

COVID-19 et partenariats patients : COVID-19, vague 4 – soutenir le bien-être émotionnel et la santé mentale des patients et de leur famille

La FCASS organise une série de webinaires pour étudier la **COVID-19 et les partenariats patients** et faciliter les discussions à l'échelle pancanadienne autour de la participation du patient pendant la pandémie. Sous l'angle des partenariats patients, les webinaires apportent un éclairage aux nouveaux enjeux de la COVID-19 et aux nouvelles politiques et pratiques qui sont conçues et mises en place rapidement pour y répondre. Ces questions ont des répercussions directes sur les patients, leur famille et leurs proches aidants, ainsi que sur la qualité et la sécurité des soins pour les bénéficiaires comme pour les prestataires. L'objectif est de fournir un espace de discussion sur ces questions absolument essentielles et de favoriser les échanges et l'apprentissage entre les participants au fur et à mesure qu'évolue la situation.

Le 28 avril 2020, la FCASS a organisé un webinaire ayant pour thème **COVID-19, vague 4 : soutenir le bien-être émotionnel et la santé mentale des patients et de leur famille**. Au cours de cette conversation, des chefs de file en matière de participation, des patients et proches partenaires, ainsi que des dirigeants du système de santé de partout au Canada ont discuté de l'importance de maintenir la perspective de l'expérience vécue dans les cercles de décision. Ils ont notamment insisté sur la sécurisation culturelle et l'importance d'adopter une approche fondée sur les forces. Ils ont aussi abordé la quatrième vague de la COVID-19, qui fait référence aux traumatismes psychologiques et aux répercussions sur la santé mentale de la pandémie, et l'importance de maintenir la participation des patients pendant cette période, sans perdre de vue leur santé mentale et leur bien-être, ni ceux de leur famille et de leurs proches aidants. Dans ce contexte, ils ont pris connaissance et débattu des moyens de travailler ensemble et de collaborer à la création de solutions.

Au cours des discussions, on a posé trois questions aux participants afin de les encourager à partager leurs réflexions et leurs préoccupations, ainsi que les solutions qu'eux-mêmes ou leur organisme ont mises à l'essai. Les thèmes clés suivants en sont ressortis :

[Comment les choses ont-elles changé pour les patients/familles/proches aidants depuis le début de la pandémie de COVID-19 ? Leurs besoins sont-ils reconnus et quelles ressources avons-nous actuellement mises à leur disposition ?](#)

Les participants ont souligné de nombreux changements survenus rapidement pour eux, leur famille et leurs proches aidants depuis le début de la pandémie de COVID-19, notamment :

- Des changements de politiques et de pratiques instaurés rapidement, avec peu de communication à l'intention des patients, de leur famille et de leurs proches aidants. Cela a conduit à une augmentation de leur anxiété, à des traumatismes et à un sentiment accru d'isolement. La famille et les proches aidants se sentent aussi exclus.
- Les patients, leur famille et leurs proches aidants n'ont pas participé à la prise de décisions concernant ces changements de politiques.

- De nouvelles pratiques ont émergé, dont la facilitation des rendez-vous virtuels. Bien que ces solutions technologiques soient utiles pour assurer la continuité des soins et apaiser les inquiétudes, elles devront faire l'objet d'une réflexion en ce qui a trait à l'accès et à l'équité.

Les participants ont également signalé que de nombreux problèmes, en particulier ceux vécus par des populations mal desservies, sont exacerbés en raison de la pandémie. De nombreux organismes comptent sur la technologie pour continuer de dispenser des soins, ce qui peut constituer un obstacle important pour nombre de patients. De plus, en raison des restrictions empêchant la famille et les proches aidants d'être présents dans les établissements de santé, de nombreux patients n'ont personne pour défendre leurs intérêts et n'ont plus de partenaire de soins à leur chevet qui puisse atténuer toute barrière linguistique ou tout obstacle à la communication. Ces changements rapides entourant les politiques et pratiques ont eu un impact considérable sur la santé mentale et le bien-être des patients, de leur famille et de leurs proches aidants.

[Comment votre organisme s'engage-t-il auprès des patients et de leurs proches pour réduire l'impact potentiel de la 4^e vague de la pandémie de COVID-19 ? Comment les patients/familles/proches aidants se mobilisent-ils et de quels soutiens ont-ils besoin ?](#)

En plus des conséquences découlant des changements rapides instaurés dans les centres hospitaliers et milieux de soins en réaction à la COVID-19, les participants ont également indiqué quels soutiens officiels à la participation avaient été déployés par leur organisme, ainsi que les moyens informels par lesquels patients, familles et proches aidants avaient maintenu une certaine participation :

- Les participants ont souligné l'importance des programmes de soutien entre pairs, présents dans certains organismes, notamment une tribune virtuelle hebdomadaire, un café-causerie virtuel et une prise de contact régulière.
- Les patients, familles et proches aidants ont indiqué que de nombreux réseaux informels de patients partenaires avaient vu le jour pour continuer d'encourager l'entraide, le partage d'idées et le maintien des liens.
- De nombreux organismes facilitent les visites virtuelles et les contacts avec les familles et les proches aidants. Cela comprend des appels téléphoniques, des prises de contact au moyen de médias sociaux et la création de groupes de patients et de proches partenaires qui participent à l'élaboration de mesures en réaction à la COVID-19.
- Les participants ont également indiqué comment ils maintenaient des liens avec leur communauté et leur milieu de soins, entre autres en livrant des paniers de nourriture aux jeunes et aux personnes âgées, en passant l'heure du thé au téléphone avec les personnes âgées et leur personnel soignant et en concevant des activités de promotion de la santé.
- Les participants ont fait valoir qu'il faudrait créer un mécanisme formel permettant de partager des ressources concernant la COVID-19 et la participation. De nombreux organismes travaillent à l'élaboration de telles ressources, mais il n'existe aucun répertoire central pour les diffuser.

Bien que des activités de participation se soient poursuivies dans certaines parties du pays, les participants ont souligné l'importance de revenir à un modèle de partenariat pour encourager l'inclusion des patients et de leurs proches. Ils ont également insisté sur l'importance pour les dirigeants et les organismes de soins de santé de réintégrer les patients et leurs proches dans leur giron.

Plus que jamais, les patients et leurs proches peuvent être victimes de traumatismes et d'obstacles à l'obtention de soins. Comment changer ce que nous faisons en matière de participation pour faire entendre leur voix ? Comment abaisser les obstacles pour entendre des voix diversifiées et garantir une participation sécuritaire ?

La dernière question portait sur les traumatismes et les obstacles auxquels font face ceux qui cheminent actuellement dans le système de santé. Les participants ont partagé leurs préoccupations, ainsi que les solutions potentielles suivantes :

- Il est important de ne pas sous-estimer les traumatismes vécus par les patients, les familles et les proches aidants. Les participants ont souligné la nécessité pour les organismes de tenir compte de l'équité et de l'accès en matière de participation, et de ne pas occulter les traumatismes potentiels associés aux technologies.
- Le besoin de mieux informer le milieu au sujet de la sécurisation et de la sensibilisation culturelles compte tenu des répercussions des traumatismes causés par la pandémie chez les communautés des Premières nations, des Inuits et des Métis. Les participants ont suggéré l'utilisation de pratiques et de cadres culturels en vue d'orienter et d'améliorer le soutien en matière de santé mentale, affective, physique et spirituelle pour ces communautés.
- Les participants ont signalé qu'il fallait augmenter les possibilités de soutien entre pairs et que les organismes devaient recommencer à solliciter la participation des patients et de leurs proches. Ceux-ci ont également émis l'hypothèse que des partenaires de soins ne seraient pas actuellement en mesure de faire équipe avec certains organismes. Il est essentiel de multiplier les possibilités de participation, d'ouvrir la porte et de permettre à chacun de choisir le mode de participation qui lui convient le mieux.

L'impact de la quatrième vague de COVID-19 et de l'évolution de la pandémie sur la santé mentale et le bien-être des patients, des familles et des proches aidants ne saurait être sous-estimé. Les participants ont souligné l'importance des programmes de soutien entre pairs, de l'équité dans les possibilités de participation, de l'adoption d'approches fondées sur les forces, de la connaissance des soins adaptés aux traumatismes, et de la sécurisation et de la sensibilisation culturelles. Aujourd'hui plus que jamais, il faut impérativement dialoguer avec les patients, leur famille et leurs proches aidants, et solliciter leur participation afin d'examiner les conséquences de leur exclusion dans les cercles de décision et l'incidence durable de la quatrième vague.

Pour obtenir un complément d'information au sujet des futurs webinaires portant sur la COVID-19 et les partenariats patients, visitez le site Web de la FCASS.