

## COVID-19 et partenariats patients : Intégration des partenariats patients à l'échelle du système de santé

La FCASS organise une série de webinaires en vue d'étudier le [partenariat patient en période de COVID-19](#) et de faciliter des échanges sur la participation des patients dans le contexte de la pandémie.

Le 25 juin 2020, la FCASS a organisé un webinaire discussion sur **l'intégration des partenariats patients à l'échelle du système de santé**. Au cours de ces conversations, des conférenciers invités de la Saskatchewan Health Authority et de l'Hôtel Dieu Grace Healthcare ont présenté leur démarche pour faire en sorte que la participation et le partenariat patient soient enracinés dans les structures organisationnelles en période de COVID-19, ainsi que pour veiller à les intégrer aux processus d'intervention d'urgence. Les conférenciers ont approfondi les caractéristiques indispensables pour qu'un système de santé garantisse que la participation et le partenariat soient implantés dans les établissements, structures et processus. En outre, ils ont expliqué comment veiller à ce que les équipes de gestion et de direction valorisent, encouragent et intègrent la voix du patient et du proche aidant.

Carole Ann Alloway, proche aidante, a ouvert la discussion en revenant sur son expérience de l'évolution du rôle de proche aidant, qui est devenu membre à part entière de l'équipe de soins de santé. Elle a aussi fait part de l'impact de la COVID-19 sur les soins de son mari et sur sa capacité de continuer à s'occuper de lui. La COVID-19 a mis en évidence la fragilité des partenariats de soins avec les patients et les familles. Mme Alloway a souligné qu'il était important pour les proches aidants d'être reconnus comme partenaires essentiels dans le cercle de soins, tout particulièrement en temps de crise.

Felecia Watson (directrice générale de de l'expérience vécue par l'utilisateur et le client, Saskatchewan Health Authority [SHA]), Kevin Belitski (patient partenaire, SHA), Kathy Quinlan (gestionnaire de la qualité et coprésidente du Conseil des patients et des familles, Hôtel-Dieu Grace Healthcare [HDGH], Ontario), Lisa Raffoul (défenseuse des patients, HDGH), Barb Masotti (coprésidente du Conseil des patients et des familles, HDGH) et Joe Karb (vice-président des soins de rétablissement, HDGH) ont expliqué comment ils avaient maintenu et soutenu les partenariats patients au sein de leur organisme dans le contexte de la réponse à la COVID-19.

La SHA se caractérise par une forte culture de participation et de soins centrés sur le patient et sa famille. En effet, elle compte plus de 600 patients et proches ressources actifs dans toutes ses sphères d'activité. Ceux-ci collaborent et co-conçoivent des programmes, services, politiques et stratégies. Au début de la pandémie, la SHA a créé un centre d'opérations d'urgence pour coordonner et planifier la suite de l'intervention. À l'époque, on a suspendu ou interrompu les structures de participation existantes. En revanche, grâce aux structures d'intervention intégrées, des membres de l'équipe responsable de l'expérience des usagers ont

été redéployés pour soutenir la participation des patients et proches aidants en les intégrant à quatre centres intégrés de commandement des incidents de santé. Les patients et proches ressources ont participé à l'élaboration des principaux messages et outils de communication. En outre, ils ont conçu et mis en œuvre des plans de lutte contre la pandémie de concert avec les professionnels de la santé, notamment au sein du groupe d'experts chargé de rédiger des lignes directrices sur la présence des familles et de l'équipe mandatée de concevoir un processus d'appel pour les patients et les familles. Les patients et proches ressources ont également offert des consultations aux prestataires de services concernant les directives sur la présence des familles. Les enseignements tirés de ce processus ont ensuite été appliqués aux modifications garantissant que la participation soit enracinée dans les futures structures d'intervention en cas de pandémie ou d'urgence. Des informations complémentaires se trouvent sur le [site Web de la SHA](#).

L'Hôtel Dieu Grace Healthcare a donné un historique de ses travaux de participation des patients et des familles, dont la philosophie est profondément enracinée dans ses structures de direction et d'exploitation. On y a immédiatement mobilisé le Conseil consultatif des patients et des familles pour qu'il contribue à la riposte à la COVID-19 et co-conçoive la communication, l'affichage et les messages sur la présence des familles et d'autres politiques. Le Conseil a été invité à échanger avec le personnel de l'équipe d'intervention d'urgence et le Comité d'éthique concernant la COVID-19. L'Hôtel Dieu Grace a souligné l'importance du [Programme de soins coordonnés](#) (PSC) initié en réponse à la COVID-19, qui comprend la création du rôle de Partenaire de soins désigné (PSD). Ce rôle a été créé pour garantir que les soins de soutien fournis par les familles et les proches soient reconnus et que les proches aidants continuent de faire partie intégrante de l'équipe de soins. Le but du PSC est de fournir aux patients, au personnel et aux PSD une approche planifiée et coordonnée qui garantisse la participation de la famille aux soins du patient. Le PSD reçoit une formation sur les pratiques de contrôle des infections, ainsi qu'un enseignement sur ses rôles et responsabilités.

#### **Les patients qui gagneraient à avoir la présence d'un PSD à l'HDGH sont définis comme :**

- Ceux dont on présume que le congé nécessitera un PSD pour assimiler des renseignements de santé.
- Les patients qui ont une barrière linguistique, les patients incapables de parler, les patients atteints d'un trouble cognitif, affectif ou physique dont les besoins dépassent la seule présence de leur famille.

Il convient de noter qu'un PSD ne constitue ni le substitut ni l'équivalent d'un visiteur.

Au cours de la discussion, les conférenciers et participants ont été invités à répondre à des questions visant à approfondir les méthodes les plus prometteuses pour faire en sorte que les partenariats patients demeurent au cœur des processus organisationnels à l'échelle du système de santé. Ci-dessous, nous relevons les principaux points de discussion.

## Quelles réflexions votre organisme et votre équipe ont-ils eues à l'amorce de vos travaux de participation concernant la COVID-19?

Les conférenciers ont été invités à partager leurs réflexions au sujet des moyens par lesquels leurs travaux de participation se sont enracinés dans la riposte à la COVID-19 :

- La culture préexistante de partenariat et de participation des deux organismes a favorisé l'intégration continue de ces méthodes de travail dès l'abord, en tenant compte de la manière de garantir une participation réussie et valorisante pour les patients, les familles et les proches aidants.
- Des processus pertinents ont été mis en place pour soutenir une participation continue au moyen de structures et de méthodes variées visant à assurer un lien direct avec le travail.

Des questions supplémentaires posées par les participants ont suscité des discussions sur la création d'approches de visites à géométrie variable; la formation et le perfectionnement continu du personnel axés sur l'importance de la participation des patients, familles et proches aidants; les attentes par rapport au rôle des patients et proches partenaires pendant cette période de crise; ainsi que la mise à profit et la pérennité des enseignements tirés de la COVID-19. Les conférenciers et participants décrivaient les familles et les proches aidants comme la seule constante dans la vie des patients, tandis que les prestataires de soins sont des invités, voire des visiteurs, dans leur vie. Ils ont insisté sur le besoin de modifier le langage, de sorte que le proche aidant passe du statut de visiteur à celui de partenaire de soins désigné ou essentiel.

## À quels défis vous êtes-vous heurtés en tâchant de garantir ce que la participation ne soit pas évacuée de votre organisme pendant la pandémie? Avez-vous assisté à un recul ou à un soutien au sein de votre organisme?

Les conférenciers ont également été invités à réfléchir aux défis et obstacles de l'intégration de la participation à leurs structures d'intervention d'urgence pour la COVID-19. Les deux organismes ont évoqué la culture de soutien qui a permis aux efforts de participation de se poursuivre, notamment :

- Les nouveaux rôles d'intervention en cas de pandémie ont contribué à instaurer des changements aux structures organisationnelles favorables à une participation continue. Entre autres, un groupe consultatif d'intervention rapide constitué de patients partenaires a vu le jour pour réagir rapidement aux situations changeantes.
- Soutien des dirigeants en faveur de la participation dès l'abord, assorti d'une communication et d'un soutien immédiats et continus pour les patients et proches partenaires.

Les conférenciers et participants ont également évoqué des mesures que peuvent prendre les patients partenaires si l'organisme ne soutient pas ouvertement leur participation en période de pandémie. Ils ont également souligné l'importance d'une direction solidaire et d'un engagement continu au service de la participation, ainsi que la possibilité de tisser et de développer des relations de confiance. De plus, les participants ont discuté du rôle crucial joué par la famille et les proches aidants pour garantir la sécurité des patients tout au long de leur parcours de soins.

Citez trois caractéristiques essentielles au sein des organismes de santé pour garantir que les partenariats patients soient intégrés à l'échelle du système.

Pour terminer la séance, les conférenciers et participants ont été invités à réfléchir aux trois caractéristiques des organismes de soins de santé qui, selon eux, sont indispensables à l'intégration des partenariats patients à l'échelle du système. Leurs conversations ont fait ressortir les éléments suivants :

- Le soutien et la participation des dirigeants étaient perçus comme un facteur décisif pour garantir que les partenariats et la participation soient intégrés à l'échelle de l'organisme. Un leadership fort est essentiel pour cultiver une culture de participation au sein de l'organisme.
- Selon eux, il est également important de documenter et consigner les soins prodigués par les membres de la famille et les proches afin de reconnaître le rôle crucial joué par les proches aidants au sein de l'équipe de soins.
- Le développement de liens de confiance et de relations entre les dirigeants et les patients, familles et proches aidants était également perçu comme essentiel en vue de jeter des bases solides pour le partenariat et la participation à l'échelle du système.
- Le désir d'apprendre et de grandir ensemble. Il faut impérativement avoir un esprit curieux pour apprendre et grandir ensemble. Le respect mutuel doit être solidement installé, sachant que chacun a une expertise à apporter aux échanges.
- Une communication claire et ouverte était invariablement citée comme une caractéristique déterminante.

En outre, les participants ont cité la transparence des processus, l'évaluation, l'éducation et l'équité à titre de caractéristiques intrinsèques d'un système de santé capable de maintenir et de renforcer les partenariats et la participation.

Tout au long de la série de webinaires « COVID-19 et partenariats patients », des participants de partout au Canada ont partagé leurs inquiétudes quant à la pandémie de la COVID-19, qui a révélé la fragilité de la participation des patients au sein du système de santé et également montré qu'en situation de crise, plutôt que de suspendre la participation et le partenariat, on gagne plutôt à les maintenir et à les renforcer. Les participants ont souligné l'importance de ne pas répéter les mêmes erreurs et de ne pas oublier les enseignements issus de pandémies précédentes telles que le SRAS, à savoir, entre autres, que les familles et les proches aidants sont des membres à part entière de l'équipe de soins.

L'instauration d'une culture organisationnelle qui bénéficie du soutien indéfectible de la direction, et qui reconnaît également le rôle crucial des partenaires de soins essentiels, est indispensable pour créer un système où la participation et le partenariat sont véritablement enracinés.

Ci-dessous, vous trouverez les questions supplémentaires posées aux conférenciers, ainsi que leurs réponses. Pour obtenir un complément d'information sur les futurs webinaires de la série « COVID-19 et partenariats patients », consultez le [site Web de la FCASS](#).

## **Questions adressées aux conférenciers**

**Q :** Que se produit-il lorsqu'un « partenaire de soins désigné » ne peut faire office de famille ou de proche aidant en période de COVID-19?

**R :** Le PSD ne remplace pas la famille ou le proche aidant. Un PSD est une personne choisie par le patient. Le patient définit ce que « la famille signifie pour lui ». Il peut s'agir d'un parent, d'un ami proche, d'un voisin ou de toute autre personne choisie par le patient. À l'HDGH, nous avons une politique de présence des familles en vertu de laquelle la famille est accueillie en tout temps et considérée comme partie intégrante de l'équipe de soins. En raison de la nature infectieuse de la COVID-19, de strictes restrictions ont été mises en place et les familles n'étaient plus admises que dans les cas de fin de vie ou de soins palliatifs. La valeur de la présence de la famille est bien comprise à l'HDGH et le programme de PSD offre une formation sur la prévention et le contrôle des infections, ainsi qu'une explication du rôle et des responsabilités des PSD au sein de l'équipe de soins. L'objet de cette responsabilité est d'éviter qu'on interdise aux familles et aux proches aidants de pénétrer à l'hôpital si une « deuxième vague » survenait ou pour toute autre raison.

SHA a mis à jour ses lignes directrices sur la présence des familles pour s'aligner sur les consignes de santé publique actuelles. Elle a, par ailleurs, essayé d'être aussi ouverte et sensible que possible aux besoins des patients et des familles, tout en assurant le maintien de la sécurité pour tous. Depuis le 7 juillet 2020, tous les patients et résidents peuvent désigner deux membres de leur famille ou personnes de confiance qui peuvent être présents, un à la fois. Deux personnes peuvent être présentes à la fois pour les cas de fin de vie, de soins intensifs et de services maternels. Bien que les lignes directrices sur la présence des familles de la SHA ne renferment pas expressément les notions de partenaire de soins essentiel ou partenaire de soins désigné, lors de l'élaboration des processus de présence des familles au sein de chaque unité, établissement ou résidence, les membres de la famille qui étaient proches aidants réguliers avant la pandémie ont la priorité si la présence des familles est réintégré de manière progressive ou que la prise de rendez-vous est exigée.

**Q :** Plus tôt dans la conversation, une question a été soulevée au sujet de l'équité. J'aimerais savoir comment les deux organismes font en sorte que CHAQUE expérience patient soit sûre et que les besoins particuliers de diverses personnes soient satisfaits de manière impartiale.

**R :** Chaque patient est unique et nous nous efforçons de l'écouter pour répondre à ses besoins.

La SHA s'est engagée à écouter sa population diversifiée et à recruter des patients et proches ressources qui apportent un point de vue différent aux travaux réalisés pour concevoir et améliorer les programmes et services. Le maintien d'une culture qui soutient la diversité nous importe beaucoup. Nous nous efforçons continuellement de faire mieux et d'apprendre de nos erreurs.

**Q :** Des recherches antérieures sur la présence des familles ont souligné le rôle essentiel des familles dans la prévention des incidents de sécurité comme les erreurs de médication, les chutes et les transitions de soins peu sécuritaires. Je me demande si quelqu'un défend la cause des familles en tant que partenaires essentiels en utilisant l'argument de la sécurité des patients au point de service. Le cas échéant, quels sont les résultats de ces efforts?

**R :** Il s'agit effectivement d'un point de discussion important dans le cadre de toutes nos réunions sur les lignes directrices relatives aux visites. Le proche aidant d'un patient est son principal défenseur, aide à réduire les erreurs de traitement et de soins, allège une partie de la charge de travail du personnel soignant et contribue à la santé et au bien-être globaux du patient. C'est un service très difficile à quantifier et à mesurer, mais malheureusement, il existe de nombreux cas de patients dont la santé s'est dégradée suite à l'interdiction des visites en raison de la pandémie. Manifestement, il y va de notre intérêt collectif d'assouplir ces restrictions (tout en se conformant aux consignes de santé publique).

**Q :** Pour rendre visite à mon être cher en soins de longue durée, je dois présenter un test récent de COVID-19 négatif (dans les 14 jours). Est-ce actuellement exigé pour les partenaires de soins désignés?

**R :** À l'HDGH, un PSD n'a pas à fournir un résultat négatif de test COVID-19 récent. Tous les PSD passent par un processus de dépistage, notamment la prise de température, chaque fois qu'ils se présentent à l'hôpital. Les PSD reçoivent un masque chirurgical ainsi qu'un écran facial qu'ils doivent porter en tout temps, en plus d'exercer une bonne hygiène des mains et un bon contrôle des infections conformément à leur formation. Pour le moment, les PSD ne participent pas à des activités susceptibles de former des aérosols.

La SHA n'exige pas de test COVID pour les membres de la famille désignés et les personnes de confiance. On y applique une procédure analogue à ce qui est décrit ci-dessus : les membres de la famille et les personnes de confiance sont examinés, on prend leur température et ils sont tenus de porter un masque chirurgical et d'exercer une bonne hygiène des mains. La distance physique est également encouragée. Les membres de la famille et les personnes de confiance doivent quitter la pièce pendant toute intervention susceptible de produire des aérosols. Dans les situations de fin de vie, certaines exceptions sont faites en consultation avec le Service de prévention et contrôle des infections.