

Santé en devenir

RELEVER LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ

Huitième rapport : LE PATIENT PARTENAIRE

La participation des patients : Pourquoi est-ce important et comment l'obtenir ?



« Le patient n'est pas seulement au centre des soins, mais fait partie de l'équipe soignante et est considéré comme un acteur des soins. »

– Vincent Dumez, Faculté de médecine, Université de Montréal

Les soins centrés sur le patient et la transformation du système — p. 6

Le rôle des conseillers en expérience patient dans le processus décisionnel, la redéfinition de la prestation des soins et la formation médicale — p. 18

L'autogestion de la maladie — p. 24
+ Études de cas — p. 36

La coordination des soins selon la perspective de l'utilisateur — p. 28

« Les patients nous insufflent l'énergie nécessaire au changement. »

– Maria Judd, Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé

La participation des patients se traduit par de meilleures solutions

On observe en ce moment un mouvement croissant en faveur de la participation des patients à l'amélioration et à la prestation des soins. Mais de quoi s'agit-il au juste ? Compte tenu de la complexité des soins de santé, les patients peuvent-ils devenir des acteurs au sein du système, en conseillant les intervenants sur les besoins de changement ? Bien que les définitions de la participation des patients, de l'expérience patient et des soins axés sur le patient et sa famille varient selon le contexte, les professionnels de la santé réalisent de plus en plus que l'apport des patients à la planification et à l'évaluation de la prestation des services de santé donne lieu à des solutions plus pertinentes.

Pendant que nous préparions la conférence de l'automne dernier, notre comité de planification a cru bon de déterminer ce qu'était la participation du patient avant d'en dresser le portrait et de réfléchir à des moyens de l'améliorer. Les témoignages entendus le 3 octobre dernier ont révélé plusieurs choses intéressantes, notamment l'état actuel de la participation des patients, les raisons pour lesquelles la participation des patients et des soignants transforment notre point de vue sur les soins, et le besoin d'obtenir l'adhésion des médecins, cliniciens et administrateurs pour établir des partenariats avec les patients et la manière dont les patients participent.

Si la plupart des professionnels de la santé croient qu'ils font déjà participer les patients à leurs soins, les données laissent croire que les connaissances fondées sur l'expérience des patients ne sont pas suffisamment reconnues. Des études réalisées au Royaume-Uni indiquent que les personnes souffrant d'une maladie chronique ne passent que 10 heures avec leurs soignants, alors qu'ils en consacrent quelque 6 000 à gérer eux-mêmes leur maladie. Dans le même ordre d'idée,

des études montrent que l'autogestion efficace de la maladie favorise l'autonomie et les résultats pour la santé, en plus de réduire les coûts de la santé.

Sur une note positive, les efforts visant la participation des patients se multiplient. En fait, le présent rapport fait état d'initiatives exemplaires en cours au Canada, aux États-Unis et en Europe, et plus particulièrement à l'Université de Montréal et au Centre universitaire de santé McGill. Les patients cernent les lacunes dans les soins, participent aux décisions d'embauche dans les hôpitaux, améliorent la qualité et la sécurité des processus, forment des professionnels de la santé et d'autres patients en matière d'autogestion de la maladie et participent à la conception des améliorations au service. Si ce travail s'effectue sur une microéchelle, une réunion, une unité ou une formation à la fois, à la macroéchelle, il soutient l'agrément et les politiques des établissements.

Par ailleurs, les sondages sur l'expérience patient dégagent de l'information permettant d'orienter les efforts d'amélioration, car ils révèlent ce qui compte le plus pour les patients et les familles. La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé procure actuellement des fonds et de l'expertise à 22 équipes au pays qui mettent en œuvre des projets d'amélioration de la qualité et invitent des patients à participer à la conception des processus. Les résultats de ce programme contribueront à nos connaissances sur la manière de favoriser l'engagement des patients.

En terminant, la vision de l'équipe soignante présentée sur la couverture du rapport, où les professionnels de la santé, les patients et les familles forment un partenariat pour obtenir de meilleurs soins et résultats, devrait informer nos actions à tous les niveaux. Elle peut nous montrer la voie vers un système de santé plus réceptif, humain et efficace.



Normand Rinfret, CRIA
Directeur général et chef de la direction, CUSM



Patricia O'Connor, inf. autorisée, M. Sc., CHE, FCCHL
Conseillère principale, Engagement des patients, CUSM

TABLE DES MATIÈRES

4 Messages importants

LA TRANSFORMATION DU SYSTÈME

- 6 De la médecine scientifique moderne aux soins centrés sur le patient
Le Dr Sholom Glouberman, président, Patients Canada
- 10 La participation du patient dans l'amélioration de la qualité et du rendement du système
Le Dr G. Ross Baker, professeur, Département des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé, Université de Toronto

L'EXPÉRIENCE PATIENT

- 13 Le sondage HCAHPS : Évaluer l'expérience du patient
M^{me} Susan Usher, directrice, Forum d'innovation en santé
- 15 L'expérience du patient, la qualité et la sécurité des soins
Le Dr James Merlino, responsable de l'expérience patient et chirurgien colorectal, Cleveland Clinic

CONSEILLERS EN EXPÉRIENCE PATIENT

- 18 La participation des patients au processus décisionnel de l'Hôpital général de Kingston
M^{me} Angela Morin, conseillère en expérience patient, et M^{me} Eleanor Rivoire, vice-présidente et directrice en chef des soins infirmiers, Hôpital général de Kingston
- 20 Les patients comme partenaires de la conception des processus de soins au CUSM
M^{me} Patricia O'Connor, conseillère principale, Participation du patient, CUSM
- 22 La participation du patient à la formation médicale à l'Université de Montréal
M. Vincent Dumez, co-directeur, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal

LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS L'AUTOGESTION

- 24 L'Atelier : le programme d'autogestion des maladies chroniques du CUSM
La Dr^e Deborah Radcliffe-Branch, directrice, et M. Mario Di Carlo, T-Trainer, L'Atelier, CUSM
- 25 Mieux vivre avec une maladie pulmonaire obstructive chronique
Le Dr Jean Bourbeau, directeur, Unité d'épidémiologie et de recherche clinique en pneumologie, CUSM et Mme Jocelyne Goddard, participante
- 26 La MPOC et le programme INSPIRED
Le Dr Graeme Rocker, chef, Division de pneumologie, Capital Health, Nouvelle-Écosse
- 27 COMPAS: L'implication des patients dans l'amélioration des soins
La Dr^e Brigitte Vachon, professeure adjointe, École de réadaptation, Université de Montréal

LEÇONS D'EUROPE

- 28 Évaluer l'expérience patient de la coordination des soins
M^{me} Ruth Thorlby, chercheuse principale, Nuffield Trust
- 32 Les cadres juridiques du partage de l'information dans le contexte de soins coordonnés
M. Ed Percy, vice-président, Soins de santé mondiaux, CGI

ÉTUDES DE CAS : LA PARTICIPATION DU PATIENT

- 36 Une formation par les pairs pour l'autogestion des maladies chroniques
- 41 La transformation des soins hospitaliers par la collaboration personnel-patient
- 46 Enseigner la prise en charge d'une MPOC aux fournisseurs de soins et aux patients

L'AVENIR DE LA PARTICIPATION DU PATIENT

- 50 *M^{me} Karen J. Kieley, Agrément Canada ; M^{me} Maria Judd, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé ; M Bill Tholl, SoinsSantéCAN ; M^{me} Janice Selemba Hoffman-La Roche Canada ; et M Dan Florizone, Gouvernement de la Saskatchewan*

L'Institut d'analyse stratégique et d'innovation du Centre universitaire de Santé McGill (IASI-CUSM), comité de direction

M. Normand Rinfret
Directeur général et chef de la direction, CUSM

M^{me} Patricia O'Connor
Conseillère principale, Participation du patient, CUSM coprésidente, IASI-CUSM

M^{me} Susan Usher
Directrice, Forum d'innovation en santé coprésidente, IASI-CUSM

M. Harris Poulis
Avocat général et directeur des affaires juridiques, CUSM

M. Richard Fahey
Directeur des affaires publiques et de la planification stratégique, CUSM

Publié par
Forum d'innovation en santé

Susan Usher
Rédactrice en chef

Caroline Lussier Schaffer
Graphiste

Lise Malo
Traductrice

Nous remercions nos partenaires pour le soutien qu'ils ont accordé aux activités de l'IASI-CUSM en 2014.



The Nursing Collaborative



Trouver ce document en ligne
www.forumdinnovationensante.org

LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Pourquoi est-ce important ?

1. Les besoins en santé ont changé

À l'échelle mondiale, les maladies chroniques comptent pour 89 % des décès. La plupart ne sont pas curables et doivent être prises en charge à long terme. Au cours d'une année, les personnes atteintes d'une maladie chronique passeront entre 5 et 10 heures avec leurs soignants, mais jusqu'à 6 000 heures à se soigner eux-mêmes. Les résultats pour la santé dépendent principalement des soins fournis par le patient et ses proches. Nous n'accordons pas suffisamment d'attention aux 6 000 heures.

2. La coordination des soins n'est pas satisfaisante

Étant donné le cloisonnement des soins de santé, les efforts de coordination des soins déployés par les professionnels ont des répercussions limitées. Seul le patient et la famille sont en mesure de voir comment les pièces du système s'emboîtent pour fournir les soins requis et cerner les lacunes à combler.

3. Les coûts augmentent sans cesse

Les patients qui n'ont pas accès aux soins et au soutien nécessaires à l'autogestion de leur maladie dans la communauté obtiendront de moins bons résultats et devront s'en remettre aux coûteux services de santé actuels, notamment ceux fournis dans les hôpitaux et les urgences.

4. Les obstacles à la transformation du système demeurent

Les efforts visant à remodeler la prestation des soins sont contre-carrés par les intérêts en place et les identités professionnelles des soignants. L'intégration des patients à la transformation des processus permet de vaincre ces obstacles et de se concentrer résolument sur l'amélioration de l'expérience du patient et des résultats pour la santé.

5. La formation médicale ne prépare pas les médecins à gérer les maladies chroniques

La formation médicale privilégie encore la guérison et repose sur une information asymétrique, qui ne prépare pas les médecins à collaborer avec les autres soignants et les patients pour favoriser la prise en charge des maladies chroniques. La formation doit inclure les patients et leurs familles, et se concentrer sur la création de partenariats où l'expertise professionnelle et l'expertise basée sur l'expérience patient sont toutes deux valorisées.

6. Les activités de recherche limitent l'adaptation

Le processus décisionnel fondé sur les données probantes exclut les options offertes en dehors du système de santé actuel. La recherche qui s'effectue maintenant est définie par ceux qui fournissent les services et ne prend pas en compte l'expérience, les capacités et les attentes des usagers de ces services.

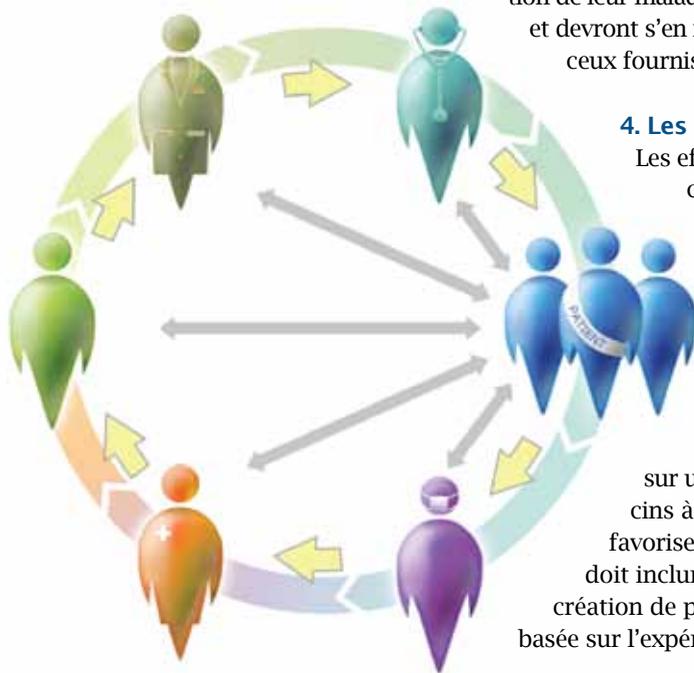


Schéma développé par la Direction collaboration et partenariat patient, faculté de médecine, Université de Montréal

LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Comment l'obtenir ?

1. Se renseigner sur l'expérience du patient

Les conseillers en expérience patient, qui ont été des patients ou des membres de leurs familles, ont une connaissance approfondie du système de santé, acquise par l'expérience personnelle, et travaillent avec les soignants dans les établissements de santé pour améliorer l'efficacité des soins et l'expérience du patient.

2. Évaluer l'expérience du patient

L'évaluation de l'expérience du patient fournit une information précieuse sur la manière d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, une information qui est différente des données obtenues dans le cadre de sondages sur la satisfaction des patients. Le Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens, adapté du sondage américain HCAHPS (Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) au contexte canadien par l'Institut canadien d'information sur la santé, sera lancé dans les hôpitaux canadiens d'ici quelques années et permettra des analyses comparatives.

3. Reconnaître les patients comme des acteurs de leurs soins

Les patients doivent être considérés comme des partenaires actifs dans l'équipe de soins. Les conseillers en expérience patient donnent déjà des cours dans les écoles de médecine, de sciences infirmières et d'autres disciplines pour permettre aux futurs soignants d'acquérir les compétences voulues pour aider les patients à gérer leurs propres maladies. Les programmes conçus avec du matériel pour les professionnels de la santé et les patients véhiculent des messages cohérents en vue de favoriser le soutien à l'autogestion et l'autogestion.

4. Affecter des ressources en vue d'augmenter la capacité d'autogestion des patients

Pour se prendre en charge, les patients doivent recevoir de la formation et un soutien continu. Les services mis en place par les établissements de santé et les communautés offrent des moyens rentables de bonifier la formation en autogestion fournie par les professionnels de la santé. Des bénévoles ayant suivi une formation jouent un rôle important dans la prestation de ces services.

5. Inclure les conseillers en expérience patient dans la co-conception des améliorations du système de santé

Les conseillers en expérience patient ont un point de vue particulier sur la manière de transformer le système et d'en élargir la portée pour répondre aux besoins et améliorer les résultats. On sait désormais qu'il est assez facile de recruter des conseillers compétents bénévoles pour travailler au sein des établissements, que ce soit dans les domaines de la gouvernance, la politique, la recherche ou l'amélioration de la qualité. Ceux qui connaissent de bons résultats avec la participation des patients intègrent des conseillers à tous les niveaux de l'organisation et ont mis en place des processus pour recruter et appuyer les conseillers.

6. Faire participer les patients à la définition des priorités et à la conception de la recherche

Les avancées de la médecine et la prestation des soins reposent sur la participation des patients au processus de définition des résultats de la recherche qui sont les plus importants pour eux. Les conseillers en expérience patient travaillent sur la gouvernance de la recherche et accompagnent les équipes de chercheurs en vue d'améliorer les processus de recherche et la pertinence des résultats.



De la médecine scientifique moderne aux soins centrés sur le patient

Sholom Glouberman examine les raisons pour lesquelles les patients ne participaient pas auparavant, les changements survenus depuis et les raisons pour lesquelles les patients doivent désormais devenir des partenaires

SHOLOM GLOUBERMAN



Philosophe invité du Centre Baycrest, le Dr Glouberman est président de Patients Canada,

organisme qu'il a fondé en 2007 et qui rejoint plus de 10 000 patients et fournisseurs de soins. Titulaire d'un doctorat de l'Université Cornell, il est professeur adjoint aux universités de Toronto, McGill et York. Il a dirigé des projets de recherche sur les politiques de santé pour les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques ainsi que le programme de maîtrise de gestion de la santé à l'Université McGill. Il a agi comme conseiller en systèmes de santé au Canada et aux États-Unis. En 2005, il a subi une importante intervention chirurgicale et, à titre de patient, il a rédigé l'ouvrage intitulé *My Operation*, qui montre l'écart entre l'expérience du patient et les préoccupations institutionnelles.

La médecine scientifique moderne est née avec la possibilité de traiter les infections et les maladies infectieuses ; la chirurgie moderne a vu le jour dans les années 1870 ; et la théorie microbienne a été démontrée en 1880 par Robert Koch et Louis Pasteur. Plusieurs de nos hôpitaux ont été construits entre 1880 et 1900. Puis il y a eu la découverte des vaccins contre les maladies infectieuses et les premiers traitements pour des maladies comme le diabète. La pénicilline est apparue pendant la Deuxième Guerre mondiale. La médecine scientifique moderne considérait les patients comme des corps hospitalisés qu'il fallait traiter. Les médecins voulaient poser des diagnostics exacts et suivaient une recette ou un protocole très précis propre à chaque maladie. Les patients devaient se montrer très dociles et s'attendre à des résultats bien définis.

En Angleterre et au Canada, la médecine scientifique moderne a exercé des pressions pour la création d'un système de santé subventionné par les fonds publics. Au Canada, la Saskatchewan a commencé à payer les soins hospitaliers en 1947 ; en Angleterre, le service national de santé (National Health Service, NHS) a été mis sur pied en 1948. Le Canada a instauré le régime d'assurance maladie en 1966, et toutes les provinces l'avaient mis en place en 1969. La Loi canadienne sur la santé, adoptée en 1984, était considérée par ses architectes comme un élargissement du système de santé. Mais au bout du compte, des limites ont été imposées : seuls les hôpitaux, les médecins et les soins médicalement nécessaires seraient couverts. C'est le système que nous avons

encore aujourd'hui. Les médicaments ne sont pas couverts et très peu de soins communautaires le sont en comparaison d'autres pays qui offrent des systèmes plus complets. C'est notamment le cas du système britannique.

L'évolution de la maladie

Les systèmes de santé publics ont été adoptés dans les jours de gloire de la médecine scientifique moderne, mais depuis, la maladie s'est complètement transformée. D'importants changements sont survenus dans les causes de mortalité depuis les années 1950. La durée de vie moyenne est aujourd'hui supérieure à 80 ans. En 2012, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) indiquait que 89 % des décès étaient attribuables aux maladies chroniques non transmissibles et moins de 3 % aux maladies infectieuses. Au Canada, la très forte majorité des personnes âgées de plus de 65 ans souffrent d'un trouble chronique, et plus de 20 % d'entre elles en ont deux ou plus. Le système de santé, plus spécialisé et cloisonné que jamais, réussit très bien à traiter les maladies aiguës et à sauver des vies, mais n'est pas vraiment en mesure de traiter les types de morbidité les plus répandus aujourd'hui. Le système ne convient plus à la situation.

Même chose pour la recherche. Au cours d'une réunion s'intéressant à la prise en charge des patients ayant subi un AVC, de merveilleux projets de recherche ont été présentés pour le traitement dans les hôpitaux et les centres de réadaptation. Or, il n'existe aucune recherche sur la prise en

charge de ce groupe au sein de la communauté. Donc, quand les fournisseurs de soins de santé voudront des protocoles fondés sur des données probantes, ils ne trouveront que des études sur les soins post-AVC dans les hôpitaux et les centres de réadaptation. Les soins dans la communauté ne seront pas considérés comme une option, étant donné l'absence de recherche et, par conséquent, de données*.

