

Cadre de référence

sur l'approche de partenariat avec nos usagers et leurs proches

Promouvoir une culture axée sur le partenariat avec nos usagers et leurs proches



Bureau d'expertise en expérience **patient** et **partenariat**

MODULE QUALITÉ, PARTENARIATS ET EXPÉRIENCE PATIENT

Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles

Table des matières

RÉDACTION	3
• Auteurs	3
INTRODUCTION	5
OBJECTIFS	8
• Objectif général	8
L'APPROCHE DE PARTENARIAT ENTRE L'USAGER, SES PROCHES ET LES INTERVENANTS	10
• Postulats de base	10
• Définitions et concepts clés associées à l'approche de partenariat	11
FAIRE VIVRE L'APPROCHE DE PARTENARIAT : DES STRATÉGIES À DÉVELOPPER À PLUSIEURS NIVEAUX	16
• Le partenariat au niveau de la relation de soins	16
• Le partenariat en contexte d'organisation des soins et des services	23
• Vers une réelle culture de partenariat	24
• Organisation des activités entourant l'approche de partenariat	25
• Rôles et responsabilités des parties prenantes	26
CONCLUSION	29
ANNEXE I	31
• Volets de la qualité	31
ANNEXE II	32
• Modèle d'organisation du partenariat avec les patients et les proches au CHU de Québec-Université Laval	32
• Modèle d'organisation du partenariat avec les patients et les proches au CHU de Québec-Université Laval	33
ANNEXE III	34
• Exemples de partenariat en contexte de soins et de services au CHU de Québec	34
ANNEXE IV	35
• Encadrement des usagers-partenaires ressource	35
• Un usager partenaire doit posséder certaines qualités essentielles	36
• Réaliser son rôle	36
• Trajectoire de recrutement des usagers partenaires au niveau organisation et rôles des parties prenantes dans le recrutement	37
RÉFÉRENCES	38



Reproduction en tout ou en partie et distribution non commerciale permises, en mentionnant la source :
CHU de Québec-Université Laval
Aucune modification autorisée

Dépôt légal :
Bibliothèque et Archives nationales du Québec 2021
Bibliothèque et les Archives du Canada 2021
ISBN 978-2-9820744-3-9 (PDF)



Rédaction

AUTEURS

Lynda Bélanger,

Psychologue - Responsable du Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat, Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval

Marie Desmartis,

Agente de planification, programmation et recherche, Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat (à la retraite), Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval

Sylvie Tapp,

Agente de planification, programmation et recherche, Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat, Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval

Daniel La Roche,

Directeur, Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval

Michèle Ricard,

Adjointe au directeur Module qualité, partenariats et expérience patient, Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval

Nathaly Pothier,

Patiente partenaire, Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat, Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval

Ont été consultés ou ont commenté le document dans sa version actuelle ou antérieure

Marie-Josée Dupuis,

Conseillère cadre Qualité, sécurité et gestion des risques, Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec-Université Laval



Rédaction

Isabelle Richer,

Adjointe au Directeur des services interdisciplinaires, Hôpital St-François D'Assise, CHU de Québec-Université Laval

Marie-Hélène Bourdages,

Nutritionniste, CHUL, CHU de Québec-Université Laval

David Malenfant,

Travailleur social, Président du Conseil Multidisciplinaire, CHU de Québec-Université Laval

Dre Valérie Gaudreault,

Cardiologue en médecine-cardiologie à L'HDQ et à l'HSFA, Présidente du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)

Caroline Drolet,

Directrice clientèle mère-enfant et santé de la femme, CHU de Québec-Université Laval

Olivier Godbout,

Infirmier praticien spécialisé en soins aux adultes, Clinique des maladies cardiaques subaiguës HSFA, Président du Conseil des infirmières et infirmiers du CHU de Québec-Université Laval

Marielle Philibert,

Présidente du Comité des usagers du CHU de Québec-Université Laval

Ce document découle d'un rapport d'étude dans le cadre duquel une synthèse de la littérature sur les interventions et les modèles de soins favorisant la participation des patients et leurs proches a été réalisée. Le rapport sera disponible sur le site internet du CHU de Québec.

Bélanger, L. et Desmartis M. État des connaissances sur la participation des usagers et leurs proches au niveau clinique : pistes de réflexion et d'action pour développer une culture de partenariat de soins et services. CHU de Québec-Université-Laval, Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat (BEEPP), avril 2021. 39 p.

Note. Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.



Introduction

La recherche et le développement des connaissances sur la participation des patients* et de leurs proches aux soins de santé est en effervescence depuis quelques années déjà. Depuis l'émergence de l'approche de soins centrés sur le patient, plusieurs modèles théoriques, programmes et stratégies ont été développés afin de favoriser la participation des patients à leurs soins. L'approche de partenariat entre l'usager, ses proches et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (ci-après approche de partenariat) est la plus récente et probablement la plus inclusive.

L'approche de partenariat s'est développée dans le contexte actuel du vieillissement de la population et de la chronicisation de plus en plus importante des problèmes de santé, le cancer et les maladies chroniques étant devenues les principales causes de mortalité et d'incapacité dans le monde.¹ La chronicisation et la complexification des maladies entraînent des demandes croissantes de soins et de services, exerçant une pression allant en s'accroissant sur les ressources limitées des systèmes de santé et des services sociaux. Ainsi, le patient doit jouer un rôle de plus en plus

actif dans ses soins, tout d'abord parce qu'une proportion importante des soins est donnée par le patient lui-même, ses proches ou la communauté. En effet, on estime que de 95% à 99% des soins apportés à une personne ayant une maladie chronique seraient fournis par la personne elle-même ou par ses proches.² On observe également que la recherche d'informations liées à la santé est très répandue dans la plupart des pays industrialisés.³ De plus, des données probantes suggèrent qu'une plus grande participation des patients aux décisions concernant leur santé et une plus grande participation à leurs soins sont associés à une meilleure observance aux recommandations médicales, une meilleure gestion de leurs symptômes, une diminution des erreurs médicamenteuses, une meilleure perception de leur état de santé, une meilleure expérience de soin et une plus grande satisfaction face aux soins et aux services de santé. En parallèle, cette participation accrue est également associée à une meilleure gestion des ressources de santé, se traduisant notamment par une diminution des erreurs médicamenteuses, des chutes, du taux de réadmission et des coûts.⁴

* Note au lecteur. Depuis quelques années, le réseau de la santé et des services sociaux québécois a délaissé le terme « patient » en faveur de l'utilisation du terme « usager ». Dans le cadre du présent document, le terme patient sera utilisé de manière interchangeable avec le terme usager afin de refléter la réalité du CHU de Québec où le terme patient est davantage utilisé dans les milieux cliniques et, par conséquent, rejoindrait davantage les soignants.



Introduction

En 2018, le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) publiait son cadre de référence sur « *l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* ». Dans ce document, le MSSS fait connaître ses orientations face à cette approche et en encourage l'implantation dans les établissements de soins de santé et de services sociaux. L'objectif global de cette approche, telle qu'elle est formulée par le MSSS, est de « permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance des établissements de santé. Ultimement, l'approche de partenariat vise à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la qualité, la pertinence et la sécurité de leurs soins et services, ainsi que la qualité de l'expérience vécue en lien avec ces soins et ces services. En parallèle, cette approche vise aussi l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs, dont les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, en donnant notamment un sens plus grand à leurs actions ».⁵

En tant qu'établissement de soins de santé dont la vision et les valeurs se veulent au diapason avec celles du MSSS, le CHU de Québec-Université Laval (ci-après, CHU de Québec) endosse pleinement le virage vers cette philosophie de soins et place le développement d'une culture de partenariat avec les usagers et leurs proches dans ses priorités organisationnelles.

L'approche de partenariat présente de nombreux intérêts pour une organisation comme le CHU de Québec. Premièrement, plusieurs usagers demandent à être impliqués plus activement dans les décisions et les soins qui les concernent ou concernent leurs proches. Ceci constitue d'ailleurs un droit de l'individu, inscrit dans la loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS, 1991 art.10). On remarque également cette tendance, qui se profile au niveau de la participation citoyenne et du bénévolat, à vouloir s'impliquer davantage au niveau de l'amélioration des soins et des services et de l'efficience du système de santé. Deuxièmement, les nombreux effets positifs associés à la participation accrue du patient dans les décisions de santé qui le



Introduction

concernent et dans ses soins sont un plaidoyer puissant, tant sur le plan clinique qu'éthique.⁶⁻⁹ Plusieurs études ont également mis en lumière les effets bénéfiques associés à la présence et à l'implication accrue des proches au chevet ou dans les soins à domicile du patient et ceci ajoute à l'argumentaire.¹⁰

À la lumière de ces considérations, des questions importantes se posent, entre autres, sur les meilleurs moyens à mettre en œuvre pour favoriser

la participation des patients (et de leurs proches) à leurs soins de santé, pour encourager l'adoption, par les intervenants, de stratégies visant à favoriser la participation du patient ou encore, pour favoriser la participation des usagers au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance, afin que leurs perspectives et expériences soient davantage prises en considération.



Objectifs

OBJECTIF GÉNÉRAL

L'adoption de ce cadre de référence vise à faire connaître cette approche et les concepts clefs qui la sous-tendent et à faire connaître des pistes d'actions concrètes à mettre en œuvre pour soutenir les intervenants, les gestionnaires, les patients et leurs proches dans l'implantation de cette approche.

Ce cadre présente également le modèle d'organisation des activités de partenariat au CHU de Québec, lequel précise les rôles et les responsabilités des diverses parties prenantes de l'établissement.

Objectifs spécifiques

- 1 | Faire connaître cette approche et les concepts qui la sous-tendent;
- 2 | Se doter d'un langage commun pour parler de l'approche de partenariat;
- 3 | Proposer des pistes de réflexion et d'action afin de développer une réelle culture de partenariat avec les patients et leurs proches;
- 4 | Favoriser la coordination des activités liées au partenariat dans les différents secteurs;
- 5 | Contribuer à la mobilisation active de tous les intervenants, condition essentielle à la création de la culture de partenariat au CHU de Québec.



L'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les intervenants

Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers (et leurs proches) et les intervenants du système de santé et de services sociaux. Dans le cadre de cette approche, la relation doit miser sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation doit favoriser le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches. À partir de la mise en commun de ces savoirs se développe une compréhension partagée d'une situation ou d'une problématique. Par la suite, les partenaires - les usagers et leurs proches étant considérés comme tels au même titre que les intervenants - définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches.⁵

L'approche de partenariat vise à renforcer l'autonomie et la responsabilisation du patient vis-à-vis de ses soins, de ses services et, plus globalement, de sa santé. Elle vise aussi à renforcer l'intégration de ses attentes, de ses besoins, de son savoir expérientiel et de son projet de vie dans la vision commune que l'ensemble des intervenants se donnent de la situation afin que la recherche de solutions en tienne compte. Elle vise ainsi à améliorer ses capacités d'autogestion et de prise de décision à partir de choix qui prennent en compte ces éléments. Cette approche met en lumière l'importance du rôle des intervenants pour qu'ils outillent et soutiennent les usagers durant le processus de prise de décision en vue de l'atteinte de l'autonomie visée. Ainsi, cette approche doit également être vue comme une approche collaborative, de soutien de l'utilisateur dans le développement de sa capacité d'autonomie afin d'atteindre des résultats de santé optimaux.^{5,11}



L'approche de partenariat entre l'usager, ses proches et les intervenants

POSTULATS DE BASE

L'approche de partenariat repose sur plusieurs fondements éthiques et principes directeurs¹¹ ainsi que sur des droits reconnus aux usagers des services de santé et services sociaux inscrits dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux.⁹

Postulats concernant le patient

- Le patient est une personne unique qui a une expérience unique de la vie avec sa maladie ou sa condition de santé;
- Le patient a des valeurs personnelles, influencées entre autres par sa culture;
- Le patient a des buts personnels, un projet de vie qui lui est propre;
- Le patient a droit au respect de sa dignité et de son autonomie et à l'autodétermination- Autrement dit : L'usager a le droit de faire des choix libres et éclairés face à sa santé et de prendre les actions nécessaires au maintien de sa santé, il ne peut en aucun temps être soumis à des soins sans son consentement, qu'elle qu'en soit la nature. Ses valeurs et ses buts influencent ses perceptions et ses choix;
- Le patient a le droit de recevoir une information claire et non biaisée face à son état de santé
- Face à sa condition de santé et au parcours de soins et de services, le patient a acquis des connaissances et des compétences, que l'on nomme, dans ce contexte, les savoirs expérientiels;
- Les patients n'ont pas tous les mêmes savoirs, mêmes niveaux de littératie, mêmes capacités décisionnelles, ni la même motivation à s'engager dans les décisions de santé ou soins qui les concernent.

Postulats concernant l'intervenant

- L'intervenant a des connaissances académiques et des compétences professionnelles;
- L'intervenant est animé par le souhait d'aider le patient à se rétablir et, pour ce faire, il met ses connaissances et ses compétences au service du rétablissement et du maintien de la santé du patient;
- L'intervenant reconnaît le droit à l'autonomie et à l'autodétermination du patient;
- L'intervenant reconnaît que l'usager a le droit de recevoir une information claire, de manière non biaisée sur son état de santé et les options de traitement existantes;
- Le respect du principe d'autonomie a préséance sur le principe de bienfaisance lorsque le patient peut être consulté concernant ses volontés;
- L'intervenant reconnaît que le patient est une personne unique, qui a un projet de vie, des valeurs personnelles et que celles-ci influencent ses décisions de santé;
- L'intervenant reconnaît que le patient a des savoirs expérientiels et a acquis certaines connaissances et compétences pour faire face à ses problèmes de santé ou condition particulière;
- L'intervenant reconnaît que le développement d'une relation de partenariat avec le patient a pour toile de fond le respect de sa dignité et de ses valeurs personnelles, ses savoirs expérientiels et son autonomie.



L'approche de partenariat entre l'usager, ses proches et les intervenants

DÉFINITIONS ET CONCEPTS CLÉS ASSOCIÉS À L'APPROCHE DE PARTENARIAT

Collaboration

Action de collaborer, de participer à une œuvre avec d'autres. Dans le contexte de l'approche de partenariat,^{11, 12} la collaboration se traduit par le processus qui implique une synthèse de différentes perspectives pour mieux comprendre des problèmes complexes. Le résultat de la collaboration est le développement de solutions intégratives qui vont au-delà d'une vision individuelle.

Collaboration interprofessionnelle

Selon le Consortium pancanadien pour l'interdisciplinarité (CPI), la collaboration interprofessionnelle se définit par un partenariat entre une équipe de professionnels de la santé et une personne et ses proches, dans une approche participative, de collaboration et de coordination en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux.^{13, 14}

Expérience patient

Ensemble des perceptions et des interactions, cliniques et non cliniques, et des faits vécus par les usagers et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services.¹⁵

Éducation à la santé

Démarche continue d'apprentissage intégrée au processus de soins et de services par laquelle le patient développe sa compréhension de sa maladie et de son traitement pour développer ou renforcer son autonomie et adopter les comportements et attitudes favorisant son rétablissement ou le maintien de sa santé.¹¹

Intervenant

Toute personne qui dispense des soins et des services de santé ou des services psychosociaux dans l'établissement, incluant les externes et résidents en médecine, les stagiaires, les contractuels et les bénévoles de même que les chefs d'unité ou de service et les directeurs.



L'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les intervenants

Participation citoyenne

Implication individuelle ou collective de citoyens dans les sphères privées, publiques ou civiles selon les valeurs qui leur sont chères. Renvoie aussi à l'expression de la citoyenneté par la pratique de la participation électorale, de la participation sociale, incluant l'implication dans des activités collectives dans la vie quotidienne, et de la participation publique, celle-ci permettant notamment à la population de s'informer, de s'exprimer et de prendre part aux décisions qui la concerne et de participer à l'élaboration des projets.¹⁶

Patient / Usager

Toute personne qui a reçu, aurait dû recevoir, reçoit ou requiert des soins et des services de l'établissement. Ce terme comprend le cas échéant, tout représentant de l'utilisateur au sens de l'article 12 de la LSSSS.

Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant. Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil: 1° le titulaire de l'autorité parentale de l'utilisateur mineur ou le tuteur de cet usager; 2° le curateur, le tuteur, le conjoint ou un proche parent de l'utilisateur majeur inapte; 3° la personne autorisée par un mandat de protection donné par l'utilisateur antérieurement à son inaptitude; 4° la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'utilisateur majeur inapte.

Patient / usager- partenaire ressource

Personne ayant acquis de l'expérience et des connaissances en lien avec son parcours de soin et de services et qui souhaite partager et mettre à profit son expérience et savoirs expérientiels afin d'aider directement d'autres usagers ou encore contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et des services dans l'organisation. Par exemple, le patient partenaire ressource peut accompagner ou offrir du soutien à un autre patient en partageant son vécu et en démystifiant les soins et les services, il peut aussi partager son savoir expérientiel par le biais de sa participation à des comités ou groupes de travail dont l'objectif est d'améliorer la qualité des soins et des services et l'expérience de soins des usagers et de leurs proches.¹¹



L'approche de partenariat entre l'usager, ses proches et les intervenants

Proche

Membre de l'entourage de l'usager avec qui il entretient une relation. Il peut ou non faire partie de la famille de l'usager. C'est l'usager qui désigne qui il considère être un proche.

Proche-aidant

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à un usager durant son épisode de soins. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé.⁵ Le proche aidant est désigné par l'usager ou son représentant. Pour les enfants d'âge mineur, le rôle de proche aidant s'applique le plus souvent aux parents. Au CHU de Québec, on utilise aussi l'expression « **proche désigné** » pour signifier : Toute personne significative désignée par l'usager pour l'accompagner et le soutenir durant son épisode de soins.

Projet de vie

Représentation mentale de la vie que la personne (usager, patient dans ce contexte) souhaite mener et des moyens qu'elle se donne pour y parvenir. Le projet de vie sert à l'orientation du comportement individuel travers le temps et les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation pour les décisions à prendre et d'un sens à donner à son parcours de vie.¹¹

Savoir expérientiel

Connaissances et compétences acquises en lien avec le fait d'avoir vécu une ou des situations données ou le fait de faire l'expérience de certaines conditions (de santé) qui façonne l'expérience de vie.

Autodétermination

L'autodétermination réfère à l'exercice du droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités. Ultiment, l'approche de partenariat a pour objectif d'aider la personne à avoir plus de contrôle sur ses problèmes de santé, à participer plus activement à la résolution de ses difficultés et à participer à la prise de décision concernant sa santé afin de pouvoir faire des choix qui soient cohérents avec ses valeurs personnelles.¹⁷ Dans le contexte des maladies chroniques, par exemple, ce concept peut être vu à la fois comme un processus d'habilitation,



L'approche de partenariat entre l'usager, ses proches et les intervenants

qui se développe par l'enseignement et la collaboration des intervenants avec les patients afin que ceux-ci acquièrent les connaissances et les ressources nécessaires pour bien comprendre et gérer leur situation de santé, mais aussi comme un résultat de ce processus, c'est-à-dire une plus grande capacité du patient à contrôler et à gérer sa santé et à prendre des décisions informées lorsqu'il se sent plus outillé et plus confiant de le faire.¹⁸⁻²⁰

Littératie en santé

Selon la définition de l'agence de santé publique du Canada, la littératie en santé fait référence à la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de sa vie.

On identifie trois niveaux de littératie, de complexité croissante :

- 1 | la littératie fonctionnelle, qui concerne les connaissances de base d'écriture et de lecture;
- 2 | la littératie interactive et communicative, qui réfère à des habiletés plus avancées d'application des connaissances dans la vie quotidienne;
- 3 | la littératie critique, qui réfère aux compétences cognitives permettant l'analyse critique de l'information.

Plus le niveau de littératie en santé est élevé, plus l'implication du patient dans ses soins sera grande. Les compétences d'analyse critique en santé (le 3e niveau) seraient les plus importantes à acquérir pour favoriser une participation active du patient dans les prises de décisions.²¹

Prise de décision partagée

La prise de décision partagée est au cœur des soins centrés sur le patient et de l'approche de partenariat.²² Le modèle de prise de décision partagée se fait en trois étapes : l'échange d'information sur les choix et les options, la délibération et la négociation (le clinicien s'informe sur l'opinion de son patient, il est à l'écoute des besoins et des préférences de celui-ci) et enfin, l'accord sur la décision à implanter.²³⁻²⁵ Dans le cadre de ce processus, les différentes options peuvent être décrites en utilisant des outils de support à la décision et les différentes alternatives sont comparées en tenant compte des préférences du patient.²³⁻²⁷



L'approche de partenariat entre l'usager, ses proches et les intervenants

Participation active du patient à ses soins (*patient engagement*)

Ce concept est basé sur le principe éthique d'autonomie et, comme ce dernier, doit être considéré non pas de manière isolée, mais comme le résultat de l'éducation et de la préparation du patient, de l'équipe de soins et des systèmes de santé.²⁸ L'approche de partenariat vise à ce que le patient devienne un partenaire actif, c'est-à-dire qu'il s'implique de manière proactive et constructive dans le rétablissement ou le maintien de sa santé, à la hauteur de ses capacités et volonté. Le patient a évidemment un rôle à jouer pour devenir un acteur plus engagé. Il peut, par exemple, clarifier et exprimer ses besoins et ses préférences, choisir les ressources en fonction de ceux-ci, s'informer en posant des questions aux intervenants ou par l'entremise de l'information mise à sa disposition et de l'éducation thérapeutique. Néanmoins, des stratégies doivent être mises en place et des actions prises par les intervenants et par l'établissement pour aider le patient à devenir de plus en plus autonome dans ses choix et motivations et devenir un réel partenaire de son équipe de soins.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

Les interventions visant à encourager la participation du patient à ses soins et le travail en partenariat peuvent se vivre au niveau de la relation de soins individuelle avec le patient et ses proches (par exemple, la prise de décision partagée, l'utilisation de l'entrevue motivationnelle le renforcement de la littératie en santé, l'enseignement thérapeutique), ou elles peuvent cibler un groupe, par ex., par la mise en place d'un plan de soins individualisé co-construit avec le patient, par le biais de la collaboration interprofessionnelle, ou la mise en place, au niveau de l'organisation, de programmes de renforcement de la littératie en santé, d'accompagnement par les pairs (par ex., patients-partenaires ressource), d'autogestion des maladies chroniques et d'éducation à la santé.^{29,30}

Pour développer une réelle culture du partenariat, des stratégies à tous ces niveaux sont nécessaires et le soutien dans leur mise en œuvre doit autant s'adresser aux patients, aux proches qu'aux intervenants.

LE PARTENARIAT AU NIVEAU DE LA RELATION DE SOINS

« Concrètement, comment l'intervenant établit-il une relation de partenariat avec le patient et ses proches ? »

1 | Tout d'abord, considérer le patient comme étant un partenaire

Pour ce faire, l'intervenant doit reconnaître les postulats énoncés précédemment et communiquer avec le patient de manière à créer un climat qui rappelle celui dans lequel évolueraient des partenaires, au sens large du terme. On se rappellera que la pierre angulaire de l'approche de partenariat au niveau clinique est le respect des besoins, des valeurs et des choix du patient et que cette approche vise l'autonomie du patient. Cette approche étant largement relationnelle, **la communication** est l'élément central dans l'établissement de la **relation de partenariat**.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

Les interactions entre intervenants et patients devraient reposer sur la curiosité, le respect et l'empathie. Les patients devraient être soutenus dans l'exploration de leurs valeurs et préférences en lien avec les options thérapeutiques disponibles en cohérence avec les standards de pratique rigoureux.

La motivation est fortement influencée par des facteurs tels l'autonomie, la capacité de faire des choix libres et éclairés et l'auto-efficacité. Un patient engagé dans les décisions concernant sa santé se sentira davantage capable d'amorcer certains changements au niveau de son style de vie, aura une meilleure observance aux recommandations de traitement et développera des compétences pour maintenir sa santé plus facilement.

Quelques stratégies simples pour agir en partenariat avec le patient

- Communiquer en utilisant un langage facile à comprendre;

- Créer un climat de confiance qui favorise le questionnement : utiliser des questions ouvertes, regarder la personne, sourire, ne pas lui couper la parole indument, éviter les jugements et les critiques;

- Adapter les informations transmises aux besoins du patient;

- S'assurer que le patient a bien compris les informations : lui demander ce qu'il a compris, l'encourager à poser des questions, prendre le temps de répondre à ses questions, d'expliquer;

- Identifier avec le patient les proches clés qui pourraient aider le patient à comprendre son état et les recommandations cliniques;

- Déterminer les besoins du patient en matière d'apprentissage et les consigner à son dossier;

Littératie en santé

Des stratégies simples pourraient être intégrées dans l'organisation des soins et le suivi des patients dans des secteurs clés



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

- Diriger le patient et ses proches vers des ressources d'information valides et fiables afin d'augmenter leur niveau de littératie en santé.³¹⁻³³ Il existe des ressources pour guider le développement de la littératie en santé. Le guide publié par l'agence pour la santé et les services sociaux de Montréal propose des mesures pour s'assurer d'un transfert efficace de l'information au patient et est disponible en français.³³

- Transmettre de l'information claire, non biaisée et de manière accessible sur les options de traitement possibles, avec leurs avantages et inconvénients respectifs;

- Demander au patient ce qu'il pense de l'information qui vient de lui être présentée. Utiliser des questions ouvertes pour l'engager dans la conversation;

- Écouter ce que le patient a à dire, de manière ouverte et empathique, l'encourager à exprimer ses préoccupations et ses craintes ainsi que ses attentes, ses besoins et ses préférences face aux options de traitement;

Décision partagée

Des outils d'aide à la décision peuvent être utiles et aider le clinicien et le patient

~

Ces outils sont disponibles pour plusieurs situations cliniques

- Valider le choix final concernant l'option de traitement choisie, ensemble;

- Vérifier sa motivation à mettre en place les solutions thérapeutiques choisies, en évoquant le ou les liens avec son projet de vie et ses valeurs.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

- S'assurer que le patient ou un proche aidant désigné disposent de toutes les connaissances et savoirs pour prendre soin de lui à domicile;

- Mettre en place des mécanismes d'éducation thérapeutique afin de développer les compétences du patient (et des proches aidants lorsque souhaité);

- Référer le patient ou, au besoin le mettre en lien avec des associations communautaires d'informations et de soutien ou groupe d'entraide : ce sont aussi des partenaires importants.

Éducation thérapeutique
Une étape essentielle pour
augmenter les compétences du
patient à prendre soin de lui

Principes à garder en tête pour favoriser le travail en partenariat

1 | On décide **AVEC** le patient et non pour lui ... Pour ce faire, il faut s'informer sur ses besoins, ses valeurs et ses préférences, ce qu'il souhaite et les raisons qui le motivent. Écouter et comprendre qui est cette personne.

2 | L'approche de partenariat est basée sur la reconnaissance des savoirs du patient et le respect du patient ET sur le développement ou le renforcement de ses compétences afin qu'il soit capable de faire des choix libres et éclairés et d'adopter les comportements nécessaires à son rétablissement et au maintien de sa santé.

3 | Deux des éléments clefs pour établir une relation basée sur le partenariat et de travailler en partenariat sont la **COMMUNICATION** et la **COLLABORATION**.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

2 | Considérer les proches comme des partenaires de soins

La qualité de la communication et l'attitude des intervenants, et même de l'organisation, à l'endroit des proches est un élément très important pour favoriser leur implication et leur faire sentir qu'ils sont des partenaires essentiels de l'équipe de soin.³⁴

Il va sans dire que la décision d'être accompagné d'un proche et de l'intégrer ou non dans les discussions et dans son parcours de soins et de services revient au patient. Celui-ci désignera le ou les proches qui seront, au regard de l'équipe de soins, les proches-aidants désignés. Lorsque le patient n'est pas en mesure de prendre des décisions éclairées, soit en raison de son âge ou de son état de santé physique ou mentale, son représentant sera alors la personne qui pourra désigner d'autres personnes qu'elle-même si elle n'est pas en mesure d'accompagner le patient.

Quelques stratégies simples pour agir en partenariat avec les proches

- Reconnaître leur rôle dans la vie du patient et leur expertise en lien avec l'apport actuel ou potentiel aux soins du patient;

- Adopter une attitude humaine et respectueuse envers les proches, les saluer, les intégrer dans la conversation;

- Montrer aux proches qu'on est ouvert à recevoir des informations concernant le patient de leur part, notamment sur son histoire médicale, ses valeurs et préférences et sa personnalité;

- Prendre le temps de s'informer auprès d'eux sur les préférences et les besoins du patient et les impliquer dans les conversations menant à des décisions lorsque souhaité par le patient;

Importance des proches

Les proches ont souvent un rôle de courroie de transmission au niveau de la communication entre les intervenants et le patient



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

- Informer les proches régulièrement de l'état du patient lorsque celui-ci est hospitalisé, recevoir de l'information sur l'évolution de son état, sur son pronostic et ses traitements contribuent à diminuer leur détresse;
- Guider les proches sur la façon d'agir avec le patient hospitalisé, par exemple, comment l'aider dans ses activités quotidiennes, le soutenir, lui communiquer des informations difficiles, le divertir;
- Identifier une personne ressource vers qui les proches peuvent se tourner pour poser leurs questions et partager leurs préoccupations;
- Prendre le temps de les écouter;
- Préparer le retour à domicile avec les proches.

Une politique organisationnelle flexible encourageant la présence accrue, voire continue, de proches-aidants désignés facilitera le travail en partenariat avec les proches et dénote une ouverture à leur présence comme partenaires de soins.³⁴⁻³⁷



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

3 | Renforcer les mécanismes de collaboration interprofessionnelle

Au regard de l'approche de partenariat, la collaboration interprofessionnelle est importante, et parfois essentielle, car elle permet à l'équipe de soins, dont le patient fait partie à part entière, de développer une compréhension commune des besoins, préférences et projet de vie du patient. Des objectifs communs précis pourront ainsi être identifiés et les actions mieux concertées afin d'atteindre des résultats optimaux pour le patient compte tenu de sa condition de santé. Le travail en collaboration implique que tous les collaborateurs sont considérés comme étant égaux, peu importe leur expérience ou leur rôle dans l'équipe.¹¹

La collaboration interprofessionnelle peut prendre diverses formes et requiert certaines connaissances et compétences. Le lecteur est invité à consulter le rapport *Pratique collaborative : engagement et leadership*³⁸ pour des exemples inspirants sur les diverses façons de l'actualiser. Un bon exemple du travail en collaboration interprofessionnelle est l'élaboration du plan d'intervention interdisciplinaire (PII) par l'équipe de soins, regroupant simultanément divers professionnels, le patient et un proche aidant (si possible et souhaité par le patient).

Le Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RPCI) a pour mission le développement et la valorisation des connaissances, des habiletés et des attitudes liées aux pratiques de la collaboration interprofessionnelle centrées sur la personne, ses proches ou la communauté. Le RPCI a publié un *Guide explicatif sur le Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux*¹³ qui présente un modèle de pratique de la collaboration interprofessionnelle et synthétise plusieurs informations essentielles pour en comprendre l'importance et l'actualisation dans le cadre des pratiques professionnelles.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

LE PARTENARIAT EN CONTEXTE D'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES

« Les patients et leurs proches ont des savoirs expérientiels, une source d'information complémentaire importante dans les processus d'amélioration des soins et des services »

La philosophie derrière l'approche de partenariat va au-delà de l'engagement du patient dans ses propres soins. La participation des patients en contexte d'organisation des soins et des services peut être située sur un continuum, allant de la consultation ponctuelle des usagers et de leurs proches sur la qualité des soins et de l'expérience qu'ils ont vécue, jusqu'à la participation régulière à titre de collaborateurs et partenaires dans les processus d'amélioration de la qualité.³⁹

Consultation des usagers sur leur expérience de soins et de services

Au CHU de Québec, la consultation ponctuelle ou en continu des usagers, notamment par l'entremise des **études d'expérience patient**, fait partie intégrante du cycle d'amélioration de la qualité (Voir Figure 1 : Modèle intégré de la qualité à l'annexe 1) et les données issues de ces enquêtes par secteurs de soins constituent un indicateur de performance suivi par le comité clinique stratégique (CSS) et le comité vigilance et qualité (CVQ) du conseil d'administration de l'établissement. Ces études sont centralisées au sein de la direction qualité, évaluation, éthique et affaires institutionnelles (DQEAI) et réalisées par le Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat (BEEPP), en partenariat avec les équipes d'amélioration continue de la qualité (ÉACQ) et les chefs d'unités. Les résultats sont partagés avec les équipes cliniques et des pistes d'amélioration en lien avec les résultats plus faibles sont alors dégagées et incluses dans leur plan d'action. Ces informations sont ensuite partagées et discutées au CCS et au CVQ.

Implication dans les processus d'amélioration de la qualité

Des usagers (ou des proches) ayant vécu une expérience en lien avec un problème de santé, aigu ou chronique, et ayant utilisé les services de l'établissement durant un épisode de soins, peu importe la durée, collaborent, dans un esprit de co-construction, aux processus d'amélioration des soins et des services.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

Leurs savoirs expérientiels et leur vue d'ensemble d'un parcours de soins particulier leur permet de partager un point de vue complémentaire à celui des intervenants et contribuerait ainsi à répondre encore mieux aux besoins de l'ensemble des usagers.³⁰ Des exemples de partenariats en contexte d'amélioration de la qualité qui se vivent actuellement au CHU de Québec sont présentés à l'annexe 4.

VERS UNE RÉELLE CULTURE DE PARTENARIAT

Depuis quelques années, plusieurs auteurs et groupes de réflexion ont proposé des actions et pistes de réflexion afin d'encourager la participation active du patient à ses soins et soutenir le développement d'une culture de partenariat qui encourage également la participation des patients au niveau organisationnel.^{18, 30, 40-45}

Voici les éléments phares proposés afin de promouvoir ou renforcer le développement de notre culture du partenariat au CHU de Québec :

- Adopter une approche systémique à niveaux multiples impliquant tous les acteurs dans la poursuite de ce but commun;
- Placer cette approche au centre des actions, à la fois comme un but global à atteindre et comme une réelle toile de fond de ces actions dans un plan d'action concerté;
- Sensibiliser tous les intervenants aux bénéfices de la participation accrue des patients et de l'approche de partenariat;
- Former tous les intervenants pour jouer leur nouveau rôle;
- Au niveau clinique, intégrer le partenariat dans les processus et les suivis cliniques. Par exemple, évaluer régulièrement l'engagement du patient dans ses soins – intégrer une mesure de motivation et d'engagement dans les suivis afin d'apporter toute l'attention nécessaire à la subjectivité ainsi qu'aux modifications et à l'évolution de son engagement.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

- Mettre en place des mesures pour soutenir l'implication des proches-aidants, qui désireraient une plus grande participation aux soins de santé de leur proche;
- Se doter d'une structure centralisée et de processus précis et connus des parties prenantes pour recruter et interagir avec les usagers partenaires, faciliter leur intégration dans les équipes et comités demandeurs et encadrer les activités de partenariat;
- Reconnaître le rôle et la contribution des usagers-partenaires ressource.

ORGANISATION DES ACTIVITÉS ENTOURANT L'APPROCHE DE PARTENARIAT

En juin 2018, le CA du CHU de Québec a adopté un modèle et énoncé de principes sommaires concernant le développement d'une culture axée sur l'approche de partenariat avec les usagers et leurs proches (voir annexe II : Modèle d'organisation des activités de partenariat). Par ailleurs la notion de partenariat avec le patient et ses proches figurait déjà dans la philosophie de gestion en 2014, alors que l'idée de faire équipe avec les usagers a été introduite dans la planification stratégique 2014-2020, tout à côté de la priorisation de l'expérience patient. Un bureau d'expertise en expérience patient existait déjà depuis 2013 mais le mandat de celui-ci a été élargi pour y inclure le développement et la centralisation des activités entourant le partenariat avec les patients-partenaires ressource et le soutien au développement de la culture de partenariat au CHU.

L'illustration du modèle d'organisation du partenariat met l'emphase sur la nécessité de stimuler l'engagement de plusieurs, sinon de toutes, les directions de l'établissement. Développer une nouvelle culture n'est pas une mince affaire et ne se fait pas de manière ponctuelle, par un petit groupe d'individus. Ainsi, l'idée de se doter d'un cadre de référence sur l'approche de partenariat, propre au CHU de Québec, est de créer un memento, un engouement, en faisant ressortir les nombreux bénéfices associés à cette nouvelle façon d'interagir avec les patients et leurs proches au niveau de la relation de soins et en les intégrant davantage dans l'amélioration de la qualité et dans la gouvernance.



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES PARTIES PRENANTES

Conseil d'administration

Adopte le présent cadre de référence de même que sa mise à jour.

Comité de direction

Recommande au conseil d'administration l'adoption du présent cadre de référence.

Conseils professionnels (conseil des médecins, dentistes et pharmaciens/CMDP, conseil des infirmiers et infirmières/CII, conseil multidisciplinaire/CM)

- Soutiennent la diffusion du présent cadre auprès de ses membres;
- Encouragent l'application du cadre dans la pratique professionnelle de leurs membres;
- Développent des stratégies propres à leur champ d'expertise professionnelle et, toutes les fois où il est possible de le faire, des stratégies inter professionnelles.

Comité clinique stratégique et directions cliniques

- S'assurent de la diffusion efficace du présent cadre de référence;
- Veillent à son application et mise à jour;
- S'assurent que des stratégies et initiatives propres aux unités et services soient mises en œuvre pour faciliter l'adoption de l'approche de partenariat.

Chefs d'unité et de service

- Diffusent le cadre de référence à leur équipe;
- S'assurent qu'il soit bien compris et que des actions en lien avec l'approche de partenariat soient mises en œuvre;
- S'assurent que la directive organisationnelle soit respectée;
- Rapportent aux directions responsables les difficultés rencontrées ou proposent des pistes d'amélioration à la mise en œuvre de l'approche de partenariat.

Intervenants

- Invitent le patient à désigner un ou des proches aidants qui seront accueillis comme partenaires de soins;
- Proposent et utilisent des outils et des mécanismes mis à leur disposition afin de faciliter la mise en œuvre de l'approche de partenariat;



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

- Rapportent au chef de l'unité ou du service toute difficulté