de la qualité et intégration clinique, à Qualité des services de santé Ontario, mais aussi infirmière en soins primaires à Timmins, en Ontario. Elle a ouvert la séance en disant que, pour Qualité des services de santé Ontario, le cheminement du patient sert à guider l'amélioration de la qualité. Elle a décrit une approche d'amélioration de la qualité qui est centrée sur l'évaluation de l'expérience du patient et de celle du prestataire ou de l'équipe de soins primaires, sur l'identification des outils et des ressources utilisés pour intégrer les soins centrés sur les patients et leur famille, et sur la détermination du potentiel d'élargissement de cette approche à des secteurs autres que les soins primaires.

Définir l'expérience des soins des Ontariens et déterminer les leçons à suivre pour élaborer des stratégies d'amélioration de la qualité et de changement étaient certains des facteurs qui ont déclenché cet examen du cheminement des patients. M<sup>me</sup> Cameron a présenté une vidéo d'animation intitulée *Tillie Goes to the Clinic*, montrant deux scénarios de l'expérience d'une même patiente avec le système de santé et avec son médecin de famille. La patiente, du nom de Tilliek, a vécu tout d'abord une expérience très négative qui a causé son hospitalisation d'urgence pour insuffisance cardiaque congestive.

Pour le renouvellement des soins de santé primaires, selon certaines sources, le Canada vient à la traîne derrière tous les pays, ou la plupart des pays, sur les plans de la technologie de l'information, de la coordination des soins, du recours aux équipes de santé, de la surveillance de la performance et de la participation à des projets d'amélioration de la qualité. Le classement de sept pays industrialisés pour la performance de leur système de santé, effectué par le Fonds du Commonwealth, a montré que le Canada venait en toute dernière place pour la qualité des soins, en avant-dernière place (juste devant les États-Unis) au classement global et pour l'efficacité des soins, et en cinquième place pour l'accès et l'équité.

Environ 75 % des Ontariens qui ont un médecin attitré ou un lieu de soins habituels estiment que la qualité globale de leurs soins médicaux est excellente ou très bonne. De nombreuses statistiques indiquent que les patients ontariens considèrent que leurs soins de santé sont mal organisés. Les patients critiquent les obstacles à l'accès aux soins et jugent qu'il n'y a pas suffisamment de dialogue à propos de leurs propres objectifs de santé.

« Notre prestation laisse à désirer, à notre avis », a dit M<sup>me</sup> Cameron.

Les carences ressortent dans la manière dont le système et la pratique des soins primaires sont conçus, ce qui n'est pas uniquement un problème ontarien. En étant à l'écoute de l'expérience des patients, il est possible de trouver des possibilités d'amélioration. M<sup>me</sup> Cameron a expliqué que le premier scénario de la vidéo montrait combien le système de « porte tournante » était coûteux et a dit qu'il restait à trouver des solutions adéquates aux besoins des patients.

Le Projet du cheminement du patient décrit l'expérience d'un groupe de patients et montre comment celle-ci peut être intégrée aux efforts d'amélioration de la qualité. À Timmins, le projet a considéré trois groupes de patients : patients atteints de maladies concomitantes et complexes; patients atteints de diabète de type 2; patients adultes qui ont besoin de soins épisodiques, par exemple pour une infection des sinus, ou de soins préventifs, comme une mammographie dans le cas des femmes. Des groupes de réflexion ont été organisés, avec ces trois catégories de patients.

Les patients ont raconté leurs histoires, puis M<sup>me</sup> Cameron et ses collègues ont dressé une carte du cheminement des patients. Cette carte était complexe et désorganisée. On a alors demandé aux prestataires, au personnel administratif et aux intervenants de diverses disciplines de valider cette carte, et ils ont dit que l'expérience était valide. Mais ils ont été consternés par l'expérience apparemment suboptimale des patients.

L'étape suivante de la recherche a consisté à comparer le cheminement des patients locaux, à Timmins, et celui d'autres patients ontariens pour déterminer si l'expérience à Timmins était représentative. M<sup>me</sup> Cameron et ses collègues ont conclu que l'expérience était comparable dans tout l'Ontario, avec quelques exceptions : par exemple, une liste d'attente pour un spécialiste étant plus courte à Toronto que dans une région rurale comme Timmins.

Le groupe de réflexion des prestataires et des patients a déterminé des possibilités d'amélioration de l'expérience des patients à partir de cette carte du cheminement. Les possibilités ont mené à des recommandations pour les équipes de soins primaires souhaitant améliorer la qualité. M<sup>me</sup> Cameron et ses collègues ont cherché à déterminer comment ces recommandations allaient influencer sur les trois sphères du Triple Aim Framework de l'Institute for Healthcare Improvement, entre autres pour le coût des soins de santé. L'examen des expériences des patients a permis de dégager sept thèmes principaux.

M<sup>me</sup> Cameron a dit que le cheminement des patients diabétiques était compliqué pour ceux qui se faisaient soigner par l'équipe de santé familiale de Timmins – et ceci malgré un projet précédent qui avait pour objectif d'améliorer la qualité des soins pour ces patients. La carte a révélé un processus de soins du diabète très confus et mal coordonné. « Il y avait une duplication massive des services, même dans notre petite communauté », a-t-elle ajouté.

Grâce au Projet du cheminement du patient, la discussion stratégique avec les patients a mené à l'établissement d'une nouvelle carte pour les soins aux diabétiques, et il en est résulté un cheminement plus direct et plus clair des patients. De plus, un arbre décisionnel a permis de réduire le dédoublement des services. Plusieurs données ont émergé : tous les patients ne faisaient pas régulièrement des examens d'HbA1c (hémoglobine glycosylée) et les prestataires ne vérifiaient pas si l'hypertension des patients était traitée pour revenir à la normale.

L'autre répercussion du dialogue avec les patients est que les patients diabétiques ont constaté qu'ils n'étaient pas seuls dans ce cheminement, face à une maladie chronique. Le dialogue a mené à la création de rendez-vous groupés avec l'équipe de soins primaires, ce qui a permis à plusieurs patients de consulter en même temps un prestataire de soins primaires pour discuter et partager les résultats d'examens de laboratoire. On a constaté que les résultats des mesures étaient meilleurs, par exemple pour le HbA1c, quand les patients participaient à des rendez-vous groupés au lieu de venir à un rendez-vous personnel. Ce projet sur les soins axés sur le cheminement des patients a aussi montré que l'autogestion était importante et avait pour résultats une meilleure santé, une meilleure qualité de vie et une réduction importante des consultations médicales.

On a aussi observé une transformation de l'expérience des prestataires de soins quand l'autogestion des soins par les patients était efficace. Les relations entre le prestataire et le patient peuvent être frustrantes, décevantes, en l'absence d'un soutien à l'autogestion des soins par les patients, mais elles peuvent se transformer pour mener à des soins davantage axés sur les patients.

M<sup>me</sup> Cameron a montré la deuxième partie de la vidéo et a fait ressortir les différences frappantes entre la qualité des soins de Tillie quand les prestataires lui posaient plus de

questions à propos de ses symptômes et quand d'autres pratiques axées sur les patients étaient en place. On peut voir cette vidéo à <http://www.qiip.ca/>.

On a ensuite invité les participants à un échange sur les points suivants : Que faisaient-ils actuellement pour mobiliser des patients? Comment participaient-ils aux améliorations? Est-ce qu'il y avait des patients parmi les membres des équipes d'amélioration? Est-ce qu'il y avait des possibilités d'amélioration.

### *Discussion*

Un participant a dit qu'au Manitoba, on faisait un effort pour proposer des outils et des ressources en langage simple, afin de donner aux patients une idée de ce qu'ils allaient vivre tout au long de leur cheminement. Ces outils étaient conçus avec l'apport d'un comité consultatif des patients, qui veillait à ce que les documents soient rédigés dans un style compréhensible par tous.

M<sup>me</sup> Cameron a donné l'exemple d'une unité de réadaptation pour les patients qui avaient fait une crise cardiaque. Certains patients avaient tendance à tomber, presque toujours dans la salle de bain. L'unité avait procédé à des consultations pendant deux années, sans consulter les patients, et les prestataires n'avaient aucune idée des causes de ces chutes. Quand ils ont enfin sollicité la participation des patients, ils ont découvert que les patients tombaient parce que les rouleaux de papier-toilette étaient placés d'un seul côté des w.-c. Les patients qui étaient paralysés d'un côté devaient se servir de l'autre bras pour atteindre le rouleau. Ce faisant, ils tombaient.

Une autre participante a signalé que la transition d'un milieu de soins à un autre ne se faisait pas toujours en douceur et que les patients pouvaient passer à travers les mailles du filet. Elle a fait savoir que le sujet allait faire l'objet d'une discussion à une prochaine réunion d'un comité consultatif des patients dont elle était membre.

M<sup>me</sup> Cameron a souligné que les prestataires de soins de santé pouvaient croire que mobiliser les patients se résumait à documenter les objectifs d'autogestion de leurs soins. Elle a précisé que ceci ne suffisait pas pour obtenir une participation active des patients. Les soins centrés sur les patients font appel à une approche novatrice de planification, de prestation et d'évaluation des soins de santé. Elle a cité une récente définition de la participation des patients proposée par le Center for Advancing Health : mesures d'action que les particuliers doivent prendre pour tirer tous les avantages possibles des services de santé qui leur sont offerts.

Il faut modifier l'orientation des soins de santé pour les centrer sur les partenariats avec les patients, lors de la conception, de la prestation et de l'évaluation des soins. Travailler de plus longues heures ou faire un travail plus ardu en élargissant les services d'une clinique ne peut pas suffire à combler les failles du système de santé. Elle a cité un rapport de l'Institute of

Medicine paru en 2001 qui a conclu que les systèmes actuels de santé ne peuvent pas répondre aux besoins, mais que changer les systèmes de soins permettra de le faire.

L'équipe de santé familiale de Timmins travaille actuellement en partenariat avec le Medical Center de l'Université de Pittsburgh à un programme pilote qui vise à effectuer une refonte du programme de soins pour la broncho-pneumopathie chronique obstructive à Timmins. L'équipe recueillera des données pour voir si une refonte du programme avec la participation des patients mène à une amélioration de l'expérience des patients, à une amélioration des résultats de santé, à une réduction des réadmissions à l'hôpital pour les soins de longue durée, et donc à une diminution des coûts de santé.

Pour clore la séance, M<sup>me</sup> Cameron a transmis ces messages aux participants : la participation des patients doit être concrète, l'expérience des patients doit permettre d'optimiser les initiatives en vue d'améliorer la qualité des soins, et les patients doivent participer activement aux équipes qui travaillent à l'amélioration des soins dans les différents contextes de la santé, par exemple dans les soins primaires, les soins de longue durée ou les soins hospitaliers.

## Réflexions sur le symposium

*John G. Abbott, chef de la direction, Conseil canadien de la santé*

On a demandé à un participant de chacune des séances de l'après-midi de présenter certains des messages principaux qui étaient ressortis de cette séance. Les messages ont été dactylographiés en temps réel, dans une présentation PowerPoint, et les participants ont été informés qu'ils pourraient télécharger ce document à partir du site Web du Conseil canadien de la santé. Plusieurs de ces points ont fait ressortir qu'il fallait :

- faire de sorte que la mobilisation des patients concerne tout le monde;
- comprendre le contexte et la perspective dans lesquels les patients cherchent à obtenir des soins;
- apprécier le lien entre l'alphabétisation en santé et l'amélioration des résultats de santé;
- habiliter les patients à équilibrer les relations de pouvoir;
- respecter les patients, car ils ont besoin de savoir qu'ils se font entendre;
- faire participer les patients au niveau qui leur convient le mieux;
- concevoir des plans concrets de participation des patients;
- orienter les patients et les préparer à leur rôle;
- s'appuyer sur les expériences des patients pour apporter des améliorations – aller au-delà des données et écouter les patients;
- faire participer les patients à des groupes de réflexion pour dresser une carte des expériences des patients



Un participant a déclaré : « Faites attention de ne pas toujours porter le chapeau du prestataire de soins quand vous travaillez à la mobilisation des patients. Vous devez travailler avec les patients pour améliorer les choses, au niveau des prestataires, des décisions et des administrateurs. Vous devez veiller à ce que la participation des patients soit intégrée, sinon, on reprendra la même discussion dans une vingtaine d'années. »

Un autre participant a dit : « De plus en plus, les soins de santé ne sont pas uniquement dispensés par les institutions. Les prestataires sont multiples, et certains sont payés directement par nous, de notre proche. Beaucoup de gens comptent sur leur assurance privée. Alors parlons-nous de l'ensemble du système de santé, ou simplement du système financé par les fonds provinciaux? Les choses dont nous parlons sont importantes, mais nous ne vivons pas isolés de l'ensemble du système. »

## Déclaration de clôture

*Jack Kitts, président, Conseil canadien de la santé*

Le Dr Kitts a expliqué que le Conseil canadien de la santé n'avait pas voulu tenir un symposium de plus sur les changements à apporter pour redresser le système de santé, mais bien pour parler d'action.

« Tout au long de la journée, nous avons entendu des histoires de succès, officiels et officieux, qui se passent partout au pays. Notre rapport se concentrera aussi sur les mesures d'action qui pourront nous permettre de progresser et d'améliorer le système de santé, en incluant les patients à la conception et aux processus », a-t-il dit.

Il a déclaré qu'un des messages fondamentaux pour lui, en tant que président-directeur général de l'Hôpital d'Ottawa, était que le système de soins de santé n'avait pas été conçu intentionnellement pour être au service des prestataires, mais qu'il l'était pourtant bel et bien. « Nous passons un temps démesuré à faire de sorte que les prestataires bénéficient d'un soutien et sont habilités – ce que nous devons faire. Mais nous devons aussi trouver le moyen d'en déterminer les répercussions sur les patients. Mieux encore, nous arriverons peut-être à concentrer notre attention sur les patients d'abord, et à parler ensuite des répercussions pour les prestataires. »

Le deuxième message fondamental était que les patients ont souvent peur de s'exprimer. « Les patients sont intimidés et vulnérables. Ils ne veulent pas se faire soigner par un médecin mécontent et ils ont peur des représailles. » Le Dr Kitts a expliqué que, quand l'Hôpital d'Ottawa avait entrepris une refonte de son centre du cancer, plus de 500 bénévoles s'étaient présentés qui étaient disposés à donner quatre de leurs fins de semaine et à faire de longues distances en voiture pour participer à ce projet. Durant le processus, les patients et les membres de leur famille avaient été invités à partager leurs expériences au centre du cancer.

« Une jeune femme a dit qu'elle avait vécu une bonne expérience durant sa chimiothérapie, mais qu'une des infirmières l'intimidait et lui causait de l'anxiété. La jeune femme a dit : "J'ai eu envie de lui demander, pourquoi êtes-vous là?". »

Aucun progrès ne peut être fait dans le secteur des soins de santé sans un puissant leadership et sans un puissant mandat, a dit le D<sup>r</sup> Kitts, ajoutant que dans ce cas le mandat était vraiment de dispenser des soins centrés sur les patients. Il a demandé si la participation des patients ne devait pas exiger des mesures de loi et il a cité la *Loi sur l'excellence des soins pour tous* de l'Ontario, qui comprend une partie sur la satisfaction des patients. Pour conclure, le D<sup>r</sup> Kitts a souligné que ceux qui travaillent en vue de soins de santé centrés sur les patients et leur famille devraient déterminer des objectifs clés et décider clairement quels résultats ils cherchent à obtenir.

Le Conseil canadien de la santé voudrait remercier Santé Canada de sa participation financière. Cette publication ne reflète pas nécessairement les opinions de Santé Canada.

**Commentaire du Symposium national sur la participation des patients**

Février 2012

ISBN 978-1-926961-36-1 PDF

ISBN 978-1-926961-35-4 Imprimé

**Comment citer cette publication :**

Conseil canadien de la santé. (2012). *Commentaire du Symposium national sur la participation des patients*. Toronto : Conseil canadien de la santé.

Le contenu de cette publication peut être reproduit en tout ou en partie, à des fins non commerciales uniquement et sous réserve que le Conseil canadien de la santé soit dûment mentionné.

© 2012 Conseil canadien de la santé

This publication is also available in English.



Utilisez ce code-barres pour voir instantanément le rapport en ligne.

1. Allez à [www.gestscanlife.com](http://www.gestscanlife.com) et téléchargez gratuitement l'application (le tarif standard pour les données est applicable).
2. Touchez l'icône scanlife sur votre téléphone, puis faites une photo du code-barres.
3. Votre téléphone lit le code-barres et fait le lien avec le rapport et d'autres contenus numériques.



Health Council of Canada  
Conseil canadien de la santé

90, avenue Eglinton Est, bureau 900  
Toronto (Ontario) M4P 2Y3  
Téléphone : 416-481-7397  
Sans frais : 1-866-998-1019  
Télécopieur : 416-481-1381

[information@conseilcanadiendelasante.ca](mailto:information@conseilcanadiendelasante.ca)  
[www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca)