



ÉTUDES DE CAS

La participation du patient



Une formation par les pairs pour
l'autogestion des maladies chroniques page 2

La transformation des soins hospitaliers par
la collaboration personnel-patient page 7

Enseigner la prise en charge d'une MPOC aux
fournisseurs de soins et aux patients page 12

La 7^e Conférence annuelle de l'IASI-CUSM, qui se tiendra à Montréal les 2 et 3 octobre 2014, explorera différentes facettes de la participation du patient afin de mieux comprendre la nature, l'importance et la concrétisation de cette participation.

Il sera question d'initiatives canadiennes et internationales qui visent à intégrer les patients dans l'élaboration des services de santé et à leur donner les outils nécessaires pour une prise en charge efficace des maladies chroniques.

En prévision de la rencontre, nous vous proposons trois études de cas qui examinent en profondeur des projets entrepris par des cliniciens, du personnel et des patients du CUSM.

Ces projets montrent le besoin réel d'agir, les résultats possibles et les défis à surmonter pour faire de la participation du patient une partie intégrante de notre système de santé.

L'enjeu

L'Atelier – Un programme d'autogestion des maladies chroniques

Un réseau d'expertise s'est développé au Québec, à partir d'un programme qui, avec l'aide de bénévoles, vise à améliorer la capacité d'autogestion des maladies chroniques

Il y a une limite à ce que les meilleures technologies de santé et les équipes de professionnels dévoués peuvent faire pour soigner les maladies chroniques. Les patients sont les principaux acteurs de la prise en charge de leur maladie, et favoriser leur autonomie en ce sens est désormais un enjeu central des soins de santé.

À cet égard, l'éducation joue un rôle déterminant. D'excellents programmes ont été élaborés pour enseigner aux patients des traitements et des stratégies qui facilitent la prise en charge de la maladie. Doter les patients des compétences et des outils d'autogestion nécessaires exige cependant un changement de mentalité, puisque les patients doivent maintenant se considérer comme un élément de la solution.

Le comité des patients et le personnel de l'Hôpital neurologique de Montréal (le « Neuro », affilié au CUSM) ont reconnu cet enjeu. En 2006, avec une modeste subvention pour l'innovation, ils ont lancé un projet pilote d'autogestion pour les patients du CUSM vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. « L'autogestion occupe un espace qui comble l'écart entre savoir et agir », explique Mario Di Carlo, un patient de la clinique post-polio qui a été recruté au tout début du projet.

« Le programme aide les gens à comprendre qu'ils doivent s'investir dans leur traitement et leur donne les moyens de le faire. » C'est le point le plus important, affirme Cheryl-Anne Simoneau, qui est atteinte de leucémie myéloïde chronique depuis 2000 et s'est aussi impliquée dans le programme. « Comment faire comprendre aux gens que la balle est dans leur camp ? Peu importe la maladie qu'on vous a diagnostiquée, vous avez un certain degré de contrôle. Pour que les patients deviennent les partenaires de leurs soins, on doit leur donner voix au chapitre. »

Le programme

L'équipe du Neuro a adopté un programme de gestion des maladies chroniques mis au point par l'Université Stanford ; il s'agit de six ateliers hebdomadaires qui examinent ce qu'une personne doit faire pour mieux vivre avec une ou plusieurs maladies chroniques. L'objectif est de renforcer l'auto-efficacité afin d'améliorer les résultats pour la santé. Offert sous licence et déjà adapté au milieu de la santé canadien par une équipe menée par le Dr Patrick McGowan de la University of Victoria en Colombie-Britannique, le programme est dirigé par des bénévoles et s'appuie sur le modèle de formation de formateurs : les participants peuvent suivre des formations et devenir eux-mêmes des formateurs accrédités. M. Di Carlo et M^{me} Simoneau faisaient partie du premier groupe et, impressionnés par les résultats obtenus, ils

Une séance de formation de l'Atelier



sont encore impliqués dans le programme.

Pour réaliser le projet pilote et diriger par la suite le programme, le Neuro a fait appel à la D^{re} Deborah Radcliffe-Branch, psychologue et professeure adjointe à la faculté de médecine de l'Université McGill. Forte d'une vingtaine d'années d'expérience dans la mise en œuvre et l'évaluation de programmes d'éducation des patients, la D^{re} Radcliffe-Branch était déjà familiarisée avec l'implantation sur dix ans du programme de Stanford en Colombie-Britannique. Elle a recruté des patients bénévoles affichant les qualités de leadership requises, puis a demandé au D^r McGowan de venir former le premier groupe d'animateurs bénévoles, qui comprenait entre autres M. Di Carlo et M^{me} Simoneau. « La licence de l'Université, qui coûte 1 000 \$, nous permet d'offrir jusqu'à 30 ateliers par année », dit la D^{re} Radcliffe-Branch. Le programme d'autogestion des maladies chroniques du CUSM, baptisé l'Atelier (le Toolbox en anglais) était fin prêt.

Le programme est offert dans tout le réseau hospitalier du CUSM. Les participants s'inscrivent à six ateliers hebdomadaires gratuits, d'une durée de deux heures et demie. Il y a de 10 à 12 participants par atelier, soit des patients atteints de diverses maladies chroniques ou leurs aidants naturels. Les séances sont dirigées par deux animateurs bénévoles. Le bureau de l'Atelier fait la promotion du programme, gère les inscriptions, organise les séances de formation, fournit les ressources, puis participe à la sélection et à l'évaluation d'animateurs potentiels et se procure les fonds nécessaires pour leur formation.

La différence entre la gestion de la maladie et l'autogestion

Contrairement aux programmes offerts par les professionnels de la santé qui se concentrent sur la gestion d'une maladie donnée, l'autogestion s'amorce par un plan d'action personnalisé qui précise les changements que la personne veut apporter pour améliorer sa vie. L'accent est mis sur les conséquences de la maladie. « Le plan d'action personnalisé est au cœur de l'Atelier, explique M. Di Carlo. Chaque semaine, la personne fait le point sur ce qui a fonctionné et n'a pas fonctionné, et ce qu'elle compte faire maintenant. » Les séances sont très interactives et procurent souvent aux participants la confiance dont ils

ont besoin pour gérer leur santé et maintenir une qualité de vie satisfaisante.

Le programme met l'accent sur l'acquisition de plusieurs compétences, dont la résolution de problème, la prise de décision, la communication, la gestion des émotions, et l'évaluation des résultats de traitement et stratégies d'adaptation. L'auto-efficacité s'en trouve améliorée et les gens gagnent l'assurance voulue pour mettre leurs compé-

Pour que les patients deviennent les partenaires de leurs soins, on doit leur donner voix au chapitre.

tences en pratique. Les animateurs qui dirigent les ateliers utilisent le manuel *Vivre en santé avec une maladie chronique*, produit par l'Université Stanford dans sa version anglaise et mis à jour aux cinq ans.

Adoption du programme

La D^{re} Radcliffe-Branch a attiré bon nombre de bénévoles déterminés à offrir le programme à des patients comme eux. M. Di Carlo et M^{me} Simoneau ont poussé leur formation pour devenir des maîtres-formateurs (responsables de la formation de formateurs).

Depuis 2007, l'Atelier du CUSM a donné 153 formations de six semaines, en français et en anglais, et formé 63 animateurs, 30 maîtres-formateurs et 2 formateurs en chef. Les patients peuvent être recommandés par un professionnel de la santé, mais il arrive souvent qu'ils aient entendu parler

Des résultats positifs

Le programme d'autogestion des maladies chroniques a été développé à l'Université Stanford par le Patient Education Research Center, dont les programmes mis au point depuis les années 1980 sont actuellement utilisés dans 24 pays.¹ Le premier essai aléatoire contrôlé du programme, réalisé par Stanford en 1996, a suivi quelque 1 000 patients pendant trois ans. Les résultats ont montré d'importantes améliorations dans la capacité des patients de gérer leur(s) maladie(s) chronique(s) et dans l'utilisation efficace des ressources de santé, avec un rapport coût/efficacité de 1 : 10. Des améliorations statistiquement significatives ont été observées dans l'exercice physique, la gestion des émotions, la communication avec les médecins, le contrôle de l'anxiété, la fatigue, l'incapacité et le fonctionnement social. Par ailleurs, les consultations médicales et les admissions à l'hôpital non prévues ont diminué.² Le programme a été validé par l'obtention de résultats similaires dans divers pays et auprès de diverses populations, dont le Canada.³



Des animateurs bénévoles de l'Atelier à une réunion annuelle

du programme par le bouche-à-oreille. Plus de 1 900 personnes vivant avec 3,3 troubles chroniques en moyenne (douleur après une chirurgie, douleur musculosquelettique chronique, complications dues au diabète, maladie pulmonaire obstructive chronique, sclérose en plaques, arthrite, cancer, dépression, etc.) se sont inscrit au programme. Les séances de formation sont données au bureau de l'Atelier ou au sein de la communauté. Les participants reçoivent un manuel, un cahier de travail, et un CD qui contient des exercices faciles à maîtriser.

Résultats

En ce qui a trait à l'évaluation des résultats, le programme de Stanford utilise des questionnaires ayant des coefficients de fiabilité élevés. La D^{re} Radcliffe-Branch s'appuie sur neuf ques-

Parmi les participants, les visites à l'urgence sont passées de 0,68 à 0,48 par année, et les journées d'hospitalisation ont diminué de moitié, soit de 1,67 jour à 0,82 jour.

tionnaires pour évaluer l'état de santé général, la qualité de vie et le recours aux services de santé au début du programme, puis six mois après la fin des ateliers.

Le programme a dégagé des résultats statistiquement significatifs, soit d'une part des améliorations dans la gestion des symptômes, les habiletés

physiques, l'exercice, la communication avec les médecins et, d'autre part, une diminution dans l'intensité de la douleur, l'envahissement de la maladie, la dépression, la fatigue et la détresse. Parmi les participants, les visites à l'urgence sont passées de 0,68 à 0,48 par année, et les journées d'hospitalisation ont diminué de moitié, soit de 1,67 jour à 0,82 jour. Selon la D^{re} Radcliffe-Branch, chaque patient inscrit au programme entraîne une diminution de dépenses de santé de 3 900 \$.

Potentiel d'expansion

L'Atelier du CUSM est devenu un centre d'expertise de l'autogestion des maladies chroniques reconnu au Québec. « Dans les premiers temps, le D^r McGowan venait à Montréal pour former nos animateurs et nos formateurs, explique la D^{re} Radcliffe-Branch. Maintenant, nous sommes indépendants, grâce à nos deux formateurs en chef, Mario Di Carlo et Louisa Nicole, qui peuvent former des maîtres-formateurs. »

L'équipe de l'Atelier a produit la première version française des ressources de l'Université Stanford, soit le manuel du participant et les manuels de formation. « Stanford fait des mises à jour aux cinq ans, a ajouté la D^{re} Radcliffe-Branch; l'équipe du D^r McGowan les adapte pour le Canada, puis l'équipe de l'Atelier en assure la traduction et y apporte quelques modifications afin de tenir compte des réalités particulières au réseau de la santé québécois. »

À l'échelle du Québec

L'Atelier du CUSM a fourni la formation, le matériel et le soutien à l'Agence de santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (2010); au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Lanaudière (2012); à l'Unité de médecine familiale et au CSSS de Chicoutimi (2013); et aux Soins continus Bruyère Ottawa (2010). Une relation privilégiée s'est développée entre l'Atelier et l'Agence de l'Abitibi-Témiscamingue.

En 2009, deux membres de l'Agence, le D^r Réal Lacombe, directeur de la santé publique, et M^{me} Céline Hubert, conseillère en promotion de la santé, sont venus au CUSM pour se familiariser avec l'Atelier. Très impressionnés, ils ont demandé à la D^{re} Radcliffe-Branch d'organiser une séance de formation en Abitibi-Témiscamingue. À cette fin, M. Di Carlo et M^{me} Nicole ont formé un groupe d'animateurs bénévoles. Deux d'entre

eux ont poursuivi leur formation à l'Atelier et obtenu l'accréditation de maîtres-formateurs, ce qui leur a permis de former d'autres animateurs bénévoles dans leur région. Aujourd'hui, l'Agence peut perpétuer son propre programme. « L'équipe du CUSM est très importante pour nous et pour d'autres au Québec, affirme M^{me} Hubert. Elle a fait œuvre de pionnière. Elle travaille en français et en anglais, et nous conseille au besoin. »

Depuis 2010, 70 ateliers ont été organisés en Abitibi-Témiscamingue, et 80 % des 628 participants ont suivi au moins quatre des six séances de formation. La région compte maintenant deux maîtres-formateurs, 40 animateurs bénévoles et cinq coordonnateurs, soit un dans chaque CSSS. M^{me} Hubert, qui est à la fois une patiente, une infirmière et une conseillère à l'Agence, collabore étroitement avec M. Di Carlo en ce qui a trait à la préparation du matériel en français.

Élargir la participation

Au sein du CUSM, la promotion de l'Atelier se fait au moyen d'affiches et de dépliants distribués dans les diverses cliniques. L'équipe organise des séances d'information pour les médecins, les infirmières, les administrateurs et les associations de patients, qui peuvent ensuite diriger les patients vers le programme. Elle en fait également la promotion par l'intermédiaire d'associations de lutte contre diverses maladies et dans les journaux communautaires montréalais.

« Le programme a atteint son point de bascule il y a environ un an et depuis, il est rare que nous ayons à faire de la publicité, souligne la D^{re} Radcliffe-Branch. Les bénévoles continuent de fournir des affiches aux cliniques hospitalières. Les professionnels de la santé ainsi que le bouche-à-oreille des patients assurent le recrutement de participants. Et nous savons que ces derniers ne trouvent pas ce type de soutien ailleurs : moins de 20 % des personnes inscrites aux formations de l'Atelier ont visité un CLSC au cours de la dernière année. »

M^{me} Simoneau croit que les médecins devraient jouer un rôle plus actif dans la promotion de l'Atelier. « La recommandation du médecin motive les patients. L'Atelier devrait être intégré à la trajectoire des patients et considéré comme un élément essentiel, car il permet aux patients de défendre eux-mêmes leurs intérêts et d'améliorer leur qualité de vie. »

Qui fait quoi dans le programme de l'Université Stanford

- **Participant** : Personne vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et ses aidants naturels.
- **Animateur bénévole** : Personne qui a suivi les ateliers à titre de participant et qui, au terme d'un processus de sélection, a suivi une formation donnée par un maître-formateur.
- **Maître-formateur** : Pour devenir maître-formateur, l'animateur bénévole doit avoir animé au moins deux ateliers et suivi un cours de quatre jours et demi en vue de l'accréditation (offert par l'équipe de l'Atelier, à Montréal, et animé par deux formateurs en chef).
- **Formateur en chef** : Les maîtres-formateurs suivent un apprentissage de quatre jours et demi sous la direction d'un formateur en chef accrédité par Stanford et forment de manière indépendante au moins un groupe de maîtres-formateurs pour obtenir l'accréditation.

En Abitibi-Témiscamingue, M^{me} Hubert dit que certains CSSS ont connu un immense succès dans le recrutement de patients et d'animateurs bénévoles, contrairement à d'autres. « Le coordonnateur joue un rôle très important dans la mobilisation soutenue des bénévoles », dit-elle, en ajoutant que ces derniers apprennent auprès de centres très performants.

Maintenir la mobilisation des bénévoles

Voir les patients retrouver leur joie de vivre contribue au maintien du dévouement des bénévoles. M. Di Carlo mentionne le cas d'une patiente

Voir les patients retrouver leur joie de vivre contribue au maintien du dévouement des bénévoles.

souffrant de douleurs chroniques qui s'est présentée à la formation dans l'espoir de sortir de l'impasse où elle se trouvait. Elle souhaitait se remettre à jouer du piano, une activité qu'elle aimait autrefois mais qu'elle a dû abandonner à cause de la douleur. « Au bout des six semaines, elle avait non seulement repris le piano, mais aussi recommencé à voir des gens et à apprécier la vie. Sa perspective avait totalement changé et son état de santé a commencé à s'améliorer », dit-il. « L'attitude des patients à leur arrivée n'est plus la même à la fin des séances ; il se produit une véritable transformation qui a un impact positif sur leur santé et souvent leurs options de traitement. »

Le programme se perpétue de lui-même, car des participants deviennent des animateurs béné-

En 2011, on dénombrait 361 sites de programmes dans l'État de New York, et des sites Web qui orientaient les gens vers des programmes dans leur quartier.

voles. « Les animateurs en viennent à connaître les participants au cours des six semaines de formation et peuvent nous recommander, à moi et à la coordonnatrice, des animateurs potentiels que nous interviewerons et évaluerons, explique la D^{re} Radcliffe-Branch. Si la personne est jugée apte et qu'elle est toujours intéressée, nous lui donnerons la formation nécessaire pour devenir un animateur accrédité. Pour nous, ce ne sont plus des étrangers. »

La D^{re} Radcliffe-Branch croit que la communauté bénévole est suffisamment motivée pour assurer le maintien du programme, mais reconnaît que l'obtention d'un financement adéquat est cruciale à cet égard. « L'Atelier est intéressant pour les bénévoles, car il s'agit d'un programme fondé sur des résultats probants, encadré par des professionnels et faisant appel à du matériel normalisé. Il offre aux bénévoles une formation et un rôle d'expert patient, grâce auxquels ils deviennent une source d'inspiration pour les autres. Ils ont l'occasion de contribuer à l'auto-nomisation des patients et d'assister à leur transformation du début à la fin du programme. »

Financer le soutien à l'autogestion des soins

Aux États-Unis, le programme de Stanford est financé par le gouvernement. L'administration responsable du vieillissement, en collaboration avec les Centres for Disease Control and Prevention (CDC), accorde des subventions à 45 États pour l'établissement de réseaux d'autogestion des soins.⁴ En 2011, on dénombrait 361 sites de programmes dans l'État de New York, et des sites Web qui orientaient les gens vers des programmes dans leur quartier.⁵

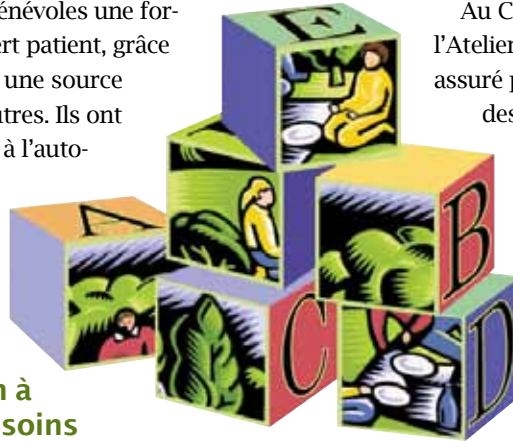
Au Canada, le programme de l'Université Stanford a été adopté par huit provinces et un territoire. Le financement se fait sous diverses formes.

En Colombie-Britannique, une initiative du ministère de la Santé (Patients as Partners) administrée par la University of Victoria met en œuvre et évalue le programme dans les régies régionales de la santé. Au Yukon, c'est un programme gouvernemental permanent. En Ontario, le programme est bien établi et le financement est partagé dans certains cas par les Réseaux locaux d'intégration des services de santé et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, et le secteur privé contribue parfois des fonds additionnels.

Cette année, le programme a été incorporé à une entente de service entre l'ASSS de l'Abitibi-Témiscamingue et les cinq CSSS de son territoire, qui sont désormais tenus d'organiser un certain nombre d'ateliers tous les ans. Depuis 2014, l'ASSS fournit un financement additionnel aux CSSS, soit une somme annuelle de 30 000 \$ pour l'embauche d'un coordonnateur (deux jours semaine) et le coût des ateliers. Elle achète la licence annuelle de Stanford et coordonne le programme à l'échelle régionale, jouant un rôle central dans la formation, la motivation et l'octroi de ressources pour les coordonnateurs des CSSS et les animateurs bénévoles.

Au CUSM, le financement de l'Atelier a jusqu'à maintenant été assuré par l'hôpital et sa fondation, des dons privés et des subventions de sociétés pharmaceutiques. Plus tôt cette année, une demande de fonds adressée à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a été refusée. Bien que le programme accueille des patients dans l'ensemble de la ville,

d'autres hôpitaux et centres de santé locaux ne l'ont pas encore adopté. Certains croient que l'Agence serait mieux placée pour offrir le programme à la communauté élargie. D'autres voient comme un avantage le fait que le programme soit hébergé dans un hôpital, celui-ci étant en contact direct avec des personnes atteintes de diverses maladies chroniques qui ont tout à gagner de la formation. « Idéalement, conclut la D^{re} Radcliffe-Branch, chaque centre de santé pourrait offrir ce programme aux patients ayant des cas complexes. » ■



Références

1. Stanford School of Medicine. Chronic Disease Self-Management program (Better Choices, Better Health® Workshop). [http:// patient.education.stanford.edu/programs/cdsmtp.html](http://patient.education.stanford.edu/programs/cdsmtp.html). Consulté en septembre 2014.
2. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW Jr, Bandura A, Ritter P, Gonzalez VM, Laurent DD, Holman HR. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999, janvier;37(1):5-14.
3. Fu, Ding, McGowan et Fu, 2006 ; Fu et coll., 2003 ; Griffiths et coll., 2005 ; McGowan et Green, 1995 ; Swerissen et coll., 2006.
4. Administration on Aging. US Department of Health and Human Services http://www.aoa.gov/AoA_programs/HPW/ARRA/. Consulté en septembre 2014.
5. Center for Excellence in Aging and Community Wellness. Université d'Albany. <https://ceacw.org>. Consulté en septembre 2014.

L'enjeu

Transformer les soins au chevet

Un programme du CUSM habilite le personnel de première ligne, les patients et leurs proches à améliorer la qualité, la sécurité et les résultats

Améliorer la qualité dans un contexte hospitalier est un défi continu. Si les changements organisationnels d'envergure reçoivent beaucoup d'attention, avec des comités interdépartementaux et d'importants investissements, les changements plus modestes au sein des unités de soins qui visent à améliorer les processus de travail et les environnements et ont une incidence sur le personnel et l'expérience du patient sont nettement moins visibles.

Les travailleurs de première ligne sont les mieux placés pour savoir comment améliorer les choses, mais ils n'ont pas toujours les compétences ni les mécanismes nécessaires pour agir et proposer des changements. Les patients actuels et les ex-patients sont également bien placés pour mettre le doigt sur les problèmes, puisqu'ils sont directement et presque immédiatement touchés par le bon et le mauvais fonctionnement au sein de l'hôpital. De simples changements dégagent souvent des améliorations mesurables. La collaboration entre le personnel et les patients pour l'amélioration continue de la qualité dans les soins est certes une bonne chose, mais on trouve peu d'informations ou d'indications utiles sur la manière d'apporter des changements dans le contexte hospitalier.

Le programme

La transformation des soins au chevet (la « TSAC ») est un programme mis au point aux États-Unis par l'Institute for Healthcare Improvement, dont le but est d'amener le personnel infirmier à diriger les efforts d'amélioration des processus qui transformeront l'expérience patient et l'environnement de travail. Il consiste principalement à enseigner au personnel de première ligne comment réaliser un cycle rapide d'amélioration des processus au moyen du modèle planifier-faire-étudier-agir (PFEA) et à donner à chaque unité de soins la capacité de gérer des projets d'amélioration mesurables. Déjà établie dans plus de 200 hôpitaux américains, la TSAC a démontré des améliorations très efficaces dans la sécurité des patients, la qualité des soins et la qualité de vie au travail.

M^{me} Patricia O'Connor, à l'époque directrice adjointe des soins infirmiers (neurosciences) du CUSM, a découvert la TSAC au centre de santé ThedaCare (Appleton, Wisconsin), dans le cadre d'un programme de bourse Harkness du U.S. Commonwealth Fund. Les innovations de la TSAC s'inscrivaient dans un remaniement en profondeur du centre de santé. « Le changement n'était plus la seule responsabilité de l'équipe de direction, affirme M^{me} O'Connor ; chaque employé au sein de l'organisation était formé et habilité à apporter des améliorations. » Elle a entendu des infirmières dire pour la première fois dans leur carrière qu'elles avaient enfin le temps d'exercer la profession pour laquelle elles avaient été formées, plutôt que de gaspiller du temps à des activités dépourvues de toute valeur ajoutée.

Nommée directrice des soins infirmiers peu après son retour au CUSM, M^{me} O'Connor a obtenu une subvention de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et lancé le programme TSAC au CUSM. « J'ai exposé à l'administration et à d'autres parties prenantes les possibilités offertes par la TSAC et la manière dont celle-ci s'inscrivait dans les objectifs organisationnels liés à l'efficacité et au flux des patients. » En août 2010, le programme a été lancé dans cinq unités de trois hôpitaux. Le CUSM a ajouté un élément novateur au programme, soit l'intégration des patients aux équipes TSAC à titre de partenaires pour comprendre les améliorations jugées nécessaires selon leurs points de vue. Plusieurs représentants de patients se sont portés volontaires. « Aucun projet TSAC n'avait encore directe-



Le TSAC en action au CUSM

ment impliqué les patients dans la formation et le remaniement du travail », a-t-elle précisé.

La TSAC visait trois principaux objectifs : comprendre les soins selon la position des patients et de leurs proches et améliorer l'expérience du patient ; inviter les patients et leurs proches à travailler avec le personnel pour remanier les processus de soins afin de répondre aux besoins réels des patients ; et permettre aux infirmières de consacrer plus de temps aux soins.

« Nous n'avions pas de très bonnes données concernant l'expérience patient, et nous le savions », reconnaît M^{me} O'Connor, qui insistait pour intégrer des mesures de rendement dans le programme. Dès le début, elle a travaillé avec le service Qualité, gestion des risques et performance pour instaurer un sondage sur l'expérience hospitalière (HCAHPS - Hospital Consumer Assessment of Healthcare Provider and Systems) et obtenir de meilleures données sur l'expérience du patient. Pour faire le

Pour la première fois au CUSM, nous pouvions nous comparer à d'autres.

point sur l'emploi du temps des infirmières, elle s'est procuré un logiciel de l'Institute for Healthcare Improvement, un organisme américain, qui permet aux infirmières munies d'un assistant numérique personnel de consigner le temps consacré à leurs activités et d'établir ainsi des données de référence.

Adoption

Les unités de médecine interne, de neurochirurgie, d'onco-gynécologie, de psychiatrie et de chirurgie générale ont été les premières à participer à la TSAC en 2010, et d'autres unités de tous les hôpi-

taux du CUSM ont suivi. Une équipe TSAC composée de fournisseurs de soins de première ligne dans diverses disciplines, d'administrateurs, d'administrateurs adjoints, de représentants des patients et d'un facilitateur TSAC a été mise sur pied dans chaque unité. Les représentants des patients ont été recrutés parmi les comités de patients des hôpitaux, dont les membres sont soit d'anciens patients, soit des membres de leur famille.

Le programme a été scindé en quatre modules d'apprentissage s'échelonnant chacun sur une dizaine de semaines. Les ateliers ainsi qu'un apprentissage pratique d'une journée par semaine se concentraient sur l'acquisition de compétences dans quatre domaines particuliers :

1. Les processus du cycle rapide d'amélioration à l'aide de l'assistant numérique personnel.
2. L'amélioration de l'environnement physique à l'aide des méthodes LEAN 5S de Toyota (s'organiser, situer les choses, scintiller, standardiser, suivre) et de l'élimination des sources de gaspillage.
3. Trois stratégies visant à améliorer la qualité des soins et l'expérience patient ; par exemple, des tableaux blancs au chevet du patient, des questions sur l'évaluation des besoins et des tournées de confort.
4. La cartographie des processus en vue d'améliorer les processus d'admission et de congé.

« En plus du modèle américain de la TSAC, nous avons copié sans scrupule le programme *Libérer du temps pour les soins* du Service national de santé du Royaume-Uni (NHS), un programme plus structuré qui comprend une période de temps réservée au personnel pour l'apprentissage de nouvelles compétences. » explique M^{me} O'Connor. Chaque unité choisissait un indicateur de qualité qu'elle voulait améliorer, par exemple les erreurs médicales, les chutes ou les infections nosocomiales, et elle testait les nouvelles pratiques pour déterminer celles qui dégageaient les meilleurs résultats. Les équipes ont ainsi pu s'approprier l'effort d'amélioration, établir des objectifs précis, déterminer des paramètres et évaluer les résultats. Le D^r Alain Biron, adjoint à la directrice du service Qualité, gestion des risques et performance au CUSM, a travaillé avec les équipes TSAC pour veiller à ce que les changements proposés se traduisent par des améliorations mesurables. « Les outils de mesure étaient intégrés dès l'étape de la détermination du changement souhaité par les équipes, souligne-t-il, et des facilitateurs TSAC étaient présents pour aider les unités à concevoir et à relever les mesures. »

Outils de mesure

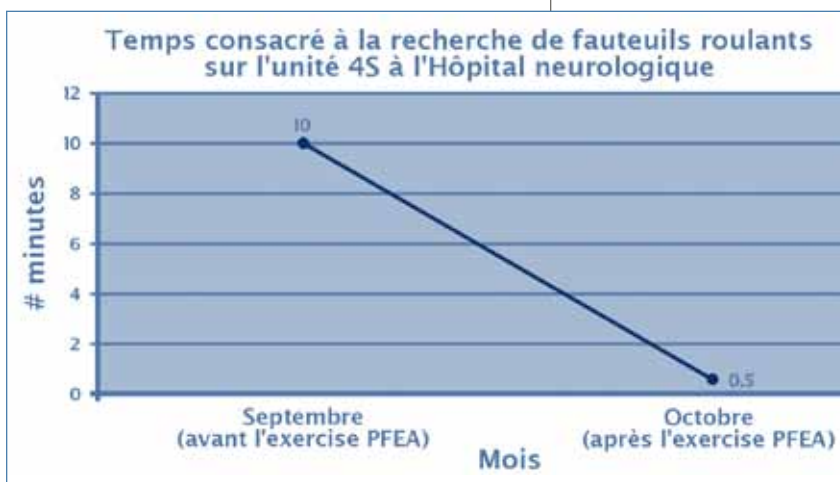
À la fin d'un projet d'amélioration, les équipes TSAC de chaque unité présentaient leurs résultats aux autres équipes, à la haute direction et aux bailleurs de fonds. On leur donnait des commentaires sur l'impact qu'avaient leurs projets sur d'autres objectifs plus larges, dont l'expérience patient, la réponse des infirmières, l'efficacité de l'équipe et la satisfaction au travail. Les infirmières de première ligne, les préposés aux patients et les commis des unités, de même que les patients membres de l'équipe présentaient les outils adoptés pour mesurer l'amélioration des soins dans leur unité et les résultats obtenus en montrant la situation avant et après. « C'est ce qui a le plus impressionné la haute direction de l'hôpital, affirme M^{me} O'Connor. C'était un changement fondamental dans la responsabilisation : le personnel de première ligne s'appropriait désormais la capacité d'amélioration. »

Le D^r Biron avait pour tâche de trouver et de développer des outils de mesure appropriés pour évaluer des pratiques précises et leur impact cumulatif sur les trois principaux objectifs du projet.

« Le sondage sur l'expérience patient utilisé partout aux États-Unis nous a fourni des mesures beaucoup plus concrètes que les sondages classiques sur la satisfaction du patient utilisés au Québec.

Pour la première fois au CUSM, nous pouvions nous comparer à d'autres, dit-il. Et nous avons constaté que nous n'étions pas aussi bons qu'eux. Nos sondages sur la satisfaction des patients donnaient de bons résultats et nous en étions contents. Mais après avoir remplacé la question « Êtes-vous satisfait de l'information que vous avez reçue » par « Est-ce que nous vous avons donné de l'information écrite au moment de votre congé », dont la réponse était oui ou non, les résultats ont changé. »

Les patients ont joué un rôle central à plusieurs égards et participé à la direction de la TSAC ainsi qu'à celle de leurs unités respectives. Leur regard était différent du nôtre et permettait à l'équipe de se concentrer sur l'expérience patient. Au sein des unités, les représentants des patients recueillaient les commentaires des patients hospitalisés sur les améliorations proposées. Ils réalisaient également des entrevues post-congés avec l'aide d'un auxiliaire de recherche au domicile des patients. « Ces derniers étaient sans doute plus ouverts avec nous qu'ils ne l'auraient été avec les infirmières », dit M^{me} Brenda MacGibbon, une représentante des patients qui faisait partie de l'équipe TSAC de l'unité d'onco-gynécologie. « Si certains employés hésitaient au départ à accueillir



des étrangers dans leur univers fermé, dit le D^r Biron, ils ont fini par reconnaître la valeur des différents points de vue des patients. »

Résultats

Déployé initialement dans cinq unités, le programme s'est étendu à 19 unités dans les six hôpitaux du CUSM. De 2010 à 2014, environ 45 % du personnel clinique (1 400 personnes) a été exposé à l'apprentissage. Les résultats TSAC ont été étudiés sous

La TSAC a permis aux représentants des patients de déterminer des besoins que le personnel n'aurait jamais pu connaître.

plusieurs angles. D'abord, on a évalué l'impact du projet d'amélioration de chaque unité pour déterminer l'efficacité du processus dans la résolution du problème cerné par l'équipe.

Par exemple, dans l'unité de psychiatrie, au moment de l'admission, les entrevues successives du patient réalisées par le médecin, la travailleuse sociale, l'ergothérapeute et l'infirmière ont été remplacées par une seule entrevue d'équipe. Cela a réduit le temps nécessaire au traitement de l'admission, qui est passé de quatre heures à une seule — éliminant la redondance et des heures d'attente pour le patient et sa famille —, a épargné un temps considérable aux professionnels de la santé et a amélioré la communication entre les membres de l'équipe. En 2014, Agrément Canada a reconnu cette amélioration comme une pratique exemplaire. Et la satisfaction du patient a doublé.

Les efforts d'amélioration de l'environnement physique ont porté sur différents éléments dans chaque unité. Grâce à un effort concerté du per-

Grâce à la TSAC, de nouvelles méthodes d'évaluation de la qualité ont vu le jour au CUSM et ont été intégrées à l'organisation.

sonnel et des patients participant à la TSAC, on a remanié les postes d'infirmières ainsi que plusieurs salles et espaces, dont les aires réservées aux médicaments, au personnel, aux visiteurs, aux fournitures, etc. Après avoir fait le ménage dans les locaux d'entreposage, on a retourné au service de génie biomédical du matériel d'une valeur de 3 000 \$ par unité. On a créé des espaces désignés pour l'équipement, ce qui a réduit de 220 à 26 secondes le temps moyen que les infirmières passaient à localiser le matériel, soit une économie équivalant à deux infirmières à temps plein par année. Les espaces remaniés étaient mieux adaptés à leur fonction, pour le plus grand bien du personnel et des patients. Un projet de roulement des chambres faisant appel à des outils visuels, comme des aimants colorés indiquant qu'une chambre venait d'être libérée, a amélioré la communication entre les membres de l'équipe et le personnel de l'entretien, et considérablement réduit le temps de préparation de la chambre pour le prochain patient.

Sur le plan des soins, l'expérience patient s'est améliorée à plusieurs égards. Dans toutes les unités, un tableau blanc a été installé au chevet du patient, permettant à celui-ci et à ses proches de communiquer avec l'équipe soignante, de se soutenir et de s'encourager mutuellement. Des tournées de confort aux heures ou aux deux heures visaient à soulager la douleur, éviter les ulcères de pression (en tournant le patient),

aider le patient à aller à la salle de bain (éviter les chutes) et s'assurer que tout ce dont le patient a besoin est à portée de main. Les membres du personnel devaient poser trois questions dans leur quart de travail pour déterminer ce qu'était la priorité du patient pour la journée : « Quelle est votre principale préoccupation pour le moment ? » ; « Quelle information vous serait la plus utile ? » ; « Que puis-je faire pour vous aider maintenant ? ». Dans l'unité d'hémodialyse, entre février et avril 2012, ces questions ont augmenté de 40 % à 100 % la proportion de patients recevant leurs résultats de tests sanguins.

Contributions des patients

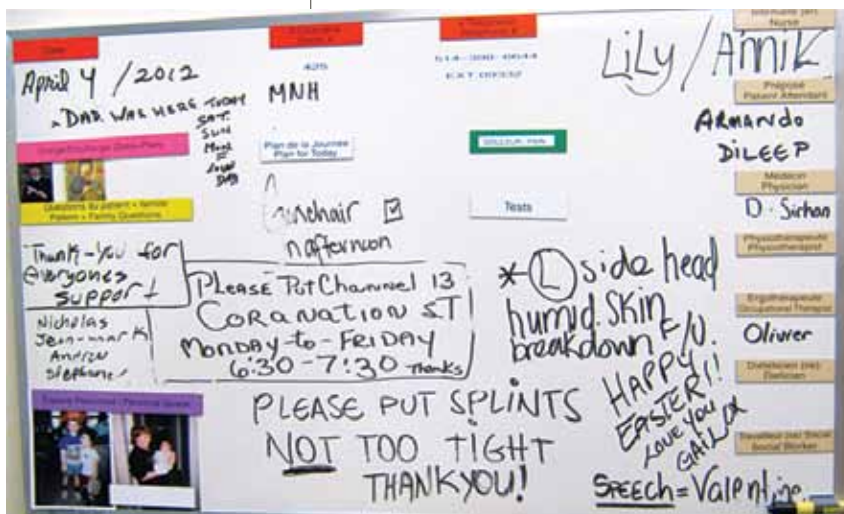
La TSAC a permis aux représentants des patients de déterminer des besoins que le personnel n'aurait jamais pu connaître. La salle réservée aux familles dans l'unité d'onco-gynécologie était une source de fierté pour les infirmières et le personnel. Il a fallu que les représentants des patients soulignent que les patientes ayant le cancer ne voulaient vraiment pas voir des murs couverts d'affiches sur le cancer lorsqu'elles recevaient la visite de leurs proches. Il y avait également dans la pièce des boîtes à aiguilles puisque la salle servaient aussi à préparer les patientes pour la chirurgie. « Aujourd'hui, les murs sont peints et des peintures sont accrochées là où il y avait les affiches, dit M^{me} MacGibbon. Nous avons débarrassé une pièce où l'on rangeait des fournitures pour y mettre les instruments nécessaires à la préparation chirurgicale. »

Dans l'ensemble, les efforts d'amélioration ont permis aux infirmières de consacrer plus de temps aux soins et autres activités à valeur ajoutée, de répondre plus rapidement aux appels des patients et de mieux communiquer avec ces derniers. Le personnel ainsi que le syndicat des infirmières et infirmiers ont répondu très positivement à la TSAC et à la participation des patients au remaniement des soins. Les représentants des patients se sont entièrement investis et se sentaient appréciés. M^{me} MacGibbon a remarqué que les jeunes patients impliqués dans la TSAC étaient plus nombreux à faire du bénévolat à l'hôpital après leur expérience.

Potentiel d'élargissement

La TSAC a été appuyée par des fonds de plusieurs sources (la FCASS, les IRCS, la Fondation Newton, le ministère québécois de la Santé et des Services sociaux, la Fondation Roasters et les fondations des hôpitaux du CUSM). La principale dépense avait trait à la libération du personnel de première ligne

Tableaux blancs



pour la formation d'une journée par semaine. Dès la première année, il est devenu évident que le personnel n'arriverait pas à effectuer le travail de la TSAC parallèlement aux tâches régulières. Les fonds ont aussi servi à financer le travail des facilitateurs auprès des équipes. L'élaboration et l'adaptation des nouvelles méthodes de mesure ont d'abord été financées par des subventions, mais sont maintenant intégrées aux dépenses du service Qualité, gestion des risques et performance.

Un changement de culture

Le déploiement prévu du programme TSAC au CUSM s'achève en 2014, et s'y ajoutent pour la première fois des blocs opératoires et des unités de soins ambulatoires. Les plans d'un futur élargissement n'ont pas encore été déterminés. Le personnel a acquis les compétences voulues pour diriger les efforts d'amélioration à l'échelle de l'unité et évaluer leur impact. Cet apprentissage s'est traduit par la responsabilisation accrue du personnel de première ligne, qui s'approprie maintenant les problèmes liés à la prestation des soins. En d'autres mots, la culture a changé. Les unités qui ne participaient pas officiellement se sont tournées vers les facilitateurs ou les membres d'unités participantes pour obtenir des conseils, surtout en ce qui avait trait à l'amélioration de l'environnement physique.

Grâce à la TSAC, de nouvelles méthodes d'évaluation de la qualité ont vu le jour au CUSM et ont été intégrées à l'organisation. « Le sondage sur l'expérience patient fait maintenant partie du tableau de bord du service Qualité, gestion des risques et performance, et nous évaluons nos résultats par rapport à ceux des États-Unis », dit le Dr Biron. Pour le moment, nous ne pouvons comparer nos résultats qu'avec ceux des Américains, mais l'ICIS ayant décidé cette année d'instaurer le sondage au Canada, nous pourrions bientôt faire des comparaisons avec d'autres organisations canadiennes. Toutes les provinces, sauf le Québec, réaliseront le sondage dans leurs établissements de santé. L'équipe TSAC du CUSM a contribué à l'adoption du sondage en faisant des essais bêta d'une nouvelle version pédiatrique, en collaboration avec l'Hôpital pour enfants de Boston, l'Université Harvard et l'Agence américaine pour la recherche et la qualité des soins de santé.

« Nous avons créé une capacité organisationnelle d'amélioration de la qualité », précise M^{me} O'Connor. En 2013-2014, le groupe de contrôle des infections a fait équipe avec les services de soins infirmiers et d'entretien ménager pour appliquer les méthodes TSAC à la lutte contre la bactérie



Aire d'équipement

C. difficile et l'*entérocoque* résistant à la vancomycine à l'intérieur de l'organisation — la deuxième organisation la plus touchée par ces infections dans la province. « Les autres méthodes de réduction des taux très élevés d'infection au CUSM n'ont pas produit des résultats satisfaisants, poursuit M^{me} O'Connor. Nous avons ciblé les six unités les plus infectées et les avons soumises au cycle rapide d'amélioration et aux processus 5S, puis nous avons intensifié la formation en hygiène des mains et en propreté environnementale et accru les précautions. » Pour la première fois, nous avons libéré du temps pour former le personnel d'entretien ménager aux côtés des infirmières, des préposés aux patients et des coordonnateurs d'unité. En huit mois, les six unités ont réussi à réduire de 30 % les taux d'infection à *C. difficile*.

La TSAC a démontré au personnel, aux dirigeants et aux patients les avantages du travail en partenariat pour améliorer l'expérience patient. Le CUSM s'engage dans d'autres initiatives globales visant à intégrer le patient dans diverses structures. M^{me} O'Connor utilisera les leçons qu'elle a apprises comme directrice des soins infirmiers et responsable du projet TSAC dans un poste nouvellement créé, qui vise à soutenir et à favoriser l'engagement du patient dans l'ensemble de l'organisation. À l'aide de mécanismes standardisés de recrutement et de participation, les patients seront désormais intégrés dans toutes les initiatives d'amélioration de la qualité, à tous les échelons.

« Le TSAC a beaucoup contribué à déboulonner les mythes concernant le rôle de chacun dans le changement et la manière d'opérer les changements, conclut M^{me} O'Connor. Il a démontré que nous avons de nombreuses personnes sous-utilisées dans les services de première ligne qui attendent simplement l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences pour contribuer à l'amélioration des soins aux patients. » ■

L'enjeu

Mieux vivre avec une MPOC

De solides assises pour une prise en charge interdisciplinaire de la maladie centrée sur le patient

« En tant que médecin, je vois où se situent les besoins, ceux des patients et des professionnels de la santé, ainsi que les lacunes à combler », dit le Dr Jean Bourbeau. Le soutien et la prise en charge efficaces des patients souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) exigent une approche globale et centrée sur le patient.

À son arrivée à l'Institut thoracique de Montréal, affilié au CUSM, il y a une quinzaine d'années, le Dr Bourbeau voulait encourager les médecins, les professionnels de la santé et les patients de voir d'un même œil la prise en charge de la MPOC. « Il a donc fallu amener les membres de l'équipe soignante à travailler avec leurs collègues et avec le patient en vue d'améliorer la prise en charge. » Il a exploré les démarches entreprises dans la gestion du diabète, de l'insuffisance cardiaque chronique et de l'asthme, qui semblaient indiquer la voie à suivre.

Les modèles de soins interdisciplinaires en étaient à leurs débuts, et le Dr Bourbeau croyait que la première étape de la coordination des soins consistait à élaborer du matériel fondé sur des données probantes, qui servirait ensuite à orienter les efforts de divers professionnels en vue de fournir les meilleurs soins et d'éduquer les patients dans la prise en charge de la MPOC. Il a collaboré avec M^{me} Diane Nault, infirmière spécialisée en soins respiratoires, et grâce à une subvention de la société pharmaceutique Boehringer-Ingelheim, ils ont travaillé avec des groupes de patients et des conseillers experts pour rédiger les documents

Mieux vivre avec une MPOC et structurer un programme d'éducation en autogestion.

La MPOC touche entre 4 et 13 % des Canadiens âgés de plus de 35 ans (soit entre 1,5 et 3 millions de personnes).¹ Aussi appelée emphysème et bronchite chronique, la maladie entraîne l'inflammation et le rétrécissement des voies respiratoires. C'est une maladie progressive qui se caractérise par l'essoufflement, la toux et des infections respiratoires à répétition. Des exacerbations aiguës de la MPOC, où la respiration devient très difficile, sont terrifiantes et peuvent être aussi fatales qu'une crise cardiaque. Selon les plus récentes données de Statistique Canada, la MPOC est la quatrième cause de décès au Canada et la principale cause d'hospitalisation. On évalue à plus de 2 milliards de dollars le coût annuel des hospitalisations pour cette maladie au pays. Et une hospitalisation en entraîne souvent une autre : 18 % des patients hospitalisés pour une MPOC sont réadmis, souvent plus d'une fois, dans la même année. Les visites à l'urgence après le congé sont plus nombreuses chez les patients souffrant d'une MPOC que chez ceux qui sont atteints de toute autre maladie chronique.²



Une gestion complexe

La gestion de la MPOC repose en bonne partie sur les connaissances, les compétences et la motivation du patient, qu'il s'agisse de la prise des médicaments ou de l'adoption de stratégies quotidiennes visant à atténuer les symptômes et à utiliser efficacement les ressources de santé. Elle repose aussi sur les médecins, les infirmières, les inhalothérapeutes et autres professionnels qui travaillent dans un esprit d'équipe à partir de la

même base de connaissances, en vue de communiquer aux patients des informations cohérentes sur la manière de gérer la maladie.

Plusieurs stratégies et médicaments peuvent aider les patients à contrôler les symptômes de la maladie. Les traitements médicaux comprennent des bronchodilatateurs pour ouvrir les voies respiratoires et réduire l'essoufflement, des anti-inflammatoires (inhalés ou pris oralement) pour réduire l'inflammation des bronches, des antibiotiques pour les infections respiratoires et l'oxygénothérapie à domicile pour l'insuffisance respiratoire chronique. Les professionnels de la santé doivent faire preuve d'expertise pour sélectionner avec soin les meilleures options pour chaque patient, dans un environnement thérapeutique qui change constamment. Les patients doivent acquérir des compétences relativement à la prise de médicaments, et maîtriser les techniques respiratoires, l'exercice physique, et les stratégies de réduction de l'anxiété et de conservation de l'énergie.

Le programme

« Le projet pilote original de *Mieux vivre avec une MPOC*, à la fin des années 1990, a dégagé des résultats prometteurs, mais avant d'encourager son adoption nous voulions l'évaluer plus à fond et avoir de solides données montrant que le programme répondait à nos attentes », explique le Dr Bourbeau. Avec une bourse de recherche du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS) et une subvention additionnelle de Boehringer-Ingelheim, le Dr Bourbeau a dirigé un essai clinique randomisé dans sept hôpitaux et trois villes de la province. Plus de 200 patients y ont participé : un groupe recevait les soins habituels et l'autre suivait le programme *Mieux vivre avec une MPOC* (programme MV). L'intervention éducative consistait en une heure d'enseignement par semaine à domicile pendant sept ou huit semaines, à laquelle s'ajoutaient un suivi téléphonique hebdomadaire pendant huit semaines et, finalement, un suivi mensuel. La gestion de cas était assurée par les infirmières ou les inhalothérapeutes, qui collaboraient avec le médecin traitant et que les patients pouvaient joindre par téléphone tout au long de l'essai. Les fournisseurs de soins travaillaient également à partir du matériel du programme MV.

Les preuves s'accumulent

Les résultats de l'étude, publiés dans *Archives of Internal Medicine* en 2003, ont montré que, par rapport au groupe contrôle, les hospitalisations pour exacerbations de la MPOC avaient reculé de

39,8 % dans le groupe MV, les visites à l'urgence, de 41 % et les visites médicales non prévues, de 58,9 %.³ « Cette étude est devenue une référence internationale ; c'était la première à établir les avantages de la gestion de la maladie », précise le Dr Bourbeau. D'autres études ont confirmé ces avantages, démontrant la rentabilité du programme et cernant les éléments, dont le plan d'action, qui contribuent fortement aux résultats.^{4,5,6} Depuis 2003, il y a eu plus de 20 publications sur le programme MV,⁷ qui a été adapté et adopté au Québec, au Canada, en Asie, au Moyen-Orient, en Australie, en Europe et aux États-Unis.

Grâce au soutien continu de Boehringer Ingelheim, Pfizer et d'autres pharmaceutiques (GSK, AstraZeneca, Novartis) au fil des ans, il a été possible d'élaborer d'autre matériel, de créer un site Web (www.livingwellwithcopd.com/fr) et de diffuser sur une vaste échelle des ressources destinées aux professionnels de la santé et aux patients, en français et en anglais. Le matériel est régulièrement mis à jour sous la direction du Dr Bourbeau, qui assure aussi une évaluation continue. À l'heure actuelle, il y a plus de 10 projets subventionnés par les Instituts de recherche en santé du Canada et le Réseau de la santé respiratoire du FRQS et des subventions sans restrictions de l'industrie pharmaceutique.

Boehringer Ingelheim consacre d'importantes ressources à la recherche-développement relative à la MPOC, et un certain nombre de ses médicaments respiratoires ont été approuvés au cours de la dernière décennie. Suzanne Kimmerle, directrice des soins de santé chez Boehringer Ingelheim (Canada), croit que le succès du programme MV « s'explique en partie du fait qu'il évolue en fonction des découvertes dans le traitement de la MPOC. Il est régulièrement mis à jour afin de tenir compte des percées, que ce soit dans la pharmacothérapie, la réadaptation pulmonaire ou les régimes d'exercices », dit-elle. Il incorpore également les commentaires de ses utilisateurs.

Le programme en action

Le site Web du programme est accessible à tous. Les professionnels de la santé peuvent se créer un compte d'utilisateur pour accéder sans frais aux versions complètes du matériel. Ils peuvent imprimer les documents et s'en servir dans des séances de formation ou les distribuer aux patients. Les patients aussi peuvent consulter directement le site. L'inscription permet à l'équipe de connaître l'utilisation du programme et d'informer les utilisateurs au sujet des mises à jour.



Mieux vivre avec une MPOC

Matériel offert sur le site :

Brochures et dépliants

- Brochures et dépliants
- Plan d'action pour les patients
- Bougez plus... respirez mieux
- Résumé du programme

Modules

- Être en santé avec une MPOC
- Intégrer l'oxygénothérapie à long terme dans votre vie
- Intégrer un programme d'exercices dans votre vie
- Intégrer un plan d'action dans votre vie
- Gérer votre stress et votre anxiété
- Maîtriser votre respiration et conserver votre énergie
- Prévenir vos symptômes et prendre vos médicaments
- Maintenir un style de vie sain et pleinement satisfaisant

« Notre priorité, est de s'assurer que les patients reçoivent le même message du début à la fin de leur trajectoire : de la part du médecin pendant les consultations, de l'infirmière enseignante, des inhalothérapeutes et dans les centres de formation ou de réadaptation pulmonaire. » — Patricia Côté, RQAM

Certaines ressources s'adressent aux professionnels de la santé — des formations sur la gestion de la maladie, des brochures, des tableaux et des affiches qu'ils peuvent utiliser pour éduquer les patients — et d'autres sont destinées aux patients. Cependant, les professionnels de la santé doivent savoir s'orienter dans le site pour trouver le matériel qui convient le mieux à un patient et à une situation en particulier. « Éduquer, ça ne veut pas dire remettre une brochure à la personne et s'attendre à ce qu'elle modifie ses habitudes de vie », dit M^{me} Kimmerle. Le D^r Bourbeau insiste également sur cette question : « Le programme, ce n'est pas des bribes d'information, c'est un guide pratique de collaboration interprofessionnelle. »

« C'est un contenu pour les patients, et un cadre de référence pour les professionnels de la santé », précise Isabelle Ouellet, infirmière clinicienne et intervenante pivot, réseau pour la MPOC de la région Centre Ouest et Institut Thoracique de Montréal. Il me permet de baser mes interventions sur une approche et un contenu fondés sur les preuves. J'utilise le matériel à l'intention du professionnel de la santé pour guider mon enseignement individuel ou en groupe. »

Le programme MV s'est révélé efficace pour accroître non seulement la connaissance des patients mais aussi leur motivation à gérer leur maladie. M^{me} Jocelyne Goddard, une patiente à

l'Institut thoracique de Montréal, souligne que « C'est une chose d'apprendre comment faire un exercice, mais toute une autre de l'intégrer dans sa routine quotidienne. Les bienfaits sont évidents dès qu'on y parvient. » Un contact régulier avec l'équipe de soins la permet de garder sa motivation et l'éducation l'aide à gérer ses symptômes. « En sachant comment les médicaments et les exercices fonctionnent, je me sens capable d'agir avant la crise », constate M^{me} Goddard.

À l'automne 2014, le D^r Bourbeau lancera le volet patient du site Web. À l'heure actuelle, une grande quantité d'information est conçue pour les professionnels de la santé. Mais avec l'élargissement du site, on offrira du nouveau matériel aux patients, et ce, avec l'appui d'organismes publics tels que le Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM), le Réseau de santé respiratoire du FROS et les IRSC, et de partenaires privés (Ammirall, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, GSK et Novartis). Le programme MV s'est récemment incorporé comme organisme à but non lucratif et l'équipe du programme s'est élargie. Elle compte maintenant du personnel à temps plein ainsi que des consultants de disciplines variées, allant des sciences du comportement aux technologies de l'information, qui s'emploient à assurer la mise à jour continue du programme à partir des données les plus récentes toute en élargissant sa portée.

Adoption

Le Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM) est un mécanisme novateur de diffusion des pratiques exemplaires à l'échelle provinciale. Il fournit une formation continue aux professionnels de divers domaines qui traitent la MPOC. « Nous offrons un programme de trois jours destiné à toutes les personnes qui soignent les patients atteints d'une MPOC, dit M^{me} Patricia Côté, directrice générale du Réseau. On consacre une journée entière de la formation à l'éducation des patients, qui s'inspire largement du matériel MV. » La formation est accréditée par les associations professionnelles d'infirmières et infirmiers, d'inhalothérapeutes et de kinésiologues. Les activités du RQAM sont financées par le ministère de la Santé et des Services sociaux et par des compagnies pharmaceutiques.

« Notre priorité, précise M^{me} Côté, est de s'assurer que les patients reçoivent le même message du début à la fin de leur trajectoire : de la part du médecin pendant les consultations, de l'infirmière enseignante, des inhalothérapeutes et dans les centres de formation ou de réadaptation pulmo-



naire. Le RQAM encourage l'utilisation du programme MV, et ce, pour éviter aux gens d'avoir à réinventer la roue. C'est un outil indispensable. » Les tableaux à feuilles volantes sont l'un des outils préférés : d'un côté se trouvent les messages éducatifs que le professionnel veut communiquer et de l'autre, des illustrations qui aident le patient à comprendre les messages. Les fournisseurs de soins à domicile apportent le matériel avec eux lorsqu'ils visitent les patients souffrant d'une MPOC, selon M^{me} Côté. « Le Réseau a recruté des représentants régionaux qui agissent comme porte-parole et contribuent à diffuser le matériel de MV et d'autres modules du Réseau. »

Potentiel d'élargissement

« Le Réseau a joué un rôle déterminant dans l'adoption du programme à l'échelle provinciale, dit le D^r Bourbeau, qui siège au comité scientifique et assure la présidence du conseil d'administration du Réseau cette année. Le RQAM constitue un très bon exemple de collaboration réussie entre associations professionnelles et organismes sans but lucratif, soutenus par l'industrie et le gouvernement en vue de promouvoir le programme et de meilleures approches de soins. »

M^{me} Côté voit d'un très bon œil l'importance que le ministère de la Santé et des Services sociaux accorde depuis peu à l'autogestion des maladies chroniques. Le plan stratégique actuel du Ministère encourage fortement les organisations de santé à adopter des mesures favorisant l'autogestion de la maladie chronique.

D'autres gouvernements provinciaux mettent également l'accent sur l'autogestion, espérant qu'une intégration plus étroite des soins pourra réduire les taux très élevés d'admission et de réadmission à l'hôpital. En avril 2014, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé a lancé un projet collaboratif canadien, appuyé par Boehringer Ingelheim (Canada) limitée. Il vise à aider les organismes de santé à soutenir les familles et les aidants naturels dans la prise en charge de la MPOC et à réduire le recours aux services de soins aigus. Le programme INSPIRED (Implementing a Novel Supportive Program of Individualized care for patients and families living with REspiratory Disease), développé par le D^r Graeme Rocker de Capital Health en Nouvelle Écosse, est une approche proactive et coordonnée des soins et de la MPOC avancée qui facilite la transition de l'hôpital au domicile. La collaboration de la FCASS permettra l'adoption du modèle par d'autres institutions de santé.

Le RQAM constitue un très bon exemple de collaboration réussie entre associations professionnelles et organismes sans but lucratif, soutenus par l'industrie et le gouvernement en vue de promouvoir le programme et de meilleures approches de soins.

« INSPIRED, qui est le premier programme collaboratif pancanadien impliquant 19 sites dans tout le pays, vise à augmenter de manière significative le niveau de prise en charge de la MPOC. Les programmes INSPIRED et Mieux Vivre offrent aux patients la meilleure qualité de vie possible en gérant les symptômes de leur maladie », selon Martina Flammer, vice-président, Affaires médicales et réglementaires chez Boehringer Ingelheim (Canada) Limitée.

Le D^r Bourbeau collaborera avec le D^r Graeme Rocker, de la Nouvelle-Écosse, pour examiner comment le programme INSPIRED (un programme de soins individualisés pour les patients et les familles vivant avec la maladie respiratoire) pourrait encourager l'utilisation du programme MV et fournir un cadre de collaboration pour des soins interprofessionnels tout au long de la trajectoire du patient.

Avec l'intégration et la coordination accrues du système de santé, le programme MV a été incorporé à la formation du personnel des centres de santé communautaires, des services de soins à domicile et des centres de réadaptation pulmonaire spécialisés. « Tous ces éléments se sont mis en place au cours des 15 dernières années », dit le D^r Bourbeau. Ce dernier travaille encore fort pour promouvoir l'utilisation du programme dans tous les endroits où l'on soigne des personnes atteintes de MPOC, notamment les urgences et les hôpitaux, et il lancera bientôt un projet avec l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal en vue d'adapter le programme aux soins primaires.⁵

Selon le D^r Bourbeau, trois enjeux se profilent pour les années à venir. Primo, la collaboration pour enrichir et propager des pratiques et des programmes éprouvés. « Secundo, il faudra mettre en place des mécanismes, que ce soit par l'intermédiaire du gouvernement, d'ententes de service ou d'exigences d'accréditation, pour encourager tous les professionnels de la santé à se concentrer sur l'autogestion de la maladie. Et tertio, il s'agira de soutenir la recherche et l'évaluation des programmes que nous mettons en place. C'est le seul moyen d'améliorer la qualité et la rentabilité de notre système de santé. » ■

Références

1. Selon qu'on utilise le diagnostic ou la mesure de la fonction pulmonaire. Statistique Canada, *Maladie pulmonaire obstructive chronique chez les Canadiens*, de 2009 à 2011 <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-625-x/2012001/article/11709-fra.htm>.
2. ICIS 2012: Réadmission en soins de courte durée et retour au service d'urgence, toutes causes confondues.
3. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beupré A, Bégin R, Renzi P, Nault D, Borycki E, Schwartzman K, Collet J-P, Singh R. Reduction of Hospital Utilization in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention. *Arch Int Med* 2003; 163:585-591.
4. Gadoury MA, Renzi P, Rouleau M, Maltais F, Julien M, Beupré A, Nault D, Schwartzman K, Bourbeau J. Self-management reduces both short- and long-term hospitalisation in COPD. *Eur Respir J* 2005 Nov; 26(5):853-7.
5. Bourbeau J, Collet J P, Ducruet T, Schwartzman K, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest* 2006; 130(6):1704-11.
6. Bourbeau J, Saad N, Joubert A, Ouellet I, Drouin I, Lombardo C, Paquet, F, Beaucage D, Lebel M. Making collaborative self-management successful in COPD patients with high disease burden *Resp Medicine* 2013;107(7):1061-5.
7. Voir www.livingwellwithcopd.com/fr/publications.html.

Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Institut d'analyse stratégique et d'innovation
Institute for Strategic Analysis and Innovation

Pourquoi

un hôpital universitaire voudrait-il
élaborer des politiques de la santé ?

Parce que

de meilleures politiques
assurent de meilleurs soins

Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre