

COVID-19 et partenariats patients: accès aux soins et navigation dans le système

La FCASS organise une série de webinaires pour approfondir le COVID-19 et partenariats patients et faciliter un dialogue pancanadien sur la participation du patient en cette période de pandémie. Ces webinaires de discussion apportent l'éclairage du partenariat patient aux problèmes, politiques et pratiques particuliers et émergents actuellement vécus, élaborés ou mis en œuvre en raison de la COVID-19. Les problèmes actuels ont un impact direct sur les patients, les membres de leur famille et leurs proches aidants. Ils ont des répercussions sur la qualité et la sécurité des personnes qui reçoivent et dispensent des soins. Notre objectif est de fournir un lieu de discussion pour débattre de ces enjeux importants et de permettre aux participants de partager et d'apprendre les uns des autres tandis qu'ils sont confrontés à la pandémie de la COVID-19.

Le 12 mai 2020, la FCASS a organisé une discussion en ligne intitulée **Accès aux soins et navigation dans le système**. Au cours de cette conversation, des chefs de file de la participation du patient, des patients et proches partenaires ainsi que des dirigeants du système de santé de partout au Canada ont discuté des défis et des obstacles entourant l'accès aux soins et la navigation dans le système en tant que patient. Ils se sont aussi entretenus sur l'importance d'un partenariat continu pour assurer un accès convenable et équitable aux soins. Afin de mettre les participants en contexte, les patients partenaires ont témoigné de leur réalité en matière d'accès aux soins et de navigation dans le système en période de COVID-19. Ils ont fait ressortir la crainte vécue par les patients, leur famille et leurs proches aidants, ainsi que la nécessité pour les organismes de soins de santé de communiquer les processus actuels de manière claire et transparente. En outre, ils ont évoqué les lacunes du système de santé révélées par la pandémie, ainsi que les bons coups en matière d'adaptation comme les visites virtuelles. L'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario a présenté des exemples de changements apportés rapidement à ses programmes pour maintenir l'accès à ses soins, notamment au moyen de soins, de tournées et d'un service d'urgence virtuels. Ces nouvelles méthodes de prestation de soins ont été conçues avec le concours de patients et en partenariat avec ceux-ci, les membres de leur famille et leurs proches aidants.

Au cours de la discussion, les participants ont répondu à trois questions en vue de partager leurs réflexions et leurs commentaires, ainsi que leur expérience de la réorganisation de l'accès aux soins. Les thèmes clés suivants s'en sont dégagés :

Quels sont les défis et les obstacles à l'accès aux soins pour les patients en période de COVID-19 ?

Les participants ont partagé de nombreux défis et obstacles liés à l'accès aux soins pour les patients et les membres de leur famille/leurs partenaires de soins. Ils ont insisté sur les points suivants :

- L'absence d'une communication cohérente et claire au sujet de l'accès : dans quelles circonstances les patients et leurs proches devraient pouvoir obtenir des soins, ce qu'ils peuvent juger sécuritaire et le manque de clarté au sujet des services disponibles. Grâce à une communication claire et cohérente sur le contexte et les processus actuels, on pourrait apaiser

les craintes des patients et de leurs proches. Par ailleurs, les participants ont signalé que la communication devait être empathique et obligeante, et tenir compte des traumatismes. Des patients partenaires doivent également participer aux stratégies de communication afin de garantir que les renseignements et les modalités soient adaptés aux patients.

- Les restrictions imposées sans distinction aux visiteurs depuis le début de la pandémie ont créé des obstacles supplémentaires pour les patients. Les participants ont souligné leurs craintes et leurs préoccupations concernant leur prise en charge sans la présence d'un membre de la famille, d'un proche aidant ou d'un partenaire de soins. Cette réflexion était partagée par les personnes qui devaient déjà surmonter des obstacles supplémentaires pour accéder à des soins et qui avaient besoin d'un proche ou d'un partenaire pour défendre leurs intérêts.
- Les participants ont identifié des lacunes dans la continuité des soins, notamment le manque de soins de suivi, comme le recours à des examens ou à des services d'imagerie. De plus, de nombreux participants ont indiqué qu'ils n'étaient pas en mesure d'obtenir des examens qui faisaient pourtant partie de leurs soins courants, tels que des analyses de sang de routine et d'autres examens de contrôle.
- Les participants ont expliqué que la réalité actuelle les portait à craindre pour leur prise en charge, notamment la peur de contracter la COVID-19, à vivre beaucoup d'incertitude par rapport à la prestation actuelle des soins et à redouter que la présence de leur famille ou de leurs partenaires de soins ne soit interdite.

Les participants ont souligné l'importance d'une communication claire et transparente pour remédier à ces défis et à ces obstacles et ont indiqué qu'une communication claire au sujet des processus et des décisions aiderait à atténuer le stress vécu par les patients et leurs proches. En outre, selon eux, non seulement la communication est-elle importante pour réagir au contexte actuel des soins en période de COVID-19, mais elle est essentielle, car l'accès augmente de manière proportionnelle à l'assouplissement des restrictions.

[Comment êtes-vous entré en partenariat avec un organisme ou avec des patients/proches/proches aidants partenaires pour réaménager l'accès aux soins ?](#)

Au-delà des défis et des obstacles actuels, les participants ont également expliqué comment ils collaboraient avec des organismes et ce que ces organismes devaient impérativement prendre en compte lorsqu'ils collaborent avec des patients et leur famille en cette période de pandémie :

- Les participants ont souligné l'importance de fournir des soins prenant en compte les traumatismes lorsque les organismes envisagent la prise en charge des patients et de leur famille en période de pandémie. Ils ont également souligné l'importance de prévoir un accès à des services de santé mentale, ainsi que l'augmentation des besoins en matière de santé mentale.
- De nombreux participants ont insisté sur les nombreux moyens par lesquels les partenariats se sont poursuivis, notamment leur travail conjoint avec certains organismes pour concevoir des outils de communication à l'intention des patients et de leurs proches et le maintien d'une communication informelle entre patients partenaires. De plus, les participants ont cerné de nouveaux rôles d'intervenant pivot pour les patients, leur famille et leurs proches aidants qui

reçoivent actuellement des soins pendant la COVID-19. D'autres partenariats ont également vu le jour pour élaborer des réponses organisationnelles à la COVID-19.

- Cependant, il existe de nombreux obstacles au maintien de ces partenariats, de nombreux participants indiquant que le partenariat avec le patient n'était pas une priorité pour nombre d'organismes de santé à l'heure actuelle
- Les participants ont reconnu qu'avec l'augmentation des visites et des consultations virtuelles, il s'opérait un changement dans la dynamique de pouvoir généralement vécue par les patients et leurs proches. Grâce aux soins virtuels, les patients n'ont plus eu à quitter leur environnement : ils peuvent accéder aux soins dans le confort de leur foyer plutôt que dans un milieu de soins, ce qui peut les rassérer.
- Enfin, les participants ont indiqué que non seulement les possibilités de partenariat avec des organismes de santé et d'accès aux soins étaient-elles limitées pour les patients partenaires, mais que l'accès aux soins et le partenariat avec le patient ne pouvaient se produire en l'absence des proches et des partenaires de soins. Ces partenariats sont cruciaux et, en raison de restrictions générales liées à la COVID-19, de nombreux proches et partenaires de soins sont exclus de la prise en charge du patient.
- Bien que les travaux de participation et de partenariat se soient poursuivis en réaction à la COVID-19, les participants ont souligné l'importance d'un partenariat continu pour créer et adopter de nouveaux modèles qui amélioreront l'accès aux soins, ainsi que le besoin de continuer à collaborer avec les patients et leurs proches en cette période de pandémie pour créer des solutions durables.

Quels outils/techniques faudrait-il utiliser pour améliorer l'accès aux soins pour les patients ? Faut-il être conscient de certains aspects en particulier ?

La dernière question portait sur ce qui a changé en matière de prestation de soins, et quels outils et techniques devraient être retenus dans un monde post-COVID-19 pour soutenir l'accès aux soins et la navigation dans le système :

- Les participants se sont prononcés fermement en faveur des soins virtuels. Il s'agit pour eux d'une exigence permettant de soutenir un accès continu aux soins. Ils ont indiqué que ce mécanisme de prestation de soins ne devait être envisagé que dans la mesure où il était pertinent et souhaité par le patient. Ils ont souligné l'importance de tenir compte des volontés du patient et sa famille et de faire en sorte qu'il existe des possibilités de renforcement des capacités pour que les patients et leurs proches puissent participer efficacement aux soins virtuels.
- L'importance de discuter avec les patients, leur famille et leurs proches aidants des adaptations réussies, ainsi que des échecs. Ceux-ci doivent être intégrés à toute planification future des politiques et intégrés au processus décisionnel concernant les prochaines étapes, à mesure que les restrictions entourant les soins seront assouplies.
- Les participants ont également signalé l'importance d'offrir aux patients et à leurs proches une série d'outils pour faciliter l'accès aux soins, notamment, mais sans s'y limiter, des soins virtuels. De nombreuses questions entourant l'accès transcendent le simple rendez-vous.

- Enfin, les participants ont souligné l'importance d'intégrer les patients, leur famille et leurs proches aidants aux cercles gouvernementaux de planification des politiques et de prise de décisions pour veiller à ce que les politiques et les restrictions ne soient pas établies en vase clos.

Dans l'ensemble, les participants ont insisté sur le besoin pour les organismes de soins de santé et les gouvernements d'apprendre comment maintenir la participation en période de pandémie et comment créer des politiques favorables à la participation du patient en période de pandémie ou de crise.

Le contexte de la COVID-19 a créé des défis supplémentaires en matière d'accès aux soins et de navigation dans le système pour le patient, a supprimé l'accès des proches et des partenaires de soins et a conduit à de nouveaux mécanismes de prestation de soins, tels que les visites virtuelles. Les participants ont souligné l'importance de la communication pour atténuer la crainte qu'éprouvent les patients, leur famille et leurs proches aidants, d'encourager le maintien des soins virtuels et des mécanismes d'accès virtuels, et de créer des politiques favorables à la participation du patient, dont la validité ne sera pas remise en cause en période de pandémie ou de crise.

Si les futurs webinaires de la série « COVID-19 et partenariats patients » vous intéressent, ne manquez pas de visiter le site Web de la FCASS pour obtenir un complément d'information.