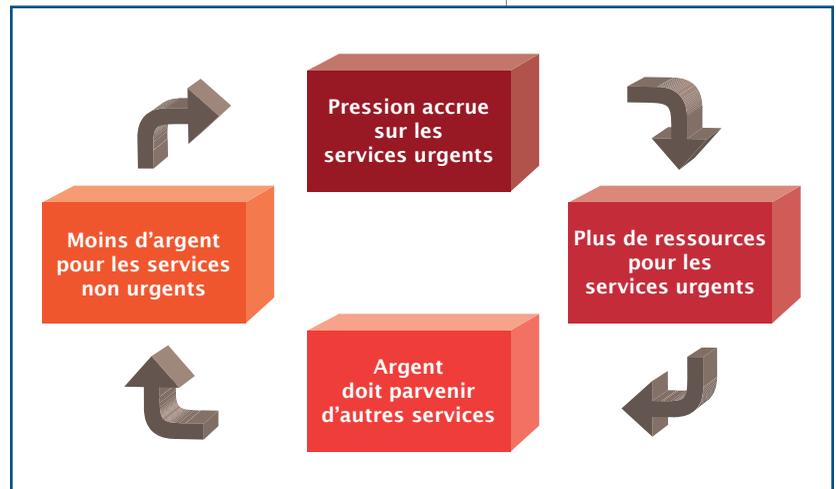
L'étroite définition de l'assurance maladie du Canada constitue un obstacle au traitement des maladies chroniques. Pour obtenir des soins de qualité, les patients ayant des troubles chroniques complexes doivent avoir accès aux soins avant que la situation ne devienne aigüe. Cela exige un fournisseur de soins attiré ainsi qu'une équipe soignante, des communications multi-plateformes, un accompagnement aux points de transition, un partenariat avec le patient et sa famille et de nombreuses ressources dans la communauté pour un soutien continu. Mais dans la réalité actuelle, les budgets des hôpitaux augmentent régulièrement pour prendre en charge les patients qui y sont dirigés faute de ressources suffisantes dans la communauté. La figure 1 illustre ce cercle vicieux : en raison de la pression accrue sur les services urgents, il faut plus de ressources pour ces services et l'argent provient donc d'autres services, ce qui réduit les fonds accordés aux services non urgents.

Les soins centrés sur le patient

Le plus grand obstacle aux soins centrés sur le patient est la structure même du système de santé. Du personnel hospitalier à la structure de la recherche, en passant par les fournisseurs de soins primaires et les chercheurs, tout s'oppose au changement. La définition du système de santé est si étroite et rigide qu'on n'y reconnaît pas le changement ni les besoins qui tombent à l'extérieur de sa mission.

Nous devons élargir notre vision du système de santé et reconnaître ce qui ne s'y

Figure 1
Un cercle vicieux



trouve pas tout en cherchant à améliorer ce qui s'y trouve. Avant tout, il faut admettre que le Canada n'a pas d'assurance maladie

L'étroite définition de l'assurance maladie du Canada constitue un obstacle au traitement des maladies chroniques.

universelle, telle que définie par l'OMS. De là, nous pourrions déterminer ce qui manque en prenant le patient comme point de départ.

Patients Canada

Patients Canada a pour mission de transformer le système de santé. Nous écoutons les patients parler de leurs expériences et réunissons tous les mois un groupe consultatif formé de patients et de chercheurs, auquel se joignent parfois des médecins et des décideurs. Nous examinons ce qu'il faut faire pour améliorer l'expérience du patient et mieux comprendre les lacunes relevées par les patients. Qu'est-ce qui manque ? En réponse à la question, nous élaborons des moyens concrets de modifier des choses qui amélioreront l'expérience du patient et nous les faisons connaître.

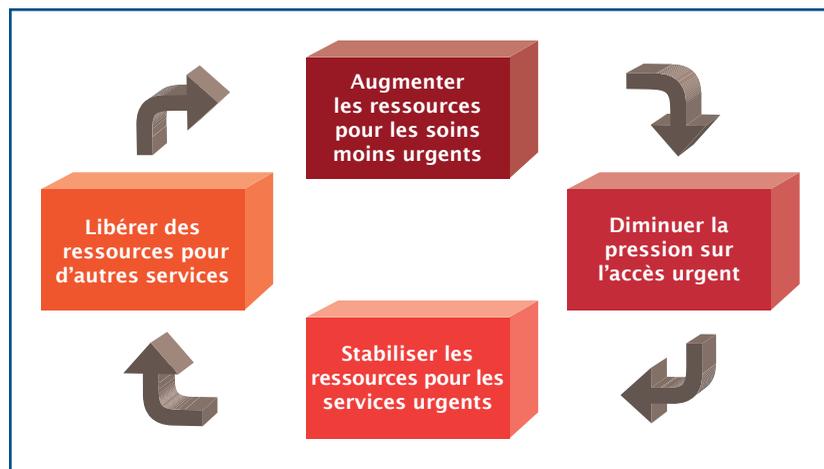
La couverture universelle

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la couverture maladie universelle englobe l'accès intégral à des services pour la promotion de la santé, la prévention, le traitement, la rééducation et les soins palliatifs. Ces soins doivent être de qualité suffisante pour être efficaces, sans risquer de ruiner financièrement ou d'appauvrir ceux qui en bénéficient.

— Sholom Glouberman

Figure 2

Un cercle vertueux



Le patient partenaire

Au Canada, les partenariats patients sont de plus en plus nombreux dans la formation médicale, la recherche, les hôpitaux, les soins primaires et les régies de la santé. Ils attirent un type particulier de patients. Chez Patients Canada, nous reconnaissons trois types de patients. Le premier, le patient typique, se préoccupe uniquement de sa maladie, fait équipe avec son méde-

Le troisième type de patients est celui qui veut redonner à autrui, soit parce qu'il a reçu d'excellents soins, soit parce qu'il veut éviter aux autres de connaître la mauvaise expérience qu'il a vécue. C'est ce dernier type qui est un bon candidat aux partenariats patients

cin et participe aux comités de patients qui militent pour leur maladie — mais il n'a pas une vue d'ensemble. Le deuxième est celui qui s'intègre à l'establishment et considère que le médecin et l'hôpital sont infaillibles. Le troisième type de patient est celui qui veut redonner à autrui, soit parce qu'il a reçu d'excellents soins, soit parce qu'il veut éviter aux autres de connaître la mauvaise expérience qu'il a vécue. C'est ce dernier type qui est un bon candidat aux

partenariats patients, et Patients Canada, comme d'autres organismes, déploie beaucoup d'efforts pour les recruter. Nous travaillons avec ces patients pour en faire des leaders qui ont une compréhension approfondie de l'expérience du patient. Tout notre travail découle de l'expérience du patient, grâce à laquelle nous développons une connaissance pointue du système.

De l'expérience du patient aux cibles de performance

Étape 1: L'expérience du patient

Voici l'expérience d'un grand-père de cinq petits-enfants, un diabétique de type 2 qui vit à domicile avec sa femme. Il se lève un matin, fatigué et le teint terreux. Sa femme mesure sa glycémie : elle est de 16, ce qui est trop élevé. Elle appelle le médecin de famille, mais ne réussit pas à le joindre. Elle vérifie sa glycémie un peu plus tard : elle s'élève maintenant à 23 ! Elle joint finalement le médecin de famille, qui lui dit d'amener son mari à l'urgence.

Le patient arrive à l'urgence en ambulance, sur un lit roulant. Comme sa femme n'est pas admise au triage (manque d'espace), il doit raconter son histoire sans l'aide de celle-ci. Sa femme ne peut le visiter en dehors des heures prescrites ni lui apporter de la nourriture. Il déteste la nourriture qu'on lui sert et perd une dizaine de kilos en trois semaines. C'est à peine s'il marche, gêné par sa jaquette d'hôpital qui ne lui cache pas le derrière. Alors il reste dans son lit. Il retourne à la maison après quatre semaines d'hospitalisation. Comme il ne marche presque plus, sa famille demande un transport en ambulance, mais cela coûte 500 \$. On le met donc dans un taxi. C'est maintenant un invalide à domicile, qui se retrouve à l'urgence à quelques reprises. Dans sa dernière semaine de vie, on l'amène à l'hospice et sa famille lui achète un fauteuil roulant à la pharmacie. Puis il meurt. La famille veut donner le fauteuil à l'hospice, mais comme il a déjà été utilisé, c'est impossible.

Étape 2 : Discussion

Chez Patients Canada, nous avons longuement discuté de cette histoire et relevé bien des choses qui peuvent être améliorées. Une chose très concrète, c'est la présence d'une troisième chaise au triage. Dans la plupart des urgences, il y a une chaise pour l'infirmière et une pour le patient, mais aucune pour un membre de la famille. C'est un changement concret, dont le résultat se mesure facilement.

On devrait changer les règlements concernant la nourriture et permettre à la famille d'en apporter. C'est ce qu'a fait la clinique Mayo. Les heures de visite devraient être libres, comme le recommande l'Institute for Patient and Family-Centred Care. Le transport au moment du congé de l'hôpital devrait être fourni. Il devrait y avoir des subventions pour les rénovations domiciliaires dans le cas d'un patient invalide. Les aidants naturels devraient recevoir un meilleur soutien. Il devrait y avoir un moyen de communiquer directement avec l'équipe soignante et de prendre des rendez-vous en ligne. Des étudiants en génie ont entendu parler de cette histoire et ont proposé des aides modulaires pour la mobilité permettant de réassembler les pièces, de sorte qu'on ne considérerait plus le fauteuil comme ayant été « utilisé ».

Étape 3 : Élaborer des cibles

Patients Canada a mis au point des cibles de performance en s'inspirant des histoires de patients et collabore avec des organismes pour les faire adopter. Le groupe obtient des résultats : il a élaboré avec l'aide d'Accréditation Canada de nouvelles normes pour les soins centrés sur le patient, qui seront adoptées en 2016 ; il a participé à l'élaboration de nouveaux indicateurs de rendement dans les soins primaires avec Qualité des services de santé Ontario ; et il a conseillé le Ministère sur les frais de stationnement pour les patients et les visiteurs. Les Instituts de recherche en santé du Canada lui ont accordé une subvention pour l'éla-

laboration d'indicateurs de rendement, dont certains ont été adoptés dans des établissements de soins centrés sur les patients. Enfin, il y a maintenant une troisième chaise dans le triage de l'urgence de l'Hôpital général de Kingston.

Les choses changent petit à petit. Info-route Santé du Canada subventionne des cliniques de médecine familiale qui permettent aux patients de prendre rendez-vous en ligne ; 800 cliniques ont répondu à l'appel et une seconde ronde de financement a été lancée. En Nouvelle-Écosse, le ministère de la Santé subventionne des groupes de soins primaires qui donnent aux patients accès à leur dossier médical. Le but est d'instaurer un cercle vertueux (voir la figure 2 à la page 8), où les fonds supplémentaires affectés aux mesures de

* J'ai siégé au conseil d'administration des Instituts de recherche en santé du Canada au moment où l'on discutait de l'agrément des CLSC (centres locaux de services communautaires). Je me suis battu contre cette mesure et obtenu qu'on reporte la recherche proposée. Mais celle-ci a finalement été effectuée et les résultats ont servi à démontrer que les CLSC étaient tous différents et non-normalisés, qu'il était impossible de les agréer correctement et qu'il fallait donc les fermer. Les chercheurs n'ont pas reconnu l'incidence de ces résultats ni le fait que les CLSC constituent une structure canadienne de réputation mondiale. Il est faux de croire que la recherche n'a aucune incidence. L'élimination des CLSC, comme agences communautaires indépendantes au Québec, a été l'un des changements les plus importants et horribles à survenir dans la politique de santé canadienne.

Ce n'est pas une restructuration en profondeur, mais une différente distribution des ressources.

soutien social réduisent la pression sur l'urgence, ce qui stabilise les ressources pour les services urgents et libère des fonds pour d'autres services. Ce n'est pas une restructuration en profondeur, mais une différente distribution des ressources. Le but de Patients Canada, c'est de commencer par de petites interventions qui changeront la mentalité des organisations, de manière à rendre ces dernières moins exigeantes et à les amener à reconnaître la nécessité de changer, à l'intérieur comme à l'extérieur de leurs murs. ■

Voulez-vous devenir membre de Patients Canada ?

Patients, proches, aidants naturels et soignants sont invités à faire connaître leur expérience des soins de santé afin d'améliorer le système de santé.

Pour en savoir plus : www.patientscanada.ca
Contact : communications@patientscanada.ca
Tél : 416-785-2500 poste 5278



La participation du patient dans l'amélioration de la qualité et du rendement du système

Ross Baker considère l'engagement des patients comme étant un élément central de la transformation de notre système de santé

G. ROSS BAKER



Professeur,
Département
des politiques,
de la gestion et
de l'évaluation
de la santé, Uni-

versité de Toronto, G. Ross Baker, PhD, poursuit des activités d'enseignement et de recherche portant sur la sécurité des patients, les stratégies d'amélioration de la qualité, le leadership et le changement organisationnel. Il est directeur du programme de maîtrise en amélioration de la qualité et sécurité des patients. Dans ses derniers projets de recherche, il s'est intéressé aux stratégies d'engagement du patient dans diverses organisations canadiennes, américaines et britanniques, et à l'évaluation de la gouvernance dans les organismes de soins de santé de l'Ontario. Il a co-dirigé l'« Étude canadienne sur les effets indésirables », publiée en 2004 et récompensée en 2009 par le Prix pour l'avancement de la recherche sur les services de santé décerné par la FCASS. Depuis 2005, il siège comme administrateur du Health Quality Council de la Saskatchewan. En 2010 et 2011, il a été membre de la Commission du King's Fund (Londres, Royaume-Uni) sur le leadership et la gestion dans le système de santé publique (NHS).

Tous les systèmes de santé font actuellement face à un défi de taille : améliorer la qualité des soins sans dépenser plus d'argent. Pour le relever, les intervenants, des hauts dirigeants jusqu'au personnel de première ligne, doivent contribuer au remaniement du mode de prestation des soins à l'échelle de l'équipe, de l'établissement et du système. Les efforts doivent être déployés dans l'ensemble du système, mais la contribution la plus importante sera celle du partenariat entre la première ligne et les patients. La participation des patients est l'un des enjeux majeurs de notre système de santé et un élément central de sa transformation en ce 21^e siècle.

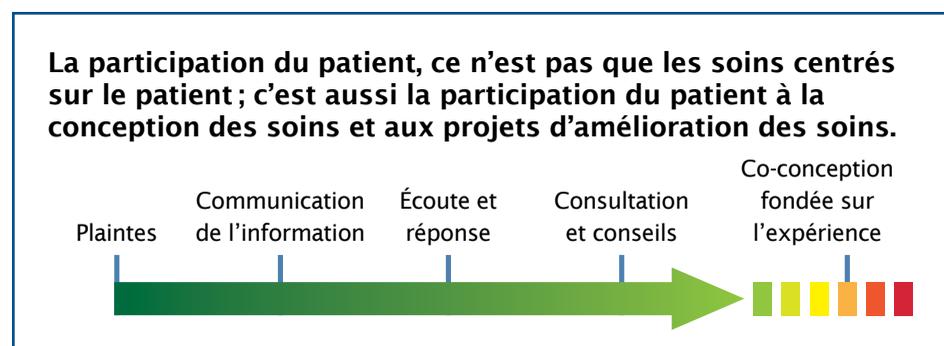
Les soins de santé ont considérablement évolué au cours des 40 dernières années, mais dans de nombreux établissements, on constate encore de la résistance face à la restructuration des soins, attribuable à la hiérarchie professionnelle et au maintien du statu quo. Cette résistance sape notre capacité de remodeler la prestation des

soins. Mais nous pourrions la vaincre en favorisant la discussion avec des patients informés, des patients qui ont reçu des soins et qui s'intéressent aux résultats pour la santé et à l'expérience patient plutôt qu'aux titres des personnes qui fournissent les soins. La participation du patient est cruciale pour la transformation et pour la refonte du système.

En 2001, l'Institute of Medicine publiait un rapport phare, peut-être le plus important de la décennie quant à la direction que devraient prendre les systèmes de santé partout dans le monde. Intitulé *Crossing the Quality Chasm*, (Franchir l'abîme de la qualité), le rapport définissait les six dimensions de la qualité des soins : ceux-ci doivent être sécuritaires, efficaces, efficients, équitables, administrés en temps opportun et centrés sur le patient. De ces six objectifs, les soins centrés sur le patient se sont avérés particulièrement problématiques. Le site Web de tous les établissements proclame fièrement que la centralité du

Figure 1

Le continuum de la participation du patient



Bate et Robert, 2006

patient est au cœur de leur mission, mais l'expérience des patients au quotidien est souvent très différente.

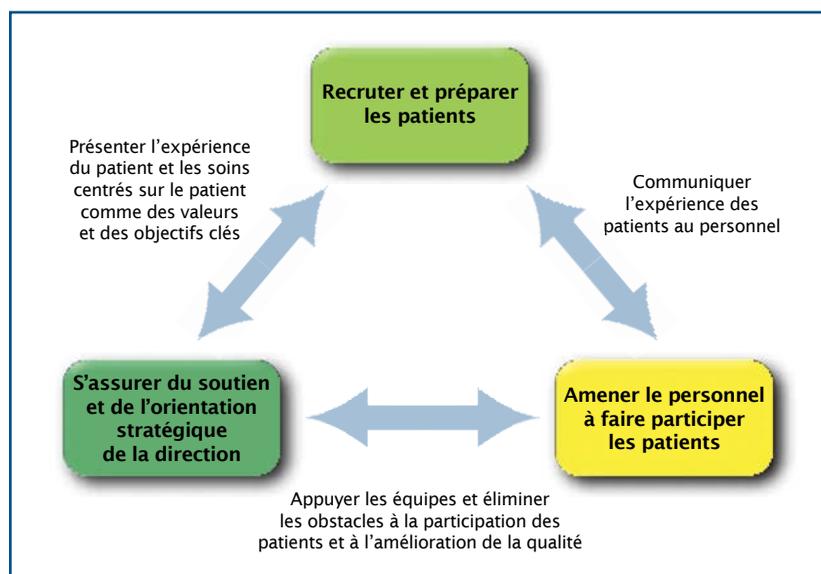
Obtenir la participation du patient

Malgré les défis, de plus en plus d'initiatives visant à favoriser la participation des patients connaissent de bons résultats. Paul Bate et Glen Robert ont proposé de classer ces initiatives selon un continuum (voir la figure 1 à la page 10) qui s'appuie sur la manière dont les fournisseurs de soins interagissent avec les patients. Du côté gauche figurent les stratégies utilisées pour consigner les plaintes ou les commentaires recueillis dans des sondages et du côté droit, les initiatives de partenariat avec les patients visant à remanier le mode de prestation des soins au sein de l'établissement. Complètement à droite du continuum, c'est la participation des patients à la conception des soins pour d'autres patients comme eux. Par exemple, si vous avez la sclérose en plaques, comment pouvez-vous nous aider à concevoir les soins que nous donnons à tous les patients atteints de sclérose en plaques ? Cette participation plus approfondie a fait l'objet de plusieurs études de cas réalisées par mon équipe pour faire le point sur la participation des patients au Canada et à l'étranger.¹ Les questions suivantes ont orienté notre recherche :

- Dans chaque établissement, qu'y a-t-il de particulier dans la participation du patient et les soins centrés sur le patient et la famille ?
- Le régime politique des divers pays a-t-il une incidence sur les initiatives locales ?
- Quelles stratégies utilise-t-on pour favoriser la participation des patients ?
- Quelle est l'incidence de la participation des patients sur la prestation des soins ?
- Quels facteurs contribuent à l'efficacité de ces initiatives ?

Nos conclusions générales donnent à penser que la véritable participation du

Figure 2
Participation du patient



patient repose sur trois dynamiques clés (voir la figure 2). En premier lieu, l'organisation doit mettre en place des processus pour recruter, orienter et appuyer les patients qui travailleront au remaniement des soins. En deuxième lieu, les organisations qui ont connu du succès avec la participation des patients ont formé des conseillers — recrutés parmi le personnel et les patients — qui encadrent, appuient et intègrent le travail des patients aux activités régulières de l'organisation à tous les échelons. Les organisations qui réussissent aident les employés à devenir de véritables partenaires des patients, en les amenant à reconnaître que les choses changeront si nous menons avec les patients de sérieuses conversations. La conception conjointe fondée sur l'expérience est une stratégie prometteuse qui rassemble patients et employés dans des équipes chargées de l'amélioration des soins communautaires et hospitaliers. En troisième lieu, il est très important de s'assurer du soutien de la haute direction. Cette dernière cimenter tous les éléments de la stratégie. Des initiatives isolées peuvent réussir sans le soutien de la haute direction, mais la participation à l'échelle organisationnelle n'a aucune chance

RÉFÉRENCE

1. Baker, G. Ross. Evidence boost: a review of research highlighting how patient engagement contributes to improved care. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août 2014.

de succès sans l'appui inconditionnel de la direction. Dans les organisations chefs de file, les initiatives de participation des patients sont incorporées au travail organisationnel. Les patients siègent à tous les comités, participent aux discussions importantes et contribuent aux décisions clés.

L'amélioration de la qualité ouvre la voie à une nouvelle relation entre patients et employés, car elle fournit des outils permettant aux gens de comprendre la manière dont ils travaillent actuellement et la manière dont ils pourraient mieux travailler. La formation et les projets d'amélioration de la qualité offrent aux employés et aux patients l'occasion d'uniformiser les règles du jeu et d'apprendre ensemble. L'expérience du Centre universitaire de santé McGill en ce qui a trait à la transformation des soins au chevet (voir les pages 20 et 41) réunit plusieurs de ces éléments : un partenariat entre personnel et patients, la maîtrise des outils et leur application au contexte local, et l'examen conjoint de mesures d'amélioration des soins. L'Hôpital pour enfants de Cincinnati a connu un immense succès dans l'intégration des patients aux efforts d'amélioration des soins à l'échelle de l'établissement. Également, à la régie de la santé de Saskatoon, les patients assistent aux ateliers sur le processus Lean du cycle rapide d'amélioration afin de pouvoir participer aux initiatives d'amélioration.

Leadership

Quelles compétences les leaders doivent-ils posséder pour que les initiatives de participation des patients soient couronnées de succès ? Tout d'abord, ils doivent donner au personnel, aux patients et à la communauté une vue d'ensemble cohérente de la destination de l'organisation, du chemin qu'elle emprunte pour y parvenir et des progrès accomplis en cours de route. Les leaders doivent encourager le personnel à solliciter la participation des patients et à organiser les efforts d'amélioration. Mais l'appui de la haute direction ne suffit pas. Il faut des leaders à tous les échelons : des leaders parmi les infirmières, les médecins, les pharmaciens et d'autres, qui sont conscients de l'influence qu'exercent leurs attitudes et leurs efforts dans le succès de l'initiative. Comme le disait Ron Heifetz, un expert en leadership de l'Université Harvard, « Ce qui intéresse mon patron me fascine. » Nous nous tournons tous vers nos supérieurs pour savoir ce qui est réellement important et ce qu'il faut pour créer l'environnement grâce auquel nous irons de l'avant.

Les efforts d'engagement des patients qui transforment les soins fournis aux populations commencent seulement à s'implanter. Or, ces efforts ont le potentiel de révolutionner nos systèmes de soins, de dégager de meilleurs résultats pour la santé et de créer de meilleures expériences tant pour les patients que le personnel. ■

Exemples des États-Unis et du Royaume-Uni

À Augusta, en Géorgie, le Georgia Regents Health System qui abrite une école de médecine et un hôpital est un bon exemple d'un système qui a réussi l'intégration des patients. Travaillant sur la centralité des patients et des familles depuis une vingtaine d'années, l'organisation compte maintenant plus de 200 conseillers – qui sont soit des patients, soit des membres de la famille – et des employés qui les appuient. Pour chaque décision importante prise dans l'hôpital, on demande au personnel : « Quelle est la position des patients sur cette question ? » et « Quels commentaires vous ont-ils donnés sur la nature de cette décision ? »

Le Northumbria Healthcare Trust, dans le nord-est de l'Angleterre, est également un chef de file de la participation des patients. Le personnel travaille avec des groupes d'usagers de l'hôpital et de la communauté. En travaillant à l'amélioration des soins aux patients ayant subi un AVC, ils ont découvert que les choses devaient changer non seulement à l'hôpital, mais aussi dans la communauté pour assurer une transition en douceur. Si cela peut paraître évident, de nombreuses organisations au Canada et ailleurs s'efforcent de convaincre leurs employés qu'ils sont responsables des résultats pour la santé des patients après leur congé. En intégrant et en comprenant les patients, on dispose d'un important mécanisme capable de favoriser cette nouvelle mentalité.

Le sondage HCAHPS : Évaluer l'expérience du patient

Susan Usher se penche sur l'élaboration et la mise en œuvre du sondage HCAHPS (Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) aux États-Unis et son adaptation dans les hôpitaux canadiens

Aux États-Unis, le CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) a été lancé par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) en 1995 afin de répondre aux préoccupations concernant l'absence de données valables sur la qualité des régimes d'assurance maladie, telle qu'évaluée par les patients. En 1998, le sondage a été intégré aux critères d'agrément du National Committee for Quality Assurance, et plusieurs organisations, dont Medicaid, le Federal Employees Health Benefits Program ainsi que le département de la Défense ont commencé à exiger l'utilisation du sondage.

Ce premier sondage s'intéressait plus particulièrement aux régimes d'assurance maladie, mais à compter de 2002, le Centre for Medicare and Medicaid Services (CMS) a fait équipe avec l'AHRQ pour mettre au point un sondage propre aux hôpitaux, soit le sondage HCAHPS. Celui-ci a été élaboré à partir de commentaires publics et rigoureusement testé auprès de divers groupes. Les documents du sondage — questionnaire, méthodologie et résultats — sont du domaine public.¹

Le sondage offre une norme nationale pour la collecte d'information sur le point de vue des patients en matière de soins et permet de comparer des variables jugées importantes par les patients de divers hôpitaux et d'en suivre l'évolution dans le temps. La publication des résultats vise à inciter les hôpitaux à améliorer la qualité des soins, à la fois pour attirer des clients et renforcer l'obligation de rendre compte de l'affectation des fonds publics.

Avec ces objectifs en tête, les respon-

sables du sondage ont pris les mesures nécessaires pour s'assurer de la crédibilité et de la commodité du sondage. Une revue des études portant sur le sondage, publiée en 2005, établissait que : « la disponibilité de données comparatives de qualité sur les régimes d'assurance maladie et les fournisseurs de soins contribue au processus décisionnel et aux activités d'amélioration de la qualité.² »

En 2005, le National Quality Forum (NQF), un organisme responsable de la normalisation des mesures de la qualité des soins de santé et de la présentation de l'information, a officiellement reconnu la validité du sondage et le Federal Office of Management and Budget a donné son aval au déploiement du sondage à l'échelle nationale. Les premiers résultats ont été publiés en 2008. Les hôpitaux qui fournissent des services assurés par l'État doivent faire passer le sondage et soumettre les résultats pour obtenir leur subvention annuelle. Le Patient Protection and Affordable Care Act de 2010 stipule que les résultats du sondage sont pris en compte dans le calcul de la subvention. L'utilisation du sondage a considérablement augmenté : en 2008, 2 421 hôpitaux ont publié leurs résultats (1,1 million de répondants), et en 2013, 3 928 hôpitaux (sur un total de quelque 6 000 aux États-Unis) les ont publiés (3,1 millions de répondants).

Le sondage HCAHPS et le programme TSAC au CUSM

En 2010, au moment de lancer le programme de transformation des soins au chevet (TSAC), Patricia O'Connor, à l'époque

Le questionnaire

Le questionnaire est soumis à un échantillon aléatoire de patients adultes récemment hospitalisés qui ont obtenu leur congé depuis au moins deux jours et au plus six semaines. La version américaine comporte 32 questions portant sur 11 dimensions précises :

Sept mesures composites

1. Communication avec les médecins
2. Communication avec les infirmières
3. Réceptivité du personnel
4. Gestion de la douleur
5. Communication sur les médicaments
6. Information sur le congé
7. Transition des soins

Deux mesures individuelles

8. Propreté de l'environnement hospitalier
9. Tranquillité de l'environnement hospitalier

Deux mesures globales

10. Recommandation de l'hôpital
11. Évaluation globale de l'hôpital

Le questionnaire comprend aussi des questions de dépistage et de démographie à des fins d'analyse et d'ajustement du profil des répondants. On peut y répondre par écrit, par téléphone, par écrit suivi d'un appel téléphonique ou par un système interactif de réponse vocale.

Les résultats sont publiés quatre fois par année sur le site Hospital Compare (www.medicare.gov/hospitalcompare).

Un sondage exigeant

Pour donner une idée de la rigueur du questionnaire, voici les deux questions qui mesurent la réceptivité du personnel :

Questions

1. Durant votre hospitalisation, après avoir appuyé sur la sonnette d'appel, combien de fois avez-vous obtenu de l'aide aussi rapidement que vous le vouliez ? (jamais, à l'occasion, souvent, toujours, je n'ai jamais utilisé la sonnette).
2. Combien de fois avez-vous obtenu une aide immédiate pour aller à la toilette ou utiliser la baignoire ? (jamais, à l'occasion, souvent, toujours).

Notation

Le système de notation utilisé tient uniquement compte de la réponse la plus favorable. Par exemple, le score attribué à la réceptivité du personnel correspondra au pourcentage de répondants qui ont répondu « toujours » aux deux questions mesurant cette dimension.

RÉFÉRENCES

1. HCAHPS Fact Sheet, août 2013. www.hcahpsonline.org/files/August_2013_HCAHPS_Fact_Sheet3.pdf
2. Lake, Tim, Chris Kvam et Marsha Gold. *Literature Review: Using Quality Information for Health Care Decisions and Quality Improvement — Final Report*. Mathematica Policy Research. Cambridge, MA. 6 mai 2005.
3. www.icis.ca

directrice des soins infirmiers au Centre universitaire de santé McGill (CUSM), considérait que les sondages d'évaluation de la satisfaction des patients utilisés au Québec offraient peu d'informations utiles pour aider le personnel et les médecins à établir des cibles d'amélioration. Elle s'est donc tournée vers le sondage HCAHPS utilisé aux États-Unis pour faire le suivi des progrès liés à l'amélioration de l'expérience patient. Ayant jusque-là obtenu de très bons résultats pour la satisfaction des patients, elle a été confrontée à une nouvelle réalité et à une leçon d'humilité. « Pour certains indicateurs, comme la communication avec les infirmières et les médecins, nous étions très loin derrière les valeurs de référence américaines, mais pour d'autres, nous nous en tirions bien. Le sondage HCAHPS a fait ressortir le bon comme le mauvais et s'est avéré très utile pour déterminer les problèmes auxquels les équipes de TSAC allaient s'attaquer. Dès la première étape de la mise en œuvre de la TSAC, les résultats concernant la réceptivité du personnel s'étaient améliorés de 20 %.

En 2012, le CUSM a été un site pilote (avec la Harvard Medical School et le Boston Children's Hospital) pour la version pédiatrique du sondage HCAHPS, qui était en cours d'élaboration à l'AHRO quand l'équipe de la TSAC était à la recherche d'un sondage adéquat pour l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Le sondage HCAHPS au Canada

Au Canada, on observe depuis quelques années un intérêt grandissant pour les sondages sur l'expérience du patient. En 2011, à la demande de quelques provinces, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a entrepris l'élaboration d'un sondage sur l'expérience du patient en soins de courte durée en prenant le sondage HCAHPS comme point de départ. Agrément Canada, l'Inter-Jurisdictional Patient Satisfaction Group, l'Institut canadien pour la sécurité des patients et la Change Foundation ont collaboré à cette initiative.⁴

Le Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens

Domaines du sondage HCAHPS

- Communication avec les infirmières
- Communication avec les médecins
- Environnement physique
- Réceptivité du personnel
- Contrôle de la douleur
- Communication sur les médicaments
- Information sur la sortie et la transition des soins
- Évaluation
- Évaluez l'hôpital (du pire au meilleur)
- Recommanderiez-vous cet hôpital aux membres de votre famille et à vos amis ?

Autres domaines

- Admission à l'hôpital
- Soins centrés sur la personne
- Sortie et transition
- Résultat
- Évaluation globale
- Questions d'ordre démographique

Baptisé le Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens (SEHPC), le questionnaire comprend 23 questions du sondage HCAHPS, 19 questions propres au contexte canadien et 7 questions d'ordre démographique. Il fournira des données normalisées sur l'expérience d'hospitalisation des patients qui orienteront les initiatives d'amélioration de la qualité dans les hôpitaux et serviront à des comparaisons nationales.

L'ICIS a testé le sondage en français et en anglais, et quatre provinces (Alberta, Colombie-Britannique, Manitoba et Ontario) l'utiliseront en 2014-2015. Le questionnaire français a été testé au Nouveau-Brunswick. Le sondage ne sera pas obligatoire, mais depuis 2012, Agrément Canada exige que les hôpitaux mettent en place des mesures fiables de l'expérience du patient. ■

L'expérience du patient, la qualité et la sécurité des soins

Le Dr **James Merlino** retrace les efforts déployés par la Cleveland Clinic pour comprendre le point de vue des patients sur les soins

Il y a cinq ans, Kelly Hancock, notre infirmière en chef, et moi avons commencé à nous intéresser à l'amélioration de l'expérience du patient. Nous avons réalisé deux études pour mieux comprendre la voix du patient. Pour la première, nous avons demandé à une entreprise de contacter tous les patients hospitalisés qui avaient répondu au sondage HCAHPS (voir la page 13) et de leur demander de fournir des explications détaillées de leurs réponses. La seconde était une analyse ethnographique effectuée par des chercheurs qui s'étaient installés dans l'un des pires services de la Clinique pour observer le personnel, les patients et leurs interactions.

Que veulent les patients ?

Le respect

Ces études ont dégagé d'importants résultats, dont le désir des patients d'être traités avec plus de respect. À première vue, ce résultat n'est pas très utile, mais après réflexion, nous avons compris que le respect voulait dire être traité comme un individu, et non se sentir complètement dépersonnalisé pendant le séjour à l'hôpital. Les patients veulent que nous sachions qu'ils sont mariés, qu'ils ont des enfants, des amis, des passe-temps et une vie. En sachant cela, croient-ils, nous les soignerons mieux et nous préoccuperons davantage de leur sécurité.

La communication

Les patients veulent que nous communiquions mieux. Il ne s'agit pas seulement des communications entre le médecin ou l'infirmière et le patient, mais aussi entre le médecin et l'infirmière. Les patients sont des consommateurs de soins de santé peu

sophistiqués, et ils nous jugent en fonction de choses qu'ils comprennent. Par exemple, le médecin voit le patient à 7 heures et lui dit quelque chose ; l'infirmière passe à 10 heures et le patient lui demande de lui expliquer ce qu'a dit le médecin, mais elle ne sait pas ce qu'a dit le médecin. Le patient en conclut que si le médecin et l'infirmière ne se parlent pas, il sera impossible d'obtenir des soins de qualité dans cet hôpital. C'est une mesure indirecte de la qualité.

Des gens heureux

Si le médecin entre dans la chambre d'un patient en ayant l'air en colère, le patient lui posera moins de questions ou se taira de peur de le contrarier davantage. Si l'infirmière entre dans la chambre et semble pressée, le patient n'engagera pas la conversation parce qu'il ne veut pas la retenir, croyant que cela pourrait la mettre en colère. Donc, les patients veulent que nous fassions preuve de cohérence.

Les patients d'abord

Quand nous avons commencé à envisager des améliorations à la Clinique, notre directeur général, le Dr Toby Cosgrove, a baptisé notre initiative Les patients d'abord (Patients First). Il voulait ainsi donner aux gens qui viennent travailler tous les jours une raison de se présenter au travail. Si vous venez travailler à la Clinique, quel que soit le poste que vous occupez — médecin, infirmière, concierge — vous êtes là pour les patients, car c'est notre mission : nous soignons des patients. Aujourd'hui, les soins sont donnés par des équipes hautement compétentes, formées de gens qui travaillent ensemble parce que la prestation des soins médicaux

JAMES MERLINO

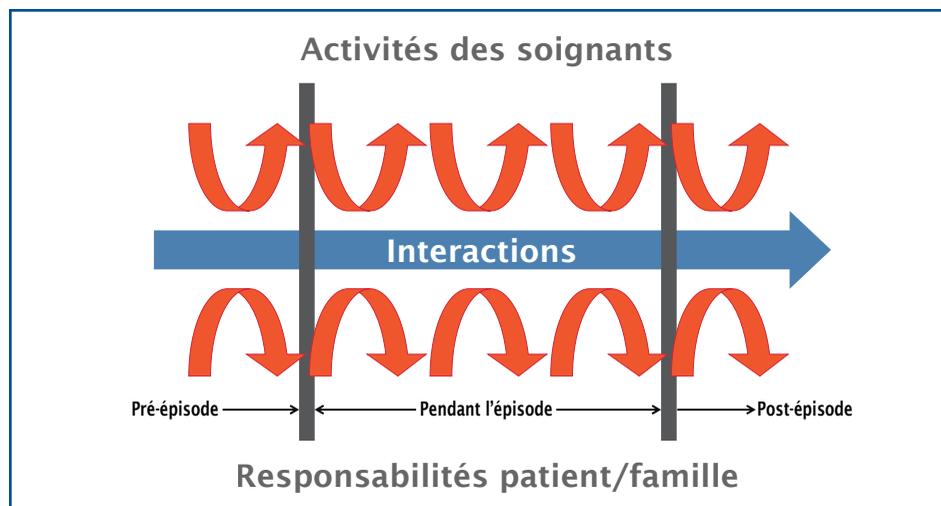


Responsable de l'expérience patient, James Merlino, MD, est directeur adjoint des services professionnels et chirurgien

oncologue à l'Institut des troubles digestifs au Cleveland Clinic. En tant que membre de l'équipe dirigeante de la clinique, il est responsable de projets visant à améliorer l'expérience patient, ainsi que des initiatives mises en place pour améliorer la communication médecin-patient, l'accès des patients et les relations avec le médecin traitant. En faisant équipe avec les membres clés de l'équipe de direction de la Clinique, il contribue à l'amélioration de la communication avec les médecins et les employés, et à l'adoption de stratégies favorisant l'engagement des employés. Il a fondé l'Association de l'expérience patient. Sélectionné en 2013 par le magazine Health Leaders comme l'une des 20 personnes qui avaient le plus contribué à l'amélioration des soins de santé, le Dr Merlino est une figure internationale dominante du domaine émergent de l'expérience patient.

Figure 1

Interactions du continuum de soins



est très complexe et doit se faire en équipe. Ainsi, avec Les patients d'abord, nos efforts s'alignent sur notre raison d'être.

Qu'est-ce que l'expérience du patient ?

L'expérience du patient, ce n'est pas de rendre les gens heureux. C'est de fournir des soins de qualité sécuritaires dans un environnement où les patients et leurs proches sont satisfaits, et de créer de la valeur dans tout ce qui se rapporte aux soins de santé.

Le sondage HCAHPS, tel qu'utilisé aux États-Unis, comprend neuf questions concernant la communication entre fournisseurs de soins et patients : trois ont trait

rité. Quand les médecins communiquent plus efficacement avec les patients, l'observance thérapeutique augmente ; et quand les médecins communiquent et coordonnent les soins avec les infirmières, la qualité des soins s'améliore. Ce sont des enjeux de qualité. Quand nous communiquons mieux, les patients sont plus satisfaits.

Lorsque vous instaurez des pratiques exemplaires qui dégagent des avantages sur les plans de la sécurité, de la qualité et de l'expérience du patient, vous augmentez l'efficacité, l'efficience et la valeur. C'est pour cette raison que le régime public d'assurance maladie américain, Medicare, a adopté le sondage HCAHPS.

Comment améliorer l'expérience du patient ?

La santé est un secteur très cloisonné et c'est à nous que revient la responsabilité d'abattre les cloisons pour voir les liens qui existent entre les nombreux intervenants (voir la figure 1). Il s'agit d'améliorer les processus et les tactiques, d'amener les gens à adopter une culture propice à l'amélioration et d'y intégrer les patients.

Favoriser l'amélioration

Les processus et les tactiques prennent deux formes. La première consiste à accomplir les tâches quotidiennes qui incombent aux

Partenaire : Personne avec qui l'on est associé dans une activité d'intérêt commun.

aux médecins, trois aux infirmières et trois aux médicaments. Si le sondage visait à mesurer le bonheur, nous ne poserions sûrement pas neuf questions sur la communication. Mais quand nous améliorons la manière dont les infirmières communiquent avec les patients, nous constatons une réduction dans les erreurs médicales, les chutes et les escarres. Ce sont des enjeux de sécu-

hôpitaux et à trouver le moyen de corriger les processus défectueux. La seconde consiste à déterminer les processus ou les tactiques qu'il faudrait ajouter pour améliorer les tâches que l'on accomplit déjà.

Une culture évolutive

La mise en place d'une nouvelle culture est probablement la chose la plus importante que nous ayons faite pour favoriser le changement. En présentant la culture comme une évolution plutôt qu'un changement, nous donnons moins l'impression de critiquer que de planifier pour l'avenir. Il est important de dialoguer avec tous les groupes de fournisseurs de soins — qui sont de véritables tribus — afin de déterminer ce qui motivera leur développement et leur évolution, car ce sera différent pour chaque groupe.

Dialoguer avec les patients

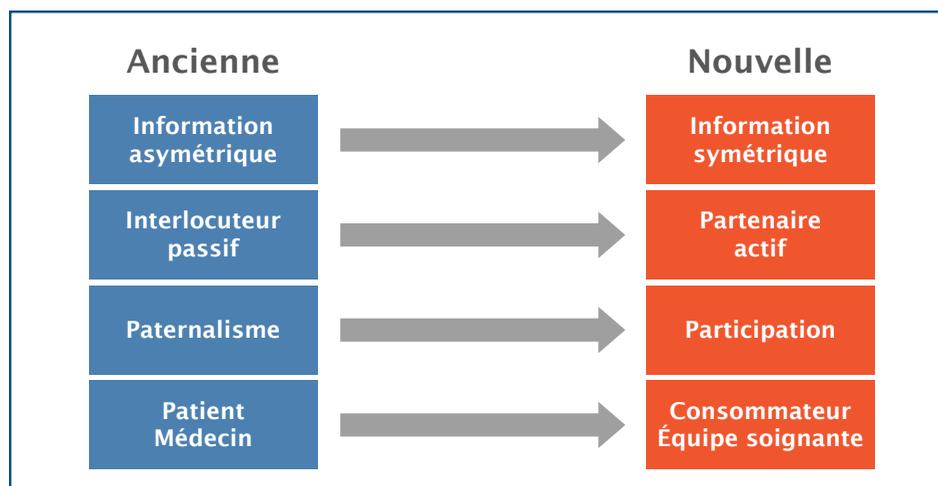
Nous pouvons décrire le travail que nous effectuons auprès des patients de bien des façons. Nous les éduquons, nous les habitons, nous les activons, etc. J'aime le terme partenariat, car, tout compte fait, nous avons besoin de l'aide des patients pour nous améliorer. Imaginons que tous les proches d'un patient qui viennent à l'hôpital comprennent que les soignants qui ne

se lavent pas les mains causent des infections. Donc, quand l'un d'eux entre dans la pièce sans se laver les mains, le visiteur peut lui dire : « Eh, attendez, vous ne vous êtes pas lavé les mains, alors vous ne touchez pas à mon père. » Imaginez si chaque patient, avant de prendre son médicament, demandait à l'infirmière : « À quoi sert ce médicament ? Comment agit-il ? Quels en sont les effets secondaires ? », et que l'infirmière répondait à ses questions.

Faire participer le patient, c'est changer la relation (voir la figure 2), transformer une information asymétrique en une information symétrique qui permet au patient d'accéder à son dossier médical électronique et d'obtenir de l'aide pour apprendre à l'utiliser. C'est abandonner le rôle de l'interlocuteur passif pour endosser celui du partenaire actif qui pose des questions et participe à ses soins. Quand je faisais ma résidence, je n'appréciais pas du tout les patients qui me posaient des questions. Mais c'est ce genre de comportement de la part du patient qui nous rend meilleurs. Nous devrions exiger des patients qu'ils nous posent des questions, car cela nous empêche d'oublier. Nous devons remplacer le modèle paternaliste par le modèle participatif, intégrer ce qui est important pour les patients et prendre le temps de les écouter. ■

Figure 2

Changer la relation



Association for Patient Experience

Le Dr James Merlino a fondé cette association, commanditée par la Cleveland Clinic, pour améliorer l'expérience du patient grâce à la recherche et à l'évaluation de diverses solutions. Le site de l'association présente des études de cas et des pratiques exemplaires. L'abonnement annuel coûte 75 \$US et donne accès à des webinaires. En 2014, l'association a lancé le *Journal of Patient Experience*, disponible en ligne, pour fournir des renseignements pratiques aux fournisseurs de soins en vue d'améliorer l'expérience patient.

Pour en savoir plus :
www.patient-experience.org

Association
 for PATIENT EXPERIENCE

La participation des patients au processus décisionnel de l'Hôpital général de Kingston

Angela Morin décrit le rôle grandissant des conseillers patients

ANGELA MORIN



Conseillère en expérience patient à l'Hôpital général de Kingston. Angela Morin, BA,

travaille depuis novembre 2011 en partenariat avec les professionnels de la santé pour contribuer à la conception des politiques et des installations, à l'amélioration de la qualité et à l'élaboration de programmes. Elle siège actuellement aux conseils consultatifs chargés de se pencher sur l'expérience des patients et des familles de l'hôpital général de Kingston et du Southeast Regional Cancer Centre ainsi qu'au conseil consultatif d'Accréditation Canada sur les soins axés sur le client et sa famille. Elle agit comme enseignante experte de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé dans le cadre du programme de partenariat avec les patients et les familles pour l'amélioration de la qualité.

L'Hôpital général de Kingston compte une soixantaine de conseillers et conseillères en expérience patient, et j'en suis une. À ce titre, je travaille en partenariat avec l'Hôpital dans le but d'améliorer l'expérience des patients et des familles ainsi que la sécurité et la qualité du système hospitalier.

Qu'est-ce qui pousse une personne sans formation en santé à faire plusieurs heures de bénévolat tous les mois comme conseillère en expérience patient ? Dans mon cas, ce fut une amie, Bonnie, qui a reçu un diagnostic de cancer du sein en 2010. Pendant une année et demie, je l'ai accompagnée à ses nombreux rendez-vous. J'écoutais, je notais, je faisais des suivis, je communiquais et je défendais les intérêts de Bonnie et de sa famille.

Au départ, nous avions peur, nous étions stressées, intimidées et dépassées. Nous apprenions à nous orienter dans le labyrinthe des soins de santé. Plus le temps passait, plus nous avions des questions. Entre autres, pourquoi est-il si difficile de s'y retrouver dans le système de santé ?

Plus nous remettions le système en question, moins nous lui faisons confiance. J'ai parlé de mes inquiétudes et de mes frustrations à un ami, qui m'a mise en contact avec Darryl Bell, le responsable de l'expérience du patient de l'Hôpital. Il m'a montré qu'avec mon expérience et ma voix, je pouvais rendre le système moins effrayant, moins écrasant et nettement plus centré sur le patient et la famille. J'ai rencontré des gens qui pensaient comme moi, des conseillers qui avaient une précieuse expérience à me transmettre. C'étaient d'anciens patients et des patients actuels ayant des maladies chroniques, des proches

qui avaient perdu un des leurs, des soignants et des survivants, tous engagés à leur propre manière, tous déterminés à améliorer les choses pour ceux qui suivront.

Les conseillers en expérience patient souhaitent sincèrement contribuer à l'amélioration des processus. Nous ne sommes pas ici pour nous plaindre, mais pour conseiller, pour faire connaître nos inquiétudes et apporter notre expérience afin de changer en mieux le système de santé.

Nous avons désormais l'oreille des dirigeants, du personnel et des intervenants de l'Hôpital. Ils écoutent nos histoires et sollicitent nos commentaires. J'ai siégé aux comités responsables de l'horaire du bloc opératoire, de la formation du personnel, du soutien aux patients, de l'embauche, du développement du site Web et du modèle de soins. L'année dernière, j'ai participé à un forum et donné une présentation aux cadres et aux employés directement concernés par une intervention chirurgicale que j'avais subie. J'ai eu l'occasion unique de raconter mon histoire, les bons côtés et les moins bons, de donner la perspective du patient et de me sentir écoutée.

Les conseillers en expérience patient posent des questions, offrent des commentaires uniques et décrivent la réalité telle qu'elle se vit et non telle qu'elle devrait être. À l'Hôpital, on nous encourage à être audacieux. Avec le changement de culture, nous ne sommes plus les patients qu'on craint d'écouter ; nous sommes les patients qu'on veut entendre. L'attitude a bel et bien changé : on ne se demande plus pourquoi faire participer les patients, mais comment les faire participer et les faire bien participer. » ■

Eleanor Rivoire se penche sur quelques facteurs de réussite de la participation des patients

Stratégie

Notre stratégie a été l'une des conditions gagnantes d'un partenariat efficace avec les patients et les familles à l'Hôpital général de Kingston. Définie dans un exercice de participation qui a fait appel aux commentaires de quelque 2 000 personnes, notre stratégie est devenue un outil vivant, dynamique. Nos conseillers en expérience patient et nos employés peuvent parler de manière informée de la nature de la stratégie et de nos attentes envers eux. Notre stratégie précise les principes qui guident le comportement de chaque personne au sein de l'organisation.

Indicateurs d'amélioration

L'amélioration de la performance fait partie de la mentalité de l'établissement. Nous focalisons sur des initiatives où le temps, l'énergie et les ressources se conjuguent pour en assurer le succès. Le programme d'amélioration de l'expérience du patient, par exemple, met l'accent sur cinq pratiques ou normes organisationnelles. Notre comité consultatif de patients et de familles a établi ces priorités, et nous disposons maintenant des indicateurs nécessaires pour évaluer les progrès et faire rapport à l'organisation. Cette infrastructure, encadrée par des responsabilités précises, est au cœur de notre succès.

Mécanisme de recrutement

Les trois personnes à l'origine de nos efforts de participation des patients sont devenues les architectes de notre actuel comité consultatif de patients et de familles. Elles ont défini le rôle des conseillers et font désormais partie de l'équipe chargée du recrutement. Quand le partenariat est vu comme une démarche authentique, les candidats répondent à l'appel.

Formation

L'organisation doit appuyer les conseillers en expérience patient. Quand vous voulez que ces derniers fassent partie de l'équipe de conception et que vous enseignez la formation Lean ou l'amélioration continue à l'ensemble du personnel, ils seront désavantagés si vous ne leur offrez pas la même

formation. Tous les conseillers qui font partie de l'équipe de conception reçoivent la même formation et doivent répondre aux mêmes attentes que les autres membres de l'équipe.

Point d'ancrage

Nous nous sommes rendu compte que les conseillers avaient besoin d'une place à eux dans l'hôpital. Leur bureau, situé dans un corridor très achalandé, envoie un message clair sur l'importance de leur position et de leur rôle, et sur les valeurs organisationnelles.

Avoir voix au chapitre

Toutes les politiques de l'Hôpital, du conseil d'administration aux ressources humaines en passant par la pratique clinique, tiennent compte de la perspective des patients. En règle générale, les équipes qui définissent ou révisent les politiques comprennent des conseillers en expérience patient ou s'assurent de les consulter. Par exemple, la politique sur la présence des familles (heures de visite) a été fortement influencée par les conseillers. L'Hôpital tient à ce qu'un conseiller participe à toutes les décisions d'embauche. Par conséquent, nous avons ajouté dans nos descriptions de poste le soutien aux soins centrés sur le patient et sa famille et au partenariat patient. Depuis, nous avons observé des changements dans les discussions et dans le langage employé.

Partage du leadership

Nous encourageons et formons tous les employés à assumer un leadership en matière de soins centrés sur le patient et à intégrer les leçons apprises auprès des patients dans leurs activités quotidiennes, que ce soit en parlant aux patients, en apprenant de leur expérience, en étant à l'affût d'occasions d'amélioration ou en initiant eux-mêmes des changements. Grâce à ces mesures, les employés savent pourquoi ils ont choisi de faire carrière dans les soins de santé. Nous avons l'habitude de parler des patients comme étant la ressource largement inexploitée du système de santé. À l'Hôpital général de Kingston, nous exploitons désormais cette ressource. ■

ELEANOR RIVOIRE



Vice-présidente et directrice en chef des soins infirmiers à l'Hôpital général de

Kingston, Eleanor Rivoire, IA, MSc, compte quelque 35 années d'expérience de pratique professionnelle clinique, éducative et administrative. Elle a acquis une expertise particulière dans la transformation de l'expérience patient, fondée sur l'engagement du patient et des soins centrés sur ce dernier et sa famille. Elle s'intéresse également aux modèles de pratique interprofessionnelle et d'éducation. Elle est engagée dans la gestion de changements novateurs qui améliorent les politiques et processus et favorisent la qualité ainsi que la sécurité des patients.

Les patients comme partenaires de la conception des processus de soins au CUSM

Patricia O'Connor décrit comment le programme de Transformation des soins au chevet (TSAC) du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) a favorisé la collaboration entre le personnel et les conseillers en expérience patient

PATRICIA O'CONNOR



Conseillère principale pour la participation des patients et l'Initiative de collaboration

en sciences infirmières de l'Université McGill au CUSM, Patricia O'Connor, IA, MSc, est fellow du Collège canadien des leaders en santé, ancienne directrice des soins infirmiers du Centre universitaire de santé McGill, et professeure agrégée de l'École de sciences infirmières Ingram. M^{me} O'Connor détient le titre de directrice de services de santé (Certified Health Executive) et a été présidente de l'Académie des chefs de direction en soins infirmiers. Elle a réalisé des mandats pour la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (programme EXTRA), le Collège canadien des leaders en santé et le U.S. Commonwealth Fund. En 2012, M^{me} O'Connor a été reconnue comme l'une des huit femmes les plus importantes dans le secteur de la santé au Québec. En 2014, elle a reçu le Prix de leadership en soins infirmiers, décerné par le Collège canadien des leaders en santé.

Au CUSM, entre 2010 et 2015, 45 % des unités cliniques de six hôpitaux ont participé à la transformation des soins au chevet (TSAC ; voir l'étude de cas à la page 41). Ce programme offre aux patients et au personnel l'occasion de faire équipe pour améliorer la qualité des soins, l'expérience du patient et la vie professionnelle du personnel. Des équipes composées de soignants interprofessionnels de première ligne et de conseillers en expérience patient reçoivent une formation commune sur les processus d'amélioration de la qualité et de gestion du changement, donnée dans le cadre de modules structurés qui s'échelonnent sur 12 à 15 mois. Des animateurs du programme fournissent un soutien à l'encadrement, encouragent la participation des conseillers et enseignent le fonctionnement d'outils de mesure pour le suivi des progrès. Toutes les semaines, des employés et des conseillers effectuent des évaluations du changement au fur et à mesure que des améliorations sont proposées. Les conseillers sont aussi appelés à obtenir la rétroaction de patients encore hospitalisés ou récemment sortis de l'hôpital. Comme le disait l'un d'eux : « J'ai le sentiment que mon opinion est importante dans toutes les décisions prises par l'équipe de la TSAC. Ensemble, nous avons travaillé à la réorganisation de l'unité. Cela me fait chaud au cœur de savoir que mon opinion de conseiller en expérience patient compte et que les professionnels de la santé travaillent fort pour que le milieu hospitalier soit plus accueillant pour les patients et les familles. »

Mario Di Carlo, conseiller en expérience patient, et Tina Kusaian, animatrice du programme, ont décrit le travail effectué en vue d'améliorer les processus d'admission et de congé dans une unité d'AVC. La première tâche a consisté à déterminer toutes les étapes préparatoires au congé, à établir les relations entre elles et à les organiser sous forme de « couloirs ». L'équipe a procédé ensuite à un vote pour choisir les cibles d'amélioration prioritaires. Il a été déterminé qu'il fallait une liste de vérification pour que la gestion des congés soit bien organisée. Le patient membre de l'équipe a élaboré un plan pour que la formation donnée aux patients par le personnel au cours du séjour à l'hôpital soit répartie sur la durée du séjour et non condensée dans les 20 minutes précédant le congé, comme c'était le cas. Le personnel a accueilli cette mesure avec enthousiasme et, comme l'a souligné M. Di Carlo, les patients quittent désormais l'hôpital en sachant beaucoup mieux ce qu'ils doivent faire.

Brenda MacGibbon, une conseillère en expérience patient qui a collaboré au réaménagement de la salle des visiteurs dans l'unité d'oncologie, croit que « la TSAC a réellement changé la culture en favorisant l'acceptation des conseillers ». Le personnel au grand complet a reconnu l'importance du rôle de ces derniers. De plus, les employés ont acquis les compétences voulues pour prendre en main l'amélioration de la qualité, et les résultats obtenus en matière d'habilitation, de satisfaction globale au travail et

d'efficacité des équipes se sont améliorés tout au long du programme. Le syndicat des infirmières s'est montré particulièrement satisfait, car la TSAC tient compte de l'expérience des infirmières de première ligne et leur permet de développer leurs compétences.

L'expérience de la TSAC a montré que le partenariat patient favorise la diversité des points de vue et la qualité des idées. L'investissement dans la capacité d'amélioration des soignants et des patients s'est traduit par une responsabilisation et un leadership partagés qui ont contribué à l'efficacité opérationnelle et dégagé un rendement supérieur.

La réceptivité du personnel, telle que mesurée par le sondage HCAHPS (voir la page 13) s'est nettement améliorée — jusqu'à 20 % dans certains cas. Le temps consacré aux soins directs par les infirmières autorisées, un objectif clé de la TSAC, a augmenté. Aucune donnée n'avait été recueillie sur le temps que ces dernières consacraient à

diverses activités. L'utilisation d'un assistant numérique personnel (PDA) nous a permis d'en obtenir, et ces données servent maintenant de point de référence pour l'évaluation des améliorations.

La mise en œuvre de la TSAC a reçu un financement externe, notamment pour couvrir les coûts du temps libéré. La Fondation canadienne pour l'amélioration des

Des équipes composées de soignants interprofessionnels de première ligne et de conseillers en expérience patient reçoivent une formation commune sur les processus d'amélioration de la qualité et de gestion du changement.

services de santé, les Instituts de recherche en santé du Canada, la Max Bell Foundation, la Newton Foundation, la Roasters Foundation et les fondations des hôpitaux du CUSM ont tous contribué à la mise en œuvre de la TSAC. ■

Facteurs de réussite

Prendre le temps d'**obtenir l'engagement de toutes les parties prenantes** avant le lancement du programme.

Faire en sorte que le personnel de première ligne **intègre directement les patients** aux efforts d'amélioration de la qualité. Les patients étaient ainsi beaucoup mieux préparés pour participer aux équipes, et les employés acceptaient plus volontiers de les inclure après avoir suivi les modules de formation ensemble. Les conseillers ont été recrutés localement et ont assisté à toutes les séances hebdomadaires de formation au sein de l'unité.

Libérer le personnel une journée par semaine, de manière que leur participation au programme n'augmente pas la charge de travail des autres employés.

Soutien de l'animateur : toutes les unités avaient un animateur, qui agissait comme personne-ressource et aidait les équipes à déterminer les mesures de suivi des progrès.

Une approche structurée : le programme du CUSM s'est inspiré du modèle américain de la TSAC de l'Institute for Healthcare Improvement et du programme plus structuré du Service national de santé du Royaume-Uni (Libérer du temps pour les soins). Les quatre modules d'une durée de 8 à 10 semaines chacun comprenaient des ateliers et des activités pratiques hebdomadaires se rapportant aux processus du cycle rapide d'amélioration, aux méthodes LEAN 5 S pour l'amélioration de l'environnement physique, à la qualité des soins, à l'expérience du

patient et à la cartographie des processus d'admission et de congé. Chaque module visait des objectifs précis. Les équipes ont appris à prendre des mesures simples et adaptées à leurs besoins, avant et après les interventions, et à faire le suivi des progrès dans la qualité des soins dans un domaine particulier.

Présence de la haute direction.

Utilisation de données en temps réel pour s'assurer que les résultats sont pertinents pour l'équipe de première ligne.

Évaluation complète du programme à l'aide de méthodes quantitatives et qualitatives pour obtenir des données probantes sur les résultats pour les patients, le personnel et l'organisation.

La participation du patient à la formation médicale à l'Université de Montréal

Vincent Dumez explique comment la formation des étudiants en médecine et des équipes favorise une pratique collaborative qui inclut le patient comme partenaire des soins

VINCENT DUMEZ



Co-directeur, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal, Vincent Dumez, MSc, a assumé la direction du nouveau Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en 2010. En 2013, le bureau et l'équipe de projet du programme Partenaires de soins ont fusionné et M. Dumez codirige maintenant la Direction collaboration et partenariat patient avec la D^{re} Paule Lebel. Jusqu'en 2010, M. Dumez était associé et leader d'expertise en design organisationnel d'une firme de conseil en management.

En septembre 2010, j'ai rencontré le doyen de la Faculté de médecine, le D^r Jean Rouleau. La première version du document des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), intitulé *Une stratégie de recherche axée sur le patient*, se trouvait sur son bureau. « Les IRSC viennent de terminer la première version d'une stratégie de recherche axée sur le patient, et aucun patient n'a été consulté ! », m'a-t-il dit. Selon lui, la seule façon de modifier cette mentalité consistait à amener des patients à la Faculté de médecine. Il m'a donc invité à mettre sur pied un département, m'offrant des fonds et un siège au conseil d'adminis-

tration pour faire entendre la voix des patients dans la formation médicale.

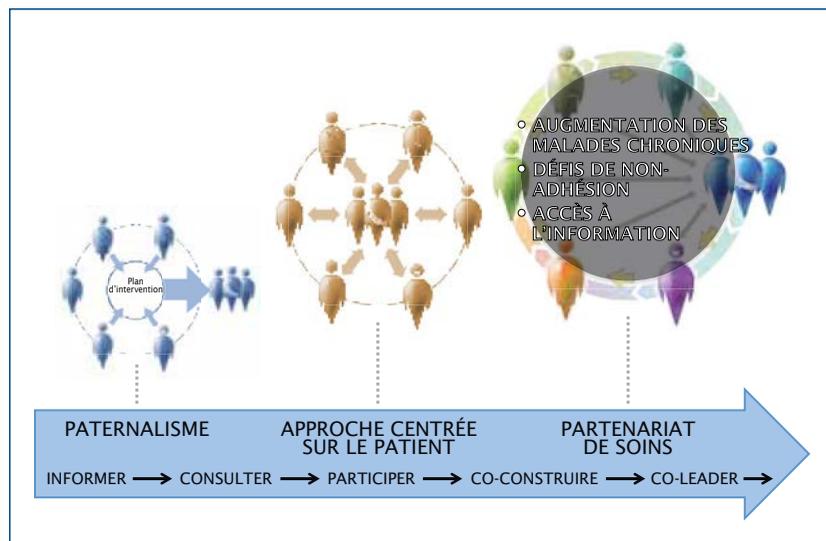
tration pour faire entendre la voix des patients dans la formation médicale.

Enseigner la perspective du patient

Dans la première initiative entreprise par une faculté de médecine visant à donner aux patients un rôle de leadership dans l'intégration de la perspective du patient, la Direction collaboration et partenariat patient est devenue un modèle de formation pour les fournisseurs de soins soucieux de répondre aux besoins des patients d'aujourd'hui. Sans la mobilisation des médecins pour la mise en place d'un partenariat avec les patients, les efforts des autres intervenants de la santé n'auront qu'une incidence limitée.

Les facultés de médecine sont fin prêtes pour repenser l'enseignement d'une approche collaborative, et ce parce qu'enseigner à guérir ne profitera qu'à un nombre limité de patients traités par les médecins. L'impossibilité de guérir la grande majorité des patients est une source de frustration dans les écoles de médecine. Et la prise en charge des maladies chroniques exigera un autre ensemble de compétences. Il faut donc transformer la manière d'enseigner la collaboration, la communication et le professionnalisme. La relation médecin-patient a changé. Jusqu'à 90 % des patients se présentent à leurs rendez-vous non pas avec la liste de leurs symptômes, mais avec un diagnostic qu'ils ont eux-mêmes posé en faisant des recherches sur Internet. Cela donne lieu à des échanges différents, qui sont plus longs que la traditionnelle visite de cinq minutes et ont des conséquences sur la manière dont les médecins sont formés. La non-observance est une autre question qui pose problème : elle est de plus en plus répandue et ne peut être attribuée qu'au seul manque de responsabilité des patients. Les professionnels de la santé sont mis au défi de s'assurer que

Figure 1
Changement majeur pour l'éducation médicale



les patients sont bien accompagnés dans le milieu soignant et aptes à se prendre en main en dehors du contexte clinique.

Acteurs des soins

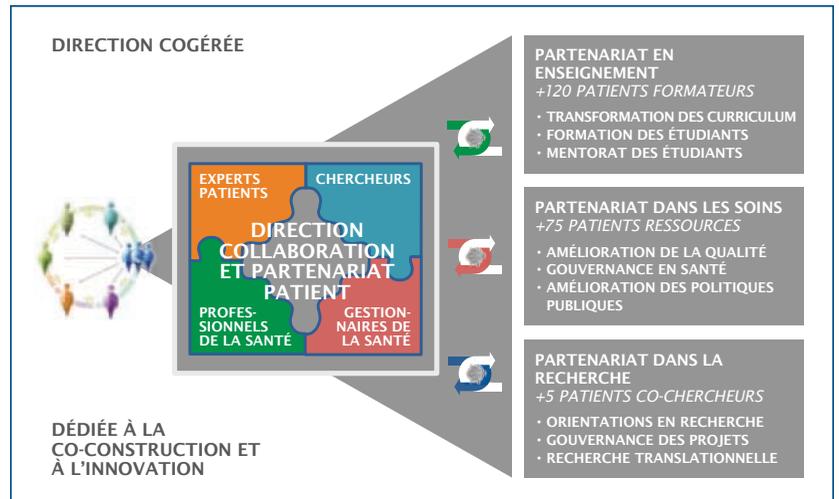
Au début, j'étais le seul patient au sein de la faculté, mais la Direction s'est rapidement enrichie et nous avons maintenant un comité de 12 personnes, composé de membres de la faculté et de patients experts. Nous avons travaillé ensemble pour définir une vision de la collaboration qui encadrerait notre travail au sein de la faculté. Les conseillers en matière d'expérience du patient ont proposé une vision dans laquelle le patient n'est pas seulement au centre des soins mais fait partie de l'équipe soignante et est considéré comme un acteur des soins (voir la figure 1). Comme l'a souligné Angela Coulter, une pionnière de la participation des patients au Royaume-Uni, dans une année, un patient qui a une maladie chronique et sa famille passeront entre 5 et 10 heures avec leurs soignants professionnels, et quelque 6 000 heures à se soigner eux-mêmes. Or, le système actuel se concentre sur ces 10 heures, et non sur les 6 000 autres.

La vision d'un cercle de soins qui considère le patient et sa famille comme des acteurs des soins est au cœur de l'enseignement de la Faculté des sciences de la santé à l'Université de Montréal. Les patients ont participé à la refonte du programme des première, deuxième et troisième années de formation des 13 disciplines des sciences de la santé de l'Université.

La Direction a nettement progressé, même avec un changement à la tête du bureau du doyen. Je codirige maintenant la Direction avec la D^{re} Paule Lebel. Les patients ont été intégrés dans diverses instances de la faculté et jouent un rôle de leadership dans tous les comités où ils peuvent ajouter de la valeur. On dénombre maintenant 120 patients formateurs qui enseignent la collaboration, la communication et l'éthique médicale aux étudiants. Travaillant dans 24 hôpitaux du Québec, leur tâche est d'amener les patients à participer aux processus d'amélioration de la qualité des soins. La figure 2 montre la structure et les activités de la Direction. La sélection et la formation des conseillers en expérience patient ont été établies et

Figure 2

Direction collaboration et partenariat patient



les patients recrutent et forment d'autres patients, ce qui est très efficace.

Notre équipe vit le partenariat au jour le jour. Et c'est là la clé du succès : il ne s'agit pas d'inviter les patients à participer de temps à autre, mais de les intégrer dans le fonctionnement du système. La Direction collabore également avec les chercheurs à la création d'une base de données probantes fondées sur cette expérience.

Nous travaillons dans toutes sortes de contextes cliniques. L'approche est différente pour chacun et nous faisons appel à diverses méthodes pour amener les patients à participer à l'amélioration de la qualité ; quand ça fonctionne, les gens veulent aller encore plus loin et multiplier les expériences.

La recherche centrée sur le patient

Depuis un an et demi, nous collaborons avec les IRSC dans la définition d'une stratégie de participation du public et des patients. Les IRSC sont convaincus que la gouvernance de la recherche doit inclure plus de patients, et nous avons maintenant l'occasion d'accompagner les réseaux canadiens de recherche sur l'arythmie, les soins intensifs et les transplantations pour les aider à intégrer des patients dans leurs projets et leurs instances de gouvernance. La réunion du réseau de recherche sur les transplantations qui a eu lieu à Montréal en août 2014 a été l'occasion d'une véritable co-création. ■

Les maladies chroniques exigent de nouvelles compétences et approches en matière de soins

Dans les quatre programmes présentés ici, les patients sont reconnus à titre de fournisseurs de soins et reçoivent les outils nécessaires afin d'améliorer les résultats pour la santé

MARIO DI CARLO



T-Traineur au programme L'Atelier et Membre du conseil d'administration et du comité central

des usagers, CUSM, M. Di Carlo est également membre du Conseil du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) et membre du conseil de l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC). Il est fondateur et président de la Fondation Ailes du papillon dont la principale raison d'être est d'améliorer la qualité de vie des enfants qui souffrent de différentes maladies neuromusculaires.

DEBORAH RADCLIFFE-BRANCH



Directrice de L'Atelier, programme d'autogestion des maladies chroniques, la Dre

Radcliffe-Branch a réalisé la mise en oeuvre de ce programme exceptionnel dans cinq centres hospitaliers du CUSM, en français et en anglais, puis dirigé l'élargissement du programme dans le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université McGill ainsi que dans plusieurs autres régions du Québec et à l'étranger. En 2014, la D^{re} Radcliffe-Branch a reçu une subvention du Centre d'excellence sur le vieillissement et la maladie chronique de l'Université McGill afin de mettre en oeuvre et d'évaluer un programme pour les personnes âgées vivant avec plusieurs maladies.

L'Atelier : le programme d'autogestion des maladies chroniques du CUSM *Voir aussi l'étude de cas, page 36*

MARIO DI CARLO : L'Atelier offre aux personnes atteintes de maladies chroniques des outils et techniques leur permettant de gérer leurs soins en dehors de l'établissement de santé. Ce n'est pas un groupe d'entraide ni un lieu d'échange.

C'est plutôt un lieu où l'on apprend à prendre sa maladie en main. L'accent est mis à la fois sur l'autogestion des soins et le partenariat entre patients et soignants. On cherche à outiller les patients pour qu'ils puissent mieux communiquer avec les médecins et autres professionnels de la santé, et s'y retrouver plus facilement dans le système de santé.

Le cercle vicieux de la maladie comprend non seulement les symptômes, mais aussi d'autres facteurs qui affectent la vie de la personne, par exemple le stress, les questions émotionnelles, la fatigue, etc. C'est pourquoi nous enseignons aux gens les interactions entre ces divers éléments et leur offrons des outils qui briseront ce cercle et contribueront à soulager les symptômes. Le plan d'action et la résolution de problèmes constituent les deux piliers de l'autogestion. Le plan s'intéresse à la manière dont la personne s'investit pour atteindre ses objectifs, et un aspect important du programme est d'enseigner aux patients comment définir et réaliser leurs objectifs.

Les patients qui ont plusieurs maladies ou douleurs chroniques sont souvent découragés. On pourrait croire que la réalisation d'un objectif en l'espace de six semaines est simple, mais il s'agit en réalité d'une expérience très intense, qui aboutit à l'activation des patients. ■

DEBORAH RADCLIFFE-BRANCH : En présence d'une maladie aiguë, le rôle du professionnel est de choisir une thérapie et de l'administrer. Mais dans le cas d'une maladie chronique, du fait qu'elle s'échelonne sur une longue période de temps et se guérit rarement, le patient a réellement besoin de faire équipe avec son professionnel de la santé. C'est ce que nous enseignons à L'Atelier. Le but est d'accroître l'auto-efficacité et la confiance en soi pour améliorer les résultats cliniques.

La formation qu'on donne traditionnellement aux patients comprend des renseignements et des compétences techniques propres à la maladie. En revanche, la formation en autogestion fournit des compétences de résolution de problèmes qui se rapportent aux conséquences des maladies chroniques en général. Une somme solide de données probantes donnent à penser que les personnes qui gèrent elles-mêmes leur maladie chronique sont plus nombreuses à utiliser efficacement les services de santé, à présenter moins de complications liées à la maladie et à connaître une qualité de vie et un état de santé général plus satisfaisants.

Un patient informé et investi dans ses soins comprend le processus morbide et joue le rôle d'autogestionnaire, car lui et sa famille doivent vivre avec la maladie jour après jour. La formation est donnée par des bénévoles qui vivent avec une maladie chronique et agissent comme leaders auprès d'autres patients. Cela rend l'expérience plus authentique, car les formateurs savent exactement les défis auxquels les participants sont confrontés.

La vaste majorité des patients qui parti-

cipent à L'Atelier du CUSM présentent des troubles chroniques complexes et ont réellement besoin de la formation et du soutien offerts par le programme. Malheureusement, malgré qu'il devient de plus en plus évident

que l'autogestion améliore les résultats pour les patients, le soutien à cette approche ne fait toujours pas partie intégrante des soins pour les Canadiens atteints de maladies chroniques. ■

Mieux vivre avec une maladie pulmonaire obstructive chronique

Voir aussi l'étude de cas, page 46

D^r JEAN BOURBEAU : J'ai commencé à mettre au point le programme Mieux vivre avec une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en 1997, avec Diane Nault, une collègue infirmière de l'Institut thoracique de Montréal. Nous avons d'abord élaboré des modules complets pour les patients et leurs familles. Ensuite, nous avons rédigé pour les professionnels qui soignaient la MPOC un guide qui les aiderait à communiquer un message cohérent et à donner une formation efficace pour l'autogestion de la maladie. Le matériel destiné aux patients devait être utilisé dans le cadre de séances de formation ou par les patients et les familles à la maison. Le programme comblait une importante lacune.

Une source commune d'information fiable et à jour permet aux professionnels de la santé de transmettre des messages cohérents et d'appuyer les efforts d'autogestion des patients. Ces derniers ont besoin de motivation, et il faut enseigner aux professionnels la façon de leur donner cette motivation. Dans le matériel plus récent, il est question du soutien que les

fournisseurs de soins doivent apporter aux patients pour que ceux-ci définissent des objectifs reflétant leurs priorités. Le plan d'action donne aux patients la capacité de prendre en charge divers aspects de la maladie (symptômes, médicaments, techniques de respiration, saines habitudes de vie) et de la gérer au jour le jour. Le gestionnaire de cas ou le responsable de la coordination encourage un recours efficace aux ressources de santé.

Nous avons réalisé des études approfondies sur le programme depuis sa création, il y a 15 ans. Entre autres, nous avons effectué des essais cliniques aléatoires. Définir le succès d'une intervention qui ne porte pas sur un médicament ou une procédure médicale a été un enjeu de taille. En comparaison d'un groupe contrôle, le programme a permis de réduire de 40 % les admissions à l'hôpital et les visites à l'urgence, et de 60 % les consultations médicales non prévues. Le programme et le site Web de Mieux vivre avec une MPOC sont constamment mis à jour pour tenir compte des études en cours, des nouveaux

JEAN BOURBEAU



Directeur, Unité d'épidémiologie et de recherche clinique en pneumologie, CUSM, Jean

Bourbeau, MD, FRCP(C), est pneumologue et professeur aux départements de médecine et d'épidémiologie et biostatistique de l'Université McGill. Il dirige l'Unité de réadaptation pulmonaire de l'Institut thoracique de Montréal (CUSM) et le volet MPOC du Réseau en santé respiratoire de la Fondation de recherche du Québec — Santé (FRQS). Il est président de la Société canadienne de thoracologie. Il est également membre du comité exécutif et président du Comité de dissémination et de mise en œuvre de la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD).

Figure 1

Évolution du programme Mieux vivre avec une MPOC

	1997-1998	1998-2000	2003-à ce jour	2004-2006	2005-2008
Région	Québec	Québec	Québec	Canada	Canada
Étape	1 ^{ère} édition de MV	Études ECR		2 ^e édition de MV	Études ECR
Application des connaissances	Développement du programme en anglais et en français	1 ^{ère} édition : 7 sessions d'éducation à domicile, soutien d'un gestionnaire de cas	Implication de l'Agence et du ministère provincial	Développement de la nouvelle édition et du site Internet	RP* à domicile (soutien IRSC)
Contexte	Projet pilote : 16 patients et 5 professionnels de la santé	MPOC modérée à sévère	Cliniques MPOC, programme de RP* et services à domicile	Le programme est utilisé à travers le Canada ; RQAM	Fait partie des programmes de soins intégrés et de RP*

Publications :

- Bourbeau 2003 Arch Int Med (Reduction of hospital utilization in patients with COPD)
- Bourbeau 2004 Patient Educ and Counseling (Self-management and behaviour modification in COPD)
- Gadoury 2005 Eur Respir J (Self-management reduces both short- and long-term hospitalization in COPD)
- Bourbeau 2006 Chest (Economic benefits of self-management education in COPD)
- Maltais and Bourbeau 2008 Ann Intern Med (Home rehabilitation: RCT)

* réadaptation pulmonaire

traitements (dont les médicaments) et de l'accès à de nouvelles ressources telles que la télémédecine.

M^{me} Jocelyne Goddard : Lorsqu'on m'a diagnostiqué une MPOC, je me suis dit : « Bon, d'accord, on va traiter la maladie et puis je reprends ma vie comme avant. » Il m'a fallu du temps pour comprendre que la maladie chronique ne fonctionne pas comme ça. Je me suis retrouvée à l'hôpital à plusieurs reprises à cause d'exacerbations.

J'ai suivi le programme trois fois en sept ans et appris comment gérer ma maladie. Le programme m'a donné des outils simples, mais très efficaces, pour contrôler les

symptômes : un plan d'action pour faire le suivi des symptômes et agir rapidement en cas d'aggravation ; un questionnaire de cas avec qui communiquer pour obtenir de l'aide ou coordonner les activités de divers soignants ; des stratégies de conservation de l'énergie et des directives sur la bonne technique d'inhalation des médicaments. Je participais activement à mes soins. Aujourd'hui, j'ai acquis de l'assurance et de l'autonomie, et je me retrouve moins souvent à l'hôpital. On entend parler d'énergie durable ; dans mon cas, le programme m'a apporté des avantages durables : je suis beaucoup plus résiliente qu'avant. ■

GRAEME ROCKER



Chef, division de pneumologie, Capital Health en Nouvelle-Écosse, Graeme Rocker, MA,

MHSc, DM FRCP, FRCPC, est professeur de médecine à l'Université Dalhousie. Il dirige le programme de sensibilisation communautaire pour les patients et les familles vivant avec une maladie respiratoire, connu sous le nom de INSPIRED. En 2013, il a été nommé conseiller en matière d'amélioration clinique pour la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé.

Mise en œuvre d'un programme novateur de soutien aux soins individualisés pour les patients et les familles vivant avec une maladie respiratoire (programme INSPIRED)

D^r GRAEME ROCKER : À titre de pneumologue de Capital Health, en Nouvelle-Écosse, j'ai consacré des efforts considérables aux besoins et aux désirs des gens en fin de vie en vue d'améliorer les soins. J'ai réalisé une étude sur les priorités de fin de vie des patients hospitalisés atteints de maladies chroniques et sur l'expérience des familles en milieu rural, en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick, qui prenaient soin d'une personne vivant avec une MPOC. J'ai visité des familles à domicile, ce qui m'a permis de voir de près ce que c'était de vivre avec une maladie chronique dans un cadre familial. Il est urgent d'améliorer les soins pour ce groupe de patients et leurs familles, et de répondre à leurs principales préoccupations, soit de pouvoir gérer efficacement la dyspnée et d'avoir un plan de traitement après le congé de l'hôpital.

Nous avons cherché des moyens d'intervenir avant que le patient se retrouve à l'urgence. Nous avons constaté que les patients ne connaissent pas vraiment leur maladie, qu'ils n'ont que peu ou pas de soutien dans leur communauté et qu'ils nient la réalité lorsque leurs symptômes changent ou s'aggravent. Ils aboutissent donc à l'urgence, dans un état bien pire que nécessaire. Cela les expose à une très mauvaise situation physiologique et à un long séjour à l'hôpi-

tal. À la fin du séjour, le plan de congé de la plupart des hôpitaux se limite à renvoyer le patient à la maison parce que d'autres attendent son lit ; ce n'est pas un plan destiné à prévenir de futures hospitalisations.

Le programme INSPIRED vise à remédier à cette situation. On fournit au patient qui a été hospitalisé pour une MPOC de l'information sur le programme et on communique avec lui 72 heures après son congé pour une visite à domicile. Ce faisant, on cherche à établir ses besoins. Les plans d'action sont précieux, et tous les patients en ont un ; le plan leur indique quand commencer le traitement pour une exacerbation. La planification préalable des soins a joué un rôle très important. La détresse morale exprimée par les patients et les aidants naturels nous a amenés à incorporer une dimension spirituelle dans le programme.

Les patients reçoivent la visite à domicile d'éducateurs respiratoires et de conseillers en soins spirituels, puis un appel de suivi tous les mois pendant environ trois mois. La planification préalable des soins est un élément crucial du programme en ce qu'elle favorise la confiance entre patients et soignants. Les patients devront travailler avec leurs soignants pour prendre des décisions difficiles au fur et à mesure que la maladie évoluera. Les patients nous ont dit

Résultats

Les données relatives à l'incidence du programme sur les hospitalisations, le recours à l'urgence et les médecins de famille ont été publiées en octobre 2014 dans *Clinical Investigative Medicine*. L'étude a constaté une réduction de 60 % dans les hospitalisations et de 80 % dans les visites à l'urgence dans les six mois suivant la mise en oeuvre du programme, par rapport aux six mois précédents. Le programme a été considéré comme une pratique exemplaire par Agrément Canada en 2014 et le D^r Rocker collabore maintenant avec 19 équipes de partout au Canada, dans un projet financé par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Boehringer-Ingelheim, en vue d'établir des programmes similaires dans les hôpitaux de chaque province.

que ces discussions sont importantes, car elles brisent le silence qui avait caractérisé jusque-là tous leurs séjours à l'hôpital.

Évaluer le programme

Des mesures qualitatives et quantitatives ont été réalisées. Les patients disaient se sentir plus confiants dans la gestion de leurs symptômes, moins anxieux et disposés à discuter des objectifs des soins, dont les soins de fin de vie. Les mesures quantitatives n'ont pas, en général, dégagé des résultats statistiquement significatifs. En revanche, des améliorations dans l'efficacité personnelle et la confiance en soi (le patient comprend sa maladie et sait

comment gérer sa médication) étaient fortement significatives.

Avec un plan d'action et des médicaments disponibles à la maison (antibiotiques, corticostéroïdes ou prednisone), le patient n'avait pas besoin d'attendre un rendez-vous avec son médecin de famille pour traiter une infection ou une exacerbation. Une formation accessible et des ressources simples (comme un ventilateur portable qui souffle de l'air froid sur le visage) peuvent soulager la dyspnée. Le fait de pouvoir appeler une personne-ressource et de se sentir bien pris en charge a énormément aidé les patients. Nous avons établi avec eux des relations qui n'existaient pas avant. ■

COMPAS : Améliorer les services pour les personnes diabétiques

BRIGITTE VACHON : Le Département régional de médecine générale (DRMG), en collaboration avec l'Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie (ASSSM), a développé le projet COMPAS (Collectif pour les Meilleures Pratiques et l'Amélioration des Soins et services en médecine de famille) pour mettre en place des ateliers réflexifs réunissant des professionnels de la santé œuvrant auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Les ateliers COMPAS visent à améliorer de façon continue et concertée la qualité des soins et services.

Suite au succès obtenu grâce à ce modèle, l'équipe du projet COMPAS a élaboré un volet d'intervention misant sur la participation des patients diabétiques. Pour ce faire, notre équipe a établi une collaboration avec les associations locales de personnes diabétiques. Au cours des sept ateliers réalisés, les 79 patients de 11 CSSS de la Montérégie ayant participé ont formulé des recommandations sur la manière d'améliorer les services. Ces recommandations ont ensuite été disséminées auprès d'une centaine de décideurs, gestionnaires et professionnels du réseau.

Les besoins et les défis exprimés par les personnes diabétiques ont été regroupés en sept thèmes :

- l'accessibilité et la continuité des services ;
- la motivation d'adopter et de maintenir

des comportements de santé ;

- le maintien des connaissances sur le diabète et son traitement ;
- les enjeux psychologiques liés à l'acceptation et l'évolution de la maladie ;
- les enjeux économiques liés aux coûts de certains services et de l'assurabilité des patients ;
- leur santé physique ; et
- l'arrimage des services entre la 1^{ère} et la 2^e ligne.

Les solutions proposées pour améliorer la qualité des services ciblent une meilleure transmission de leurs résultats d'examen, une meilleure diffusion des informations concernant les services disponibles, une centralisation des services, une offre de services mieux adaptée à l'évolution des besoins et l'amélioration de la collaboration entre les professionnels.

Les ateliers ont eu une incidence positive sur la connaissance des services disponibles et l'intention des patients d'utiliser les services différemment (voir la figure 2). Ils ont également encouragé les patients à participer davantage à l'amélioration des services. Les résultats de ce projet confirment l'importance de la participation des patients au processus d'amélioration de la qualité. Nous travaillons actuellement à modifier le format de nos ateliers offerts aux professionnels afin de permettre aux patients d'y participer. ■

BRIGITTE VACHON



Professeure adjointe, École de réadaptation, Université de Montréal, Brigitte Vachon,

PhD, erg, est chercheuse régulière au Centre de recherche Fernand-Séguin de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal, et collabore au Projet COMPAS mené par l'Agence de la santé de la Montérégie.

Figure 2

Résultats du projet COMPAS

Empowerment des patients (suivi 1 mois post-atelier, n=66)

- 78 % ont affirmé mieux connaître les services de leur région ;
- 83 % ont souligné désirer mieux utiliser les services de santé disponibles dans leur région ;
- 35 % disent même avoir changé leur utilisation des services de santé ;
- 86 % ont confirmé que les ateliers leur ont permis d'identifier leurs besoins personnels en terme de services de santé ;
- 93 % ont dit avoir été sensibilisés aux besoins des autres personnes diabétiques de leur région.

Évaluer l'expérience patient de la coordination des soins

Le Nuffield Trust s'attaque à une tâche complexe en cherchant des moyens d'évaluer l'intégration des soins telle que vue par le patient. **Ruth Thorlby** présente les difficultés à surmonter et les leçons à en tirer

RUTH THORLBY



est chercheuse principale, Politiques de santé au Nuffield Trust, un institut indépen-

dant consacré à la recherche et à l'analyse de politiques en vue d'améliorer les soins de santé au Royaume-Uni. Les intérêts de Ruth Thorlby, MSc, portent sur la réforme du système de santé (NHS), les soins intégrés, l'attribution de mandats aux omnipraticiens (« GP commissioning »), la responsabilisation, les comparaisons internationales et les inégalités en santé. Avant d'entrer au service du Nuffield Trust, M^{me} Thorlby était chercheuse principale au King's Fund, où elle a publié deux rapports approfondis sur la performance du NHS, ainsi que divers documents d'information et de recherche. En 2008-2009, boursière du programme Harkness, elle a réalisé à la Harvard Medical School un projet de recherche sur la manière dont les médecins et les organismes de santé américains comprenaient et abordaient les inégalités raciales dans la qualité des soins de santé. M^{me} Thorlby est titulaire d'une maîtrise en politiques sociales de la London School of Economics. Avant de faire de la recherche sur les politiques de santé, elle travaillait comme journaliste aux réseaux BBC World Service et BBC News.

Jeremy Hunt, le secrétaire d'État à la Santé du Royaume-Uni, a beaucoup parlé d'intégration au cours des deux dernières années. Voici ce qu'il a dit plus récemment : « L'intégration est aujourd'hui ce que les temps d'attente étaient il y a une décennie — le défi qui définit les soins de santé modernes. »

Ce qui empêche Jeremy Hunt et d'autres décideurs de dormir la nuit, c'est la hausse des admissions à l'urgence. Elles ont augmenté de 47 % en 15 ans, dépassant le cap des 5 millions en 2013. De meilleurs soins en amont auraient sans doute permis de réduire considérablement ce nombre. L'un des objectifs qui encadrent le travail actuel sur l'évaluation de l'intégration des soins dans la communauté est d'aplatir et possiblement d'infléchir la courbe des admissions à l'urgence.

Terminologie

Le terme « intégration » est utilisé dans les cercles décisionnels, mais les groupes d'usagers préfèrent parler de « coordination des soins ». On a demandé à la coalition National Voices, un regroupement de 140 organisations bénévoles œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux, d'expliquer ce que voulait dire l'intégration, mais le terme lui-même a été rejeté et remplacé par des « soins coordonnés centrés sur la personne ». C'est donc l'expression que nous utilisons et qui désigne une meilleure collaboration entre les soins de santé et les services sociaux en réponse aux besoins des usagers.

Caractéristiques du système

Créé en 1948, le Service national de santé (National Health Service, NHS) est un système universel financé par l'État et gratuit au point d'utilisation. Certains frais s'appliquent aux ordonnances (une proportion de 70 % ou 80 % de la population en est exemptée), mais dans l'ensemble, l'utilisateur débourse très peu de sa poche. Les services sociaux ont aussi été mis sur pied en 1948, mais n'ont pas été fusionnés avec le NHS. Ils sont gérés par les gouvernements locaux ; ceux-ci reçoivent des fonds du gouvernement central, mais il s'agit d'un système dont la couverture varie selon les revenus. Les services sociaux financés par l'État ne sont pas offerts à tous. La santé et les services sociaux sont deux structures très différentes, malgré des chevauchements dans leurs activités. Du point de vue de l'utilisateur, il n'est pas toujours évident de distinguer les travailleurs de la santé et ceux des services sociaux.

On essaie depuis plusieurs années de regrouper les soins de santé et les services sociaux, et dans certains endroits, les budgets des deux secteurs ont été amalgamés. Torbay, dans le sud-ouest de l'Angleterre, a obtenu de bons résultats avec la mise en commun des budgets : la ville a investi dans les services sociaux préventifs, ce qui semble avoir réduit les admissions à l'hôpital. Mais ces exemples ne sont pas répandus.

La figure 1, la toile des soins à la page 29, illustre bien la complexité du système actuel aux yeux de l'utilisateur. Les boîtes rouges représentent les services sociaux, mais les

soins de santé, dans les boîtes bleues, sont souvent fournis par différents organismes. Malcolm est atteint de la maladie d'Alzheimer et Barbara est sa soignante, et ce sont les seules personnes qui savent à quel point ces services fonctionnent bien ensemble.

La réforme envisagée

En 2010, à son arrivée au pouvoir, le gouvernement de coalition a amorcé des réformes radicales au sein du NHS : il a notamment réorganisé les centrales d'achat et mis l'accent sur la concurrence dans l'espoir d'améliorer la qualité et l'efficacité du système. Devant le tollé soulevé, entre autres, par les associations professionnelles, le processus législatif a été interrompu. Les consultations menées en réponse aux protestations ont conclu que les réformes devaient accorder beaucoup plus d'importance à l'intégration. En 2012, une fois les différends réglés, la Loi a été adoptée. Celle-ci attribue à diverses entités du NHS, dont l'organisme de réglementation, le devoir de promouvoir l'intégration/la coordination des soins.

Dans le processus de révision de la Loi, on a demandé à la coalition National Voices

de proposer une définition des soins coordonnés qui tiendrait compte du point de vue de l'utilisateur. Après consultation avec ses intervenants, la définition suivante a été retenue : « Des gens qui travaillent ensemble planifient mes soins de manière à me comprendre et à comprendre mes soins, à me permettre de garder le contrôle de mes soins et à coordonner et fournir des services qui produiront les meilleurs résultats pour moi. » Une série d'énoncés formulés à la première personne ont été rédigés. Ceux-ci se rapportaient à divers domaines : objectifs, résultats, communication, information, prise de décision, planification des soins, transitions et urgences (voir la figure 2 à la page 30). C'est cette définition qui oriente désormais les soins coordonnés en Angleterre.

L'incidence des projets d'intégration

Le mandat du Nuffield Trust était de mesurer l'incidence des projets conçus pour améliorer la coordination des soins de santé et des services sociaux du point de vue de l'utilisateur. Après l'adoption de la Loi en 2012, le gouvernement a fourni de l'aide et de la formation à 14 sites pilotes en Angleterre

Figure 1

La toile des soins

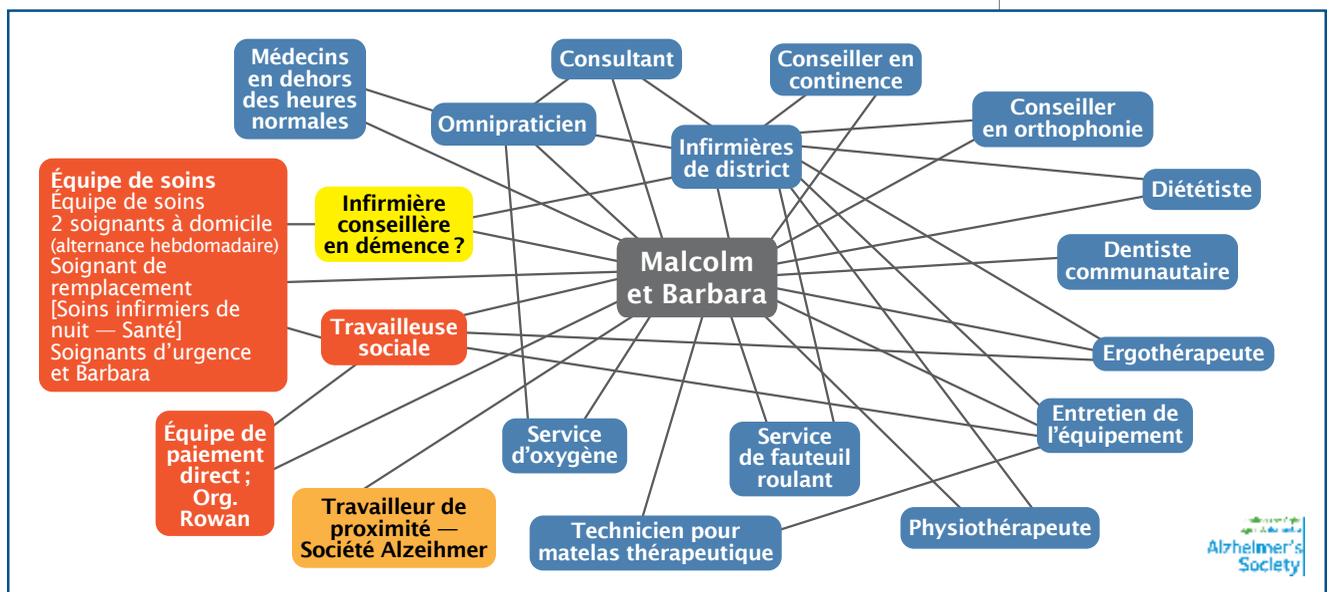
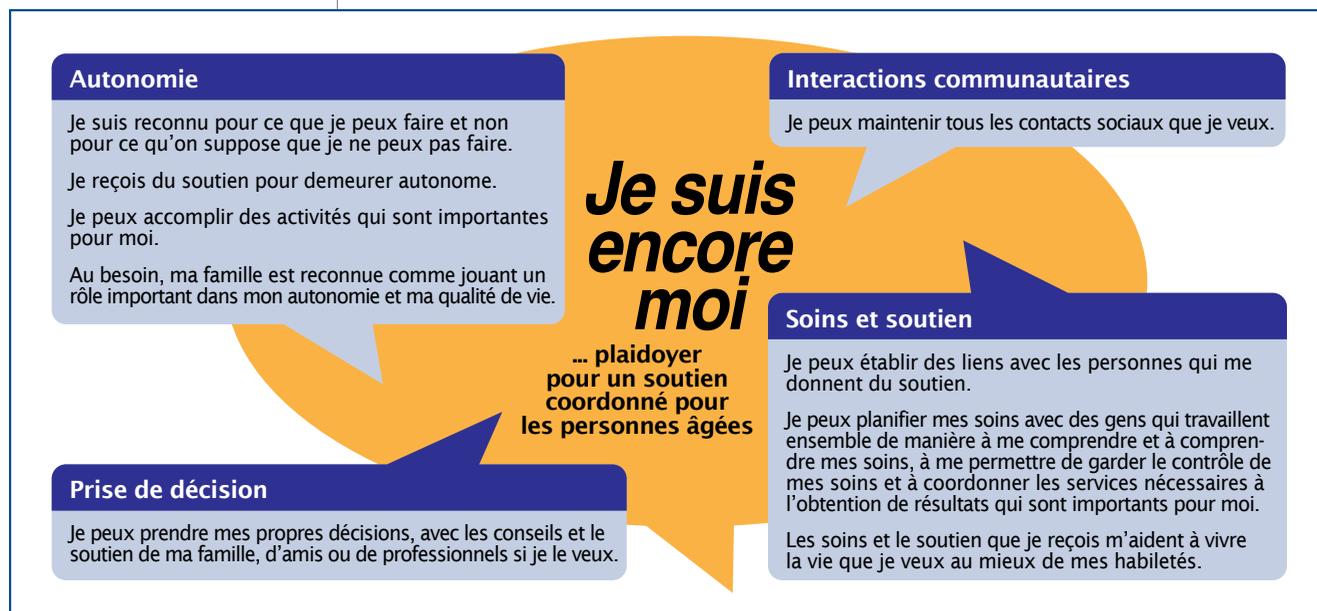


Figure 2

Énoncés à la première personne



en vue d'accélérer les projets de soins coordonnés. Plusieurs visaient les personnes qui passent entre les mailles du filet des soins non intégrés : les personnes âgées fragiles et, aussi, les jeunes personnes ayant de graves problèmes de santé mentale. Le gouvernement a établi le Better Care Fund (Fonds pour de meilleurs soins) et y a injecté 3,8 milliards de livres sterling (environ 3 % du budget du NHS) pour des projets d'intégration de la santé et des services sociaux. Le succès de ces projets se mesure au moyen d'indicateurs tels que la baisse des admissions à l'urgence, la réduction de la durée d'hospitalisation, des délais moindres dans les congés. On a demandé au Nuffield Trust, ainsi qu'à d'autres organismes de recherche, d'élaborer des questions visant à évaluer l'intégration du point de vue de l'utilisateur qui seraient ajoutées à l'enquête nationale portant sur l'expérience des patients hospitalisés et ambulatoires, et sur les soins fournis par les omnipraticiens.

Les gouvernements et les services locaux du NHS tenaient à ce que les questions portent non seulement sur la gestion de la performance, mais aussi sur l'amélioration de la qualité, et ce, dans l'intention d'utiliser

les résultats pour améliorer les services à l'échelle locale. Pour développer un nouveau sondage qui évalue les soins coordonnés du point de vue du patient, le Nuffield Trust collabore avec National Voices, Picker Europe (pour les aspects techniques de l'élaboration d'un sondage), l'International Foundation of Integrated Care et le King's Fund. La Aetna Foundation contribue au financement du projet. Le sondage initial cible les personnes âgées de 65 ans et plus qui présentent au moins une maladie chronique.

Élaboration d'un sondage

Nous avons tout d'abord mis sur pied un groupe consultatif et effectué une revue des sondages sur les soins coordonnés, la continuité des soins et la transition de l'hôpital à la communauté. Les énoncés de National Voices ont été reformulés à la suite d'entrevues approfondies et les questions font actuellement l'objet d'une évaluation cognitive en vue d'un sondage pilote qui sera réalisé auprès de quelque 3 000 personnes âgées dans six sites. Ces dernières recevront à la maison une version papier du questionnaire qui couvre tous les aspects de la santé et des services sociaux.

L'élaboration du questionnaire a présenté plusieurs défis, notamment l'examen des dimensions de la continuité (relations, gestion, information, etc.)¹ et les principaux éléments des soins (soins réguliers à domicile, transitions planifiées en vue d'une hospitalisation, soins d'urgence, conseils). L'introduction du sondage a soulevé un débat intéressant. Selon National Voices, il était important d'inclure des énoncés se rapportant au sentiment de bien-être de la personne âgée² ; par exemple : « Je suis reconnu pour ce que je peux faire et non pour ce qu'on suppose que je ne peux pas faire. » « Je reçois du soutien pour demeurer autonome. » Certains professionnels de la santé ne voyaient pas en quoi ce type d'énoncés les aiderait à améliorer les services, tandis que les fournisseurs de services sociaux trouvaient très utile de savoir si la personne était socialement isolée et si elle arrivait à se débrouiller seule. Les services sociaux ont toujours évalué le bien-être, les résultats et les capacités des personnes, tandis que les services de santé mesurent principalement le nombre de consultations médicales et les résultats propres à une maladie donnée. Les capacités demeurent un concept difficile à saisir pour de nombreux travailleurs de la santé.

Il a été décidé d'inclure ces questions, en partie parce qu'elles envoient un signal fort aux répondants, à savoir que le sondage s'intéresse à eux et aux résultats qui leur tiennent à cœur. Le sondage comprend 39 questions portant sur les capacités et le bien-être, la santé au jour le jour, l'utilisation et le paiement des services sociaux, l'utilisation des services de santé, l'état de santé et des renseignements d'ordre démographique.

L'évaluation cognitive des questions a soulevé d'importants enjeux. En termes de communication, par exemple, les gens croyaient qu'il leur était impossible de juger de la qualité de la communication entre employés, sauf si quelque chose allait de travers. Cela montre bien que la communication s'évalue difficilement du point de vue de l'utilisateur.

Définir l'objectif final

Le gouvernement considère l'intégration comme la solution au jumelage des budgets des soins de santé et des services sociaux et au déblocage de fonds pour des interventions en amont. Mais le rationnement des services sociaux, de plus en plus important, ainsi que l'absence de données sur la capacité de prise en charge personnelle des gens compliquent la donne. Par ailleurs, rien ne garantit qu'une meilleure coordination des soins et qu'un nombre accru de services sociaux permettront au gouvernement de réaliser son objectif, soit la réduction du nombre d'admissions à l'urgence. À ce jour, très peu d'interventions communautaires ont démontré des réductions à court terme.

Les projets de soins intégrés/coordonnés amènent les omnipraticiens et les équipes de soins primaires à entrer dans la vie des gens. Voici un exemple tiré du projet de Greenwich, concernant une femme âgée de 52 ans qui se retrouve fréquemment à l'urgence et qui a un problème d'alcoolisme. L'équipe de soins primaires a voulu savoir quelles étaient ses priorités : d'abord trouver un emploi ou du travail dans le secteur bénévole, ensuite perdre du poids et se sentir mieux dans sa peau et, enfin, s'attaquer à sa dépendance à l'alcool. Or, les deux premiers objectifs doivent être pris en charge avant d'aborder le troisième. Voilà les difficultés des soins intégrés/coordonnés, et les résultats ne peuvent se mesurer quantitativement par la réduction des admissions à l'urgence.

Si la réduction des admissions à l'urgence demeure l'objectif premier des efforts d'intégration/de coordination des soins, les projets en cours sont voués à l'échec. L'évaluation de l'intégration/la coordination des soins doit tenir compte des mesures prises pour améliorer les soins et la qualité de vie de la personne entière, qui doivent être reconnus comme étant des objectifs tout aussi valables, sinon plus, que la réduction des admissions à l'urgence. ■

Les énoncés sur la communication

Si vos soins ont été bien coordonnés, vous devriez pouvoir dire :

- J'ai toujours été informé des prochaines étapes.
- Les professionnels chargés de mes soins communiquaient entre eux. J'ai pu constater qu'ils travaillaient en équipe.
- J'ai toujours su qui était la personne principalement responsable de mes soins.
- J'avais un premier point de contact. Les membres de l'équipe soignante me comprenaient et comprenaient ma situation. Ils répondaient à mes questions en tout temps et m'aidaient à obtenir d'autres services ainsi qu'à rassembler tous les éléments.

RÉFÉRENCES

1. Haggerty JL, et al. Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: A qualitative metasummary. *Ann Fam Med* 2013;11(3):262-71.

2. National Voices. *I'm Still Me*. December 2014, London.

Les cadres juridiques du partage de l'information dans le contexte de soins coordonnés

Selon Ed Percy, la nature de plus en plus fluide des données sur la santé exercera des pressions sur les cadres réglementaires régissant la protection de la vie privée et perturbera considérablement les lois actuelles

ED PERCY



Vice-président, Soins de santé mondiaux, CGI, Ed Percy est responsable des activités de

soins de santé de CGI. Il veille à la gestion du portefeuille stratégique et à la promotion du leadership intellectuel de l'entreprise, et assure un soutien stratégique aux 400 bureaux de l'entreprise répartis dans 40 pays. Il a passé la majeure partie de sa carrière dans le secteur de la santé et a joué un rôle déterminant dans le succès de nombreux projets de télésanté partout dans le monde. M. Percy a une connaissance approfondie du domaine de la santé et de ses enjeux, et préconise l'utilisation de la technologie pour améliorer la sécurité et aider les cliniciens à fournir des soins plus efficaces. Voyageant partout dans le monde, il possède une bonne vue d'ensemble des nombreuses approches possibles des soins et de l'informatique et est un leader intellectuel respecté en Europe et au Moyen-Orient, où il a eu l'honneur de siéger au Conseil consultatif sur la télésanté du ministre de la Santé de l'Arabie saoudite.

L'Union européenne (UE) est une fédération d'États membres. La législation européenne remonte à la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations unies (1948), à l'établissement du Conseil de l'Europe (1949) et à la Convention européenne des droits de l'homme (1953). De là découlent toutes les lois se rapportant au patient.

Le cadre législatif de l'UE

Les droits à la santé et à la protection sociale ont été inscrits dans la Charte sociale européenne en 1961. Le traité de Lisbonne (1997) contient les premières références directes aux droits des patients dans le cadre des soins de santé et la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain impose d'importantes contraintes juridiques aux établissements de soins de santé.

L'article 8 de la Convention européenne sur les droits de l'homme stipule que « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance ». L'article 8 de la Charte européenne des droits fondamentaux interdit le traitement des données à caractère personnel, entre autres les données relatives à la santé, et comporte d'intéressantes réserves (voir la section Zones de turbulence).

Les cadres législatifs n'étant que des cadres, ils comportent des limites, et bon nombre de scénarios de la vie réelle tombent dans la zone grise. Prenons par exemple

la divulgation de renseignements après la mort, la nature de la propriété réelle des données et les droits d'accès des citoyens à leurs données. Avec le fardeau sans cesse plus lourd des soins aux personnes âgées assumé par les membres de la famille, la nature du consentement et de la confidentialité de ceux d'entre eux qui sont des aidants naturels devient un enjeu de taille et nous verrons de nombreuses causes qui feront jurisprudence.

Différences nationales

En l'absence d'une législation commune sur les droits des patients, l'Union européenne a établi un cadre législatif ainsi que des directives destinés aux États membres pour la mise en place d'une législation propre au contexte de chacun. Voici comment quatre pays de l'UE ont défini ces droits. La Belgique a adopté une loi sur les droits des patients en 2002 ; le Danemark a adopté la Loi sur la santé en 2005 ; la Finlande a défini le statut juridique et les droits des patients en 1992 ; et au Royaume-Uni, les droits des patients ne relèvent pas d'une loi particulière, mais sont traités dans le cadre de la Common Law, la Data Protection Act de 1998 et le General Medical Council.

Droit à l'information

Belgique : Le patient a le droit de recevoir toute l'information concernant son état de santé. Si la divulgation de l'information au patient peut causer un grave préjudice à

ce dernier, le professionnel de la santé peut ne pas la divulguer ; c'est ce qu'on appelle l'exception thérapeutique.

Danemark : La loi ne traite pas le droit à l'information comme un droit distinct, mais l'inclut dans les droits de la participation du patient aux décisions le concernant dans le cadre du consentement éclairé.

Finlande : Le patient recevra de l'information concernant son état, le traitement, les options, les interventions médicales et leurs effets. Avec sa permission, des tiers peuvent aussi recevoir cette information.

Royaume-Uni : Le droit à l'information est relié au droit au consentement éclairé garanti par le General Medical Council, stipulant que le patient devrait recevoir des renseignements appropriés concernant le traitement.

L'accès aux dossiers médicaux

Belgique : Le patient a droit à un dossier médical. Cependant, la loi ne définit pas précisément le dossier médical. Le patient a le droit d'accéder à ses dossiers médicaux.

Danemark : La loi contient des dispositions portant sur l'obligation du médecin de tenir des dossiers. Un fournisseur peut acheminer de l'information concernant l'historique de la maladie, la cause de décès, etc., aux membres de la famille du patient si cela n'est pas considéré comme étant contraire aux souhaits de la personne décédée.

Finlande : Les professionnels de la santé doivent inscrire dans les documents du patient toute l'information nécessaire, telle que précisée dans la loi.

Royaume-Uni : Comme l'a prévu la Data Protection Act de 1998, les patients ont le droit d'accéder à leurs dossiers en tout temps.

Droit à la vie privée

Belgique : La loi n'aborde pas spécifiquement le respect de la vie privée, car ce droit est inscrit dans la constitution belge. Une distinction est faite entre la confidentialité des données du patient concernant la santé et la protection, et l'obligation du médecin

d'assurer la confidentialité de l'information fournie par le patient.

Danemark : La constitution danoise prévoit la protection de la vie privée. La Loi sur la santé indique que les hôpitaux ont le droit d'informer le médecin traitant du patient de traitements fournis à ce dernier sans l'obtention du consentement explicite du patient.

Finlande : La Constitution indique qu'une disposition détaillée de la protection des données personnelles sera désignée par une loi du Parlement : les patients doivent être traités sans atteinte à leur dignité et dans le respect de leurs convictions et de leur vie privée.

Royaume-Uni : La Common Law englobe la relation entre médecins et patients, et le besoin de confidentialité. Les médecins ont

Avec le fardeau sans cesse plus lourd des soins aux personnes âgées assumé par les membres de la famille, la nature du consentement et de la confidentialité de ceux d'entre eux qui sont des aidants naturels devient un enjeu de taille et nous verrons de nombreuses causes qui feront jurisprudence.

l'obligation de respecter la confidentialité des renseignements des patients. La Common Law ne comprend pas cependant le droit à la vie privée, qui est protégé par la Data Protection Act.

Lois nationales/marché commun

Le Danemark est souvent perçu comme un chef de file mondial de l'informatique de la santé. Depuis une quinzaine d'années, grâce à la plateforme MedCom, les omnipraticiens et consultants ont accès aux résultats des patients. La Loi sur la santé élargit la constitution danoise en ce qui a trait à la communication entre fournisseurs de soins primaires et secondaires, sans la participation du patient. Le consentement du partage de renseignements survit à la personne, si bien que le patient peut refuser la divulgation de son dossier médical aux

membres de sa famille après son décès. La Finlande a mis sur pied des dossiers électroniques pour les soins primaires et secondaires il y a plus de 25 ans. Les Finlandais ont été les premiers au monde à adopter une législation sur les droits des patients, et le droit à la vie privée est inscrit dans une loi distincte et non dans la Constitution finlandaise. Presque tous les cadres juridiques actuels relèvent de lois nationales, alors que l'UE est un marché commun et que les patients et leurs renseignements n'ont pas de frontière. Les cadres actuels n'autorisent pas la sortie des données de patients à l'extérieur du territoire de l'UE.

Zones de turbulence

La nature perturbatrice de la technologie et sa propagation incroyablement rapide au moyen de nouveaux modèles d'affaires exerceront sur nos modèles législatifs des pressions qu'on ne peut que vaguement imaginer aujourd'hui.

On entend par **finalité légitime** le concept voulant que les données puissent être partagées et utilisées aux fins du traitement ou de la gestion des services de santé. Si les réseaux de patients établis sur la base de maladies sont d'excellents moyens de favoriser le changement comportemental, nos lois actuelles n'offrent pas de mécanismes pour le partage de ce type de données entre réseaux.

Les **utilisations secondaires** sont difficiles à définir et à prédire en raison de l'émergence des technologies de séquençage. Étant donné la difficulté de savoir précisément à quelles fins seront utilisés les renseignements sur le patient — combien de temps conservera-t-on les spécimens ou dans quelle mesure seront-ils reliés à son dossier électronique — le concept 'd'avis' paraît extrêmement complexe.

La **limitation de la finalité** est louable, mais empêche l'utilisation des données conservées dans les hôpitaux, qui pourraient s'avérer très précieuses pour le développement d'une médecine de précision.

Les **droits d'accès à l'information** sur la santé seront très compliqués. S'appliqueront-ils à toutes les données (en dépit de l'exception thérapeutique) d'un dossier électronique ? Comprendront-ils les données recueillies par les patients sur des appareils portables ? Il s'agit de données sensibles, mais celles-ci sont-elles visées par la directive relative à la protection des données ?

Les **dispositions sur la sécurité** de la directive relative à la protection des données au Royaume-Uni ne s'appliquent pas aux données en transit. Divers États membres de l'UE exigent que leurs hôpitaux cryptent les données avant de les transmettre. Cependant, qu'en est-il des protections quand les citoyens s'échangent de l'information (comme les anciens combattants le font maintenant au moyen du système Vista) et téléchargent leur dossier médical électronique dans leur téléphone mobile pour le transmettre à un autre fournisseur de soins ? Le gouvernement a autorisé l'utilisation universelle de Vista, mais cela entraîne des problèmes dans d'autres cadres juridiques.

Quand les dossiers médicaux n'existaient que sur papier, la question de **pérennité** ne se posait pas. Mais aujourd'hui, avec les dossiers médicaux électroniques et les capacités de stockage très bon marché, la pérennité deviendra un enjeu plus important.

Les soins de santé sont l'un des derniers grands secteurs fondés sur l'offre. D'autres avant eux se sont transformés et leur modèle d'affaires repose maintenant sur la demande, avec des services et des données axés sur le consommateur. L'accès aux soins de santé est encore déterminé par ceux qui offrent le service, mais le changement est à nos portes et promet d'être très perturbateur. La technologie avance toujours plus vite que les modèles d'affaires (qui peuvent néanmoins rattraper rapidement l'écart), et les lois se retrouvent loin derrière. Les enjeux des lois actuelles concernant les données de santé définiront les progrès accomplis dans les soins centrés sur le patient. ■

Principaux collaborateurs :



La D^{re} Deborah Radcliffe-Branch,
directrice, L'Atelier, CUSM



M^{me} Patricia O'Connor, conseillère
principale, Participation du patient,
CUSM



Le D^r Jean Bourbeau, directeur,
Unité d'épidémiologie et de recherche
clinique en pneumologie, CUSM

ÉTUDES DE CAS

La participation du patient



Une formation par les pairs pour
l'autogestion des maladies chroniques.... page 36

La transformation des soins hospitaliers par
la collaboration personnel-patient..... page 41

Enseigner la prise en charge d'une MPOC aux
fournisseurs de soins et aux patients..... page 46

Le personnel et les patients du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) ont mis en place des programmes très intéressants en vue d'amener les patients à participer à leurs propres soins et de remodeler la prestation des soins. Le Forum d'innovation en santé explore ces programmes destinés à améliorer le rendement du système et les résultats pour la santé, et examine les enjeux de la poursuite et de la bonification de ces programmes dans les établissements de santé actuels.

Cette étude de cas a été préparée par le Forum d'innovation en santé, avec la participation de M. Mario Di Carlo, T-Trainer, M^{me} Cheryl-Anne Simoneau, animatrice, et la D^{re} Deborah Radcliffe-Branch, directrice, L'Atelier du CUSM, ainsi que de M^{me} Céline Hubert, conseillère en promotion de la santé, ASSS Abitibi-Témiscamingue.

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. »

POUR EN SAVOIR PLUS :

La D^{re} Deborah Radcliffe-Branch
deborah.radcliffe-branch@mcgill.ca

M^{me} Dawn Upfold,
coordonnatrice
tél: 514-934-1934
poste: 71585

www.mytoolbox.mcgill.ca



Une séance de formation de l'Atelier

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 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 Dr 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'éva-

luation 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 compétences 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.

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

Résultats

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 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 inscrits 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.

Impact

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 questionnaires 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 \$.

À l'échelle du Québec

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. »

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 familia-

riser 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

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.

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. »

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 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 bénévoles. « 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'autonomisation 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

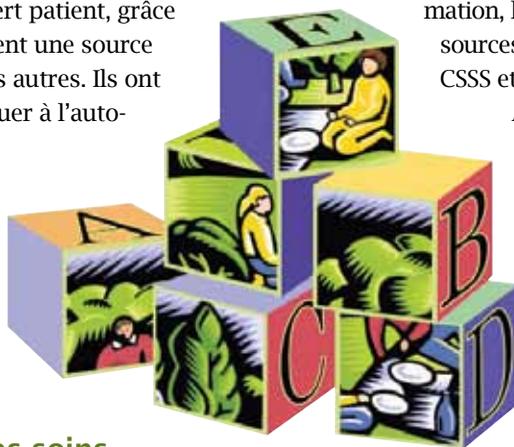
Au Canada, le programme de l'Université Stanford a été adopté par huit provinces et un territoire. Le financement se fait sous diverses formes. En Colombie-Britannique, une initiative du ministère de la Santé (Patients as Partners) administrée

par la University of Victoria met en œuvre et évalue le programme dans les régions 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://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.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 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.

Cette étude de cas a été préparée par le Forum d'innovation en santé, avec la participation de M^{me} Patricia O'Connor, ancienne directrice des soins infirmiers, le D^r Alain Biron, adjoint à la directrice qualité et performance, et la Prof. Brenda MacGibbon, participant patient, projet TSAC du CUSM.

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 patients et 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 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

POUR EN SAVOIR PLUS :

M^{me} Patricia O'Connor
patty.oconnor@muhc.
mcgill.ca

D^r Alain Biron
alain.biron@muhc.
mcgill.ca

représentants de patients se sont portés volontaires. « Aucun projet TSAC n'avait encore directement 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 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 hôpitaux 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 Dr 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. »

Le programme TSAC en action au CUSM



SEBASTIEN DORVAL-CAGNON/GLOBAL NEWS

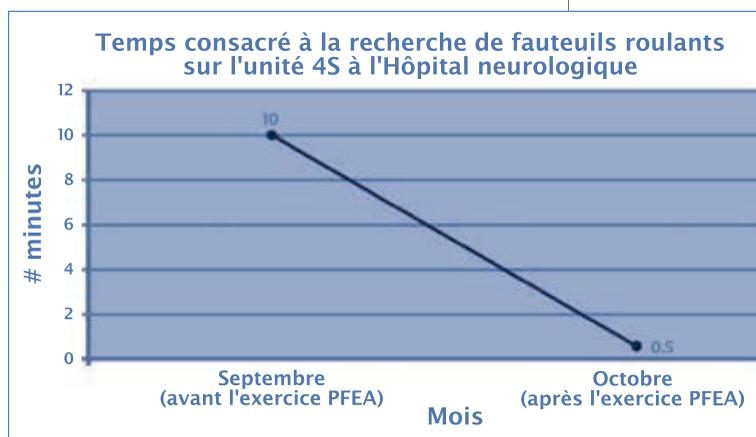
Outils de mesure

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 Dr 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 Dr 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 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 personnel 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 du 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

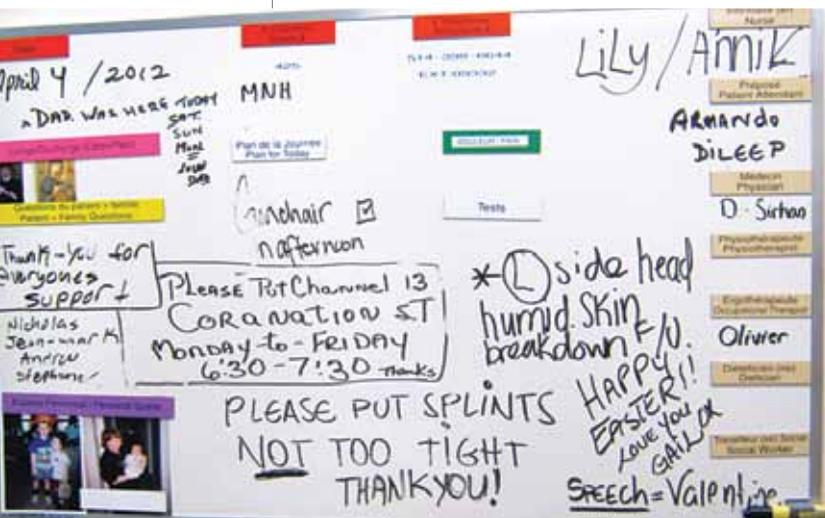
février et avril 2012, ces questions ont augmenté de 40 % à 100 % la proportion de patients recevant leurs résultats de tests sanguins.

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.

Tableaux blancs



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 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 ser-

vice Qualité, gestion des risques et performance.

Un changement de culture

La dernière vague du grand déploiement du programme TSAC s'est achevée en 2014 dans des unités de soins, des blocs opératoires et des services d'urgence. Les plans futurs verront des cycles d'implantation plus courts. Le personnel a acquis les compétences voulues pour diriger les efforts d'amélioration à l'échelle de l'unité et pour évaluer leur impact. Cet apprentissage s'est traduit par une amélioration de l'efficacité des équipes de soins et une 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. Agrément Canada reconnaît dorénavant le programme TSAC comme pratique exemplaire.

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 *C. difficile* et l'*entérocoque* résistant à la vancomycine à l'intérieur de l'organisation — la deuxième 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



Aire d'équipement

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. » ■

Cette étude de cas a été préparée par le Forum d'innovation en santé, avec la participation du Dr Jean Bourbeau, directeur, Unité d'épidémiologie et de recherche clinique en pneumologie, CUSM, M^{me} Suzanne Kimmerle, Directrice des soins de santé, Boehringer Ingelheim Canada, M^{me} Jocelyne Goddard, participant au programme Mieux Vivre, et M^{me} Patricia Côté, directrice générale, Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC

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 du 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

POUR EN SAVOIR PLUS :

Dr Jean Bourbeau,
Institut thoracique
de Montréal, CUSM
jean.bourbeau@
mcgill.ca

M^{me} Patricia Côté,
Réseau québécois
de l'asthme et de
la MPOC (RQAM)
patricia.cote@
rqam.ca

www.livingwell
withcopd.com



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.



Mieux vivre avec une MPOC

Matériel offert sur le site :

- 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

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.

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 un volet patient élargi du site Web avec l'appui d'organismes publics tels que le Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (ROAM), le Réseau de santé respiratoire du FROQS et les IRSC, et de partenaires privés (Almirall, 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 (ROAM) 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 kinésologues. Les activités du ROAM sont financées par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 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 pulmonaire. 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 du Québec 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.

« 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 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, Beaupré 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, Beaupré 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.

L'avenir de la participation du patient

Les organisations canadiennes passent à l'action pour donner la priorité aux usagers

Agrément Canada

Karen Kieley, spécialiste en développement de produits à Agrément Canada, a montré comment l'organisation se transforme afin de prendre acte de l'importance grandissante de la participation du patient.

Les services centrés sur le client sont l'une des huit dimensions du cadre de la qualité d'Agrément Canada. Les normes ont toujours inclus des mesures propres au patient : comprendre ce dernier et ses besoins, l'éduquer et l'informer, et le faire participer à la prestation des soins et à la conception du système. Pendant les sondages réalisés sur place, les évaluateurs échangent avec les patients qui cheminent au sein du système et les suivent pour se faire une meilleure idée de leur parcours. Nous introduisons progressivement une exigence liée à l'expérience patient ; elle sera d'abord adoptée dans les soins de courte durée, puis dans les soins de longue durée et les soins correctionnels. Cette nouvelle exigence aidera les organisations à suivre l'expérience des patients utilisant leurs services et à améliorer la qualité en fonction des résultats obtenus.

Agrément Canada revoit la terminologie utilisée dans le libellé de ses normes afin d'éliminer toute trace de paternalisme. Elle cherche à changer de perspective : plutôt que de faire quelque chose aux patients (comme les éduquer et leur donner de l'information), elle veut désormais faire quelque chose avec le patient, ce qui se traduit par un véritable partenariat où ce dernier prend part à ses soins et à la conception du système. Agrément Canada élabore du nouveau matériel destiné aux initiatives de partenariat à tous les échelons, en particulier celui de la direction, et reformule dans ses normes les dimensions touchant la qualité pour mieux cerner les besoins du patient. À la prochaine étape, l'organisme examinera ses propres pratiques pour trouver des moyens d'y incorporer le partenariat avec les patients et les familles. Par exemple, les patients pourraient agir comme évaluateurs dans le cadre du processus d'agrément, et des représentants des patients pourraient participer aux groupes de travail sur les normes.

Agrément Canada joue un rôle dans l'avancement des soins centrés sur le patient et la famille. L'organisme a déjà constaté des améliorations dans certaines pratiques organisationnelles liées aux soins centrés sur le patient et la famille depuis que celles-ci ont été introduites dans les normes d'agrément. C'est le cas, entre autres, de la formation des patients en matière de sécurité et du rôle qu'ils jouent dans leur propre sécurité et l'utilisation des médicaments.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS)

Maria Judd, directrice principale, Participation du patient et amélioration de la qualité à la FCASS, oriente les initiatives d'amélioration des soins de santé sur la participation des patients et des familles.

Financée par le gouvernement canadien, la FCASS est un organisme sans but lucratif voué à l'amélioration des services de santé. À cet égard, elle considère la mobilisation des patients et des citoyens comme un levier crucial. Le projet lancé par la FCASS en 2014 — Agir en partenariat avec les patients et les familles pour l'amélioration de la qualité — vise à exploiter l'énorme potentiel de la participation des patients et des familles pour l'amélioration des services de santé. La FCASS assure le financement, l'encadrement et d'autres mesures de soutien à 22 équipes d'organismes de santé canadiens qui incitent les patients et les familles à participer à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services de santé afin d'améliorer les soins et les résultats pour les patients. Les équipes couvrent tout le spectre des soins, allant des organismes communautaires aux établissements gouvernementaux en passant par les régies régionales de la santé. Leurs projets portent notamment sur l'autogestion des maladies chroniques et les points de transition dans les soins. Les équipes ont été formées à l'été 2014 et ont tenu leur première réunion à Montréal le 2 octobre, en même temps que la conférence de l'IASI-CUSM.

Dans le cadre de cette collaboration, la FCASS est le partenaire canadien exclusif de la campagne « Better Care : Partnering with Families », de l'Institute for Patient- and-Family-Centered Care, qui vise à faire des membres des familles non plus de simples visiteurs, mais des partenaires de soins à part entière, et à remplacer les politiques restrictives en matière de visites par des politiques favorisant la présence des familles dans les hôpitaux canadiens.

Dans le but de faire connaître les meilleures pratiques, la FCASS a élaboré une plateforme de ressources sur la participation du patient. Accessible à partir du site Web de la Fondation, cette collection de ressources et d'outils pratiques encouragera la participation des patients et des familles à l'amélioration de la qualité.

Grâce au soutien de la FCASS aux projets sur la participation du patient, 17 organismes ont réussi à améliorer la qualité des communications entre patients et fournisseurs, l'expérience patient ainsi que d'autres dimensions de la qualité. Ross Baker, de l'Université de Toronto, a analysé le travail des équipes, qui offre d'importantes leçons sur les critères de succès de la participation du patient.

SoinsSantéCAN

Bill Tholl est le président fondateur et chef de la direction de SoinsSantéCAN, dont le mandat est de parler au nom de la communauté canadienne des soins de santé afin de promouvoir la performance organisationnelle du système de santé. L'organisme cherche à trouver des moyens d'appuyer des initiatives favorisant la centralité et la participation du patient.

SoinsSantéCAN s'engage à faire entendre haut et fort la

voix des patients. Suite à la conférence de l'IASI-CUSM, il a été convenu par le conseil transitionnel de réserver deux sièges pour des représentants de patients au Conseil permanent.

Nous cherchons également à faire équipe avec d'autres groupes pour établir un centre de diffusion des projets liés à la participation des patients qui donnera aux organismes l'occasion de voir comment d'autres ont surmonté les obstacles et réussi à intégrer pleinement les patients au processus décisionnel.

Le Groupe d'innovation, mis sur pied par le ministère fédéral de la Santé et dirigé par le Dr David Naylor, se propose de faire des soins centrés sur le patient et la famille l'une des cinq innovations qui transformeront profondément le système de santé canadien.

SoinsSantéCAN a fait l'acquisition de la méthodologie de cartographie et de conception de l'expérience client de Vocera. L'organisme recrutera du personnel pour adapter et mettre en œuvre les approches centrées sur le patient qui semblent donner de bons résultats aux États-Unis. Un premier cours a été offert en 2014. Le programme, qui s'échelonne sur six mois, comporte des ateliers, des webinaires, de l'encadrement et, finalement, la mise en application de la méthodologie au sein de l'organisme.

Hoffman-La Roche

Janice Selemba, vice-présidente, Client, stratégie et valeur, Hoffman-La Roche Canada, présente les moyens mis en œuvre par la compagnie pour adopter un modèle centré sur le patient.

La première étape est de convaincre les gens au sein de l'entreprise que la participation du patient est différente du modèle que l'on connaît actuellement. Le défi d'Hoffman-La Roche, c'est d'obtenir les commentaires des patients et, à partir de là, de déterminer les solutions qui dégageront les résultats optimaux qui, selon les patients, sont les plus importants. De petits changements de perspective, par exemple s'assurer que « les traitements ne laissent pas tomber les patients », plutôt que « les patients ne laissent pas tomber les traitements », constituent un bon point de départ. Notre énoncé de mission — Répondre maintenant aux futurs besoins du patient — suppose que l'on connaît les besoins du patient. Nous réfléchissons actuellement à la manière de faire participer les patients à la définition de ces besoins, allant de l'étape du développement de produit jusqu'à l'administration du traitement.

Il est important de définir la centralité du patient de manière que cette définition puisse servir à orienter les actions au sein de l'entreprise et à créer des partenariats qui favoriseront l'engagement et l'autonomisation du patient. Pour cela, il faut comprendre ce qui se répercute sur le patient et sa famille. Il faut aussi reconnaître que le cercle de soins ne cesse de s'élargir et que les outils nécessaires doivent pouvoir y répondre. Hoffman-La Roche dispose des capacités scientifiques, éducatives et commerciales voulues pour optimiser les résultats pour les patients et leurs soignants tout au long du continuum de soins, et pas seulement aux points d'accès. C'est avec enthousiasme que nous relevons

ce défi qui, selon nous, est vital à la pertinence de l'entreprise dans un environnement en transformation.

Gouvernement

Dan Florizone a été sous-ministre de la Santé de la Saskatchewan jusqu'en 2013; il occupe maintenant la fonction de sous-ministre de l'Éducation. Il a lancé l'étude Patients First (Les patients d'abord) en 2009 et a été l'un des premiers défenseurs de l'approche Lean pour l'amélioration de l'efficacité. Il a présidé le Health Quality Council (Conseil sur la qualité des soins de santé), qui a ouvert la voie aux soins fondés sur des données probantes et centrés sur le patient. En 2013, il a lancé le projet Students First (Les étudiants d'abord).

Concernant la participation du patient, il est important d'harmoniser la politique et la gouvernance, non pas parce qu'on doit compter sur le gouvernement pour introduire le changement, mais parce que le gouvernement peut décider de promouvoir ou de mettre abruptement fin à tout projet en cours. Les services publics financés ou directement fournis par le gouvernement posent problème, et nous nous rendons enfin compte qu'il nous faut accorder la priorité aux usagers et considérer l'amélioration selon leur perspective. Cela englobe tout le continuum de soins — soins de santé, services sociaux, éducation, aspects juridiques. Nous devons cerner les points de contact et amener les usagers à déterminer com-

« Je crois qu'une révolution copernicienne est sur le point de se produire, car ce sont désormais les patients qui se trouvent au centre des soins de santé, et non plus les fournisseurs, médecins et hôpitaux. » — BILL THOLL

ment les services gouvernementaux peuvent contribuer à améliorer les choses. Le cadre de travail proposé lors de la conférence de l'IASI-CUSM est un bon test décisif : si le projet ne change rien pour les fournisseurs et les patients au point de service, s'agit-il vraiment d'une amélioration ? Ou s'agit-il de l'amélioration la plus importante ?

Dans tout programme en 12 étapes, la première consiste à admettre qu'il existe un problème. Pour mettre fin au statu quo, il faut comprendre et reconnaître collectivement que celui-ci ne convient plus. L'une des plus grandes erreurs du pays, c'est de croire que nous avons au Canada le meilleur système de santé du monde parce que nous en sommes fiers. Le succès entraîne le laxisme, alors que nous avons besoin d'amélioration continue.

La participation des patients a transformé notre discours. Nous ne pouvons plus prétendre être des experts dans les besoins des patients, parce que les patients sont maintenant là, à nos côtés. Le secteur des services nous offre un grand avantage : les gens dont nous parlons, ceux que nous voulons amener à participer sont à portée de main, à tous les points de service dans le continuum de soins. En fait, vous pourriez même envisager d'avoir une conversation à propos du patient, qui est là et qui se dit : « Posez-moi la question, tout simplement. » ■



L'Institut d'analyse stratégique et d'innovation
du Centre universitaire de santé McGill
The Institute for Strategic Analysis and Innovation
of the McGill University Health Centre

Pourquoi

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

Parce que

de meilleures politiques
assurent de meilleurs soins.

*Les meilleurs soins pour la vie
The Best Care for Life*



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre