



Ingrédients pour une participation fructueuse des patients : À vos marques, prêts, participez!

Préparatifs pour la participation

MESSAGES PRINCIPAUX :

- » La conduite d'une analyse approfondie de l'environnement aidera à élaborer un véritable processus de participation.
- » Une planification efficace de la participation des patients à l'un des divers aspects d'un projet permet d'aller au-delà de la forme.
- » Offrir à tous les participants les ressources, les connaissances et les compétences nécessaires renforcera la confiance et la capacité.
- » L'intégration des initiatives de participation aux structures et processus existants permet d'assurer leur viabilité.

INTRODUCTION

Rester à l'écoute des patients, des familles et des soignants est essentiel à la transformation des soins de santé. En 2010, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a commencé à financer des équipes pour qu'elles se penchent sur des méthodes d'amélioration de la qualité des soins ainsi que de l'efficacité et de l'efficience des services de santé, tout en faisant participer les patients à leur conception, leur prestation et leur évaluation. Ces équipes étaient tenues d'évaluer les processus de participation du patient, les résultats et les réalisations de leur intervention, y compris ses effets sur la qualité des services. En mai 2012, six mois avant la fin du cycle de financement de deux ans, les équipes de la première cohorte se sont réunies pour faire le point sur les enseignements tirés de ces projets. Cette série d'articles présente les thèmes soulevés et les leçons apprises à ce jour.

L'un des thèmes dégagés de la discussion est l'importance de bien préparer la mise en œuvre des stratégies de participation des patients. Actuellement, pendant la préparation de la mise en œuvre des stratégies de changement, les organismes de santé ont tendance à inclure la participation des patients seulement après coup. Au mieux, de telles approches conduisent à des stratégies qui ne tiennent pas compte des points de vue des patients, au pire, elles éloignent les mêmes patients que vise la stratégie.

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé a pour mandat d'accélérer l'amélioration et la transformation des services de santé pour les Canadiens et les Canadiennes. L'initiative Projets sur la participation du patient aide les équipes de projets à promouvoir la participation des patients et de leur famille dans la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé dans le but d'en améliorer l'efficacité et l'efficience.

LES PRATIQUES PROMETTEUSES POUR PRÉPARER LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Un engagement à l'égard de la participation du patient requiert de l'attention dès le début du processus de préparation, et consiste en plusieurs étapes clés :

1. CONNAÎTRE SON ENVIRONNEMENT

Une évaluation environnementale sert à déterminer les principaux critères de la participation du patient. Plus précisément, une telle analyse permet de comprendre les facteurs du système et de la pratique qui peuvent influencer sur la mise en œuvre d'une stratégie, et d'identifier les principales parties prenantes à mettre à contribution, une tâche qui est loin d'être aussi évident qu'il n'y paraît. En outre, le fait que des parties prenantes clés participent au processus décisionnel permettrait d'éviter la protestation, même si une décision prise était exactement la même sans leur participation.

L'évaluation environnementale est essentielle pour :

- » plaider en faveur d'une affectation adéquate des ressources;
- » élaborer des stratégies précises;
- » envisager un processus de mise en œuvre.



Stratégie en action

Le ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique¹ a voulu dispenser une formation à un groupe diversifié de patients et de fournisseurs pour qu'ils deviennent des partenaires efficaces dans la restructuration du système de santé. Les partenaires de l'équipe ont mené des enquêtes et des entrevues afin de déterminer les principaux domaines d'apprentissage pour cette initiative à l'échelle provinciale. En conséquence, le ministère a élaboré trois modules d'apprentissage – un en anglais, un en mandarin et un en panjabi – qui donnent un aperçu du système de soins de santé et qui énoncent les compétences et les méthodes de communication nécessaires pour participer à la restructuration des soins de santé.

2. ALLOUER ADÉQUATEMENT LES RESSOURCES

Pour élaborer une stratégie efficace sur la participation des patients, il faut que les différents intervenants investissent du temps et de l'énergie. Il ne s'agit pas d'une initiative « du haut vers le bas », mais d'un partenariat dans lequel tous les participants doivent être entendus et se sentir appréciés pour leur contribution. Toutes les parties prenantes doivent comprendre clairement les attentes et les paramètres de leur participation. Des mécanismes sont nécessaires pour soutenir l'expression d'une diversité d'opinions dans un esprit de collaboration. Or, les ressources requises pour réaliser ces mesures, qui sont le fondement même d'un véritable engagement, sont souvent sous-estimées.

¹Voir « Votre voix compte : la formation des patients pour améliorer leur participation à la conception du système de santé », ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.



Stratégie en action

L'Institut de réadaptation de Toronto/le Réseau universitaire de santé² a utilisé une méthode de recherche de consensus structurée. Fondée sur la technique du Q-sort – ou technique de tri-qualitatif – (Parker et coll., 2006), cette méthode mettait à contribution des patients, des familles, ainsi que des membres du personnel et des dirigeants pour établir l'ordre de priorité des indicateurs de sécurité relatifs à la réadaptation. Promouvoir un environnement ouvert et réceptif qui a permis de dégager consensus malgré les opinions diverses et souvent contradictoires était essentiel à la réussite de cette séance.

3. PLANIFIER POUR TOUTE LA DURÉE DE LA PARTICIPATION

Une planification efficace consiste à déterminer la durée et le niveau appropriés de participation en fonction du type de projet. Certains projets peuvent requérir la participation des patients à la phase d'élaboration alors que pour d'autres, il peut être utile que les patients participent pendant toute la durée du projet et à un volet important de l'amélioration de la qualité. Quoi qu'il en soit, sans cette planification, les chances de succès sont compromises.



Stratégie en action

Le Centre de soins de santé St Joseph de Hamilton et l'Université McMaster³ ont utilisé un processus itératif afin de solliciter les préférences et les opinions des patients sur les caractéristiques qu'un service devrait idéalement posséder et faire participer ceux qui ont leurs premiers symptômes de la maladie mentale. Les chefs de projet ont d'abord demandé l'avis des groupes de discussion sur le contenu qui doit être inclus dans les enquêtes auprès d'autres patients. Les résultats ont ensuite été rapportés aux groupes pour obtenir d'autres réactions, ainsi que pour fournir le contexte et préciser davantage le contenu pour la prochaine enquête. Cette approche était utile pour optimiser la participation des répondants en leur offrant des possibilités de contribuer au traitement et à l'interprétation d'importantes données. Ainsi, non seulement on associe les patients à de nouvelles tâches, mais on offre aussi aux chefs de projet une perspective nouvelle et riche sur ce sujet.

4. SE PRÉPARER POUR LE PARTENARIAT

Un élément clé de la préparation est de s'assurer que les participants possèdent les connaissances, les compétences, les ressources et la volonté nécessaires pour un véritable engagement. Veiller à ce que les participants soient tout à fait prêts est particulièrement important lors des discussions sur des questions complexes, et contribue à renforcer la confiance des participants pour qu'ils s'engagent pleinement. Il est essentiel d'établir la confiance pour transformer des patients passifs qui absorbent simplement de l'information en des participants engagés qui fournissent de précieux renseignements et suggestions. Leur préparation peut consister également à leur offrir de la formation de conférencier afin de les aider à comprendre qu'ils représentent les autres quand ils parlent.

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

³Voir « Le point de vue des patients au sujet des interventions précoces en matière de santé mentale », Centre de soins de santé St Joseph, Université McMaster : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.



Stratégie en action

L'Empowerment Council, un organisme de défense des consommateurs/survivants situé au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM)⁴, a été un partenaire clé dans l'élaboration d'une série de conférences dans lesquelles les anciens clients hospitalisés souffrant de schizophrénie se sont entretenus avec le personnel hospitalier sur la qualité des soins et leur rétablissement. Ce partenariat a permis une orientation des conférenciers qui ne portait pas simplement sur la nature des discussions, ainsi que sur le lieu et le but du projet. Forts de leur vaste expérience relative aux communautés de consommateurs/survivants et à leur défense, les membres de l'Empowerment Council ont non seulement fourni aux nouveaux conférenciers un contexte historique de la rétroaction des consommateurs, mais leur ont aussi fait passer un message délicat que, dans leurs récits, ils ne représentent pas qu'eux-mêmes, mais la communauté de consommateurs.

4. FAIRE DURER LA PARTICIPATION

Dans un environnement où les ressources sont étirées au maximum et de nombreux défis sont à relever, il est difficile d'assurer la durabilité de la participation des patients. Néanmoins, plusieurs éléments peuvent faciliter la tâche, notamment l'intégration des stratégies de participation des patients aux structures de formation et d'amélioration de la qualité existantes, la garantie que des initiatives de participation des patients ne sont pas considérées comme des projets autonomes, mais comme faisant partie des activités courantes, et l'évaluation des résultats des stratégies de participation des patients. Ces mesures devraient être prises en compte dans les étapes de préparation de tout projet, mais surtout dans les cas où la rétroaction et la pertinence sont importantes.



Stratégie en action

Le ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique⁵ a intégré les activités en cours et les fonds connexes dans le projet « Votre voix compte » une fois que son financement est terminé, ce qui comprendra les travaux de l'Intercultural Online Health Network de l'Université de la Colombie-Britannique (qui fournit, par le biais de l'Internet, du soutien à l'autogestion culturellement adapté aux patients autochtones et de diverses cultures, aux familles et aux soignants en Colombie-Britannique), ainsi que ceux du Patient Voices Network d'ImpactBC (qui est un mécanisme pour recruter, former et soutenir les patients et leur famille dans leur participation aux changements apportés aux soins de santé primaires au niveau individuel, communautaire et du système).

LES DIFFICULTÉS POUR PRÉPARER LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Les pressions financières, les asymétries de pouvoir perçues, les multiples niveaux de connaissances, ainsi que la diversité et la divergence de points de vue peuvent autant être des défis dans la préparation des patients, du personnel et des dirigeants en vue de la participation efficace des patients. Une des difficultés est d'éviter des mesures de pure forme qui ne font que renforcer les problèmes que de véritables stratégies de participation des patients visent à régler. De nouvelles approches de collaboration qui réunissent un large éventail de parties prenantes peuvent être particulièrement efficaces pour atténuer certains de ces défis.

⁴Voir « Favoriser la réadaptation des personnes atteintes de schizophrénie grâce aux narrations des patients », Centre de toxicomanie et de santé mentale : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

⁵Voir « Votre voix compte : la formation des patients pour améliorer leur participation à la conception du système de santé », ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/Collaborations/PatientEngagement/Projects2010.aspx>.

D'autres obstacles peuvent découler du fait qu'on sollicite la participation des patients pour certains aspects du projet ou après coup seulement. Ce genre d'écart, quoiqu'il soit généralement involontaire, peut renforcer la politique de pure forme et l'attitude « nous contre eux ». En revanche, une préparation minutieuse qui se concentre sur les structures et les mécanismes nécessaires pour faire participer les patients dans toutes les facettes du projet profite à tous.

CONCLUSION

Préparer les gens et les contextes en vue de la participation des patients peut être une nouvelle expérience pour de nombreux établissements de soins. Les parties prenantes doivent comprendre clairement les résultats et les raisons, s'engager de façon durable et disposer de structures et de processus qui assurent que la participation des patients est considérée comme faisant partie intégrante de la mission et du travail habituel de l'organisme.

Auteurs :

Angie Andreoli : physiothérapeute et coordinatrice de recherche, Institut de réadaptation de Toronto, Réseau universitaire de santé.

Sherry Bar : agente de recherche, Services de soins de santé primaires et de spécialiste, ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique.

Bruce Brown : directeur des services professionnels, Centre hospitalier de St. Mary.

Bruce Christensen : professeur agrégé, département de psychiatrie et de neurosciences comportementales, Université McMaster; chef du service de neuropsychologie clinique et responsable académique du Service de schizophrénie et d'intégration communautaire, Centre de soins de santé St. Joseph de Hamilton.

Sean Kidd : chercheur scientifique clinique indépendant et chef du Service de psychologie, Programme de schizophrénie, Centre de toxicomanie et de santé mentale.

Kelly McQuillen : directrice, Services de soins de santé primaires et de spécialiste, ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique.

Personne-ressource principale :

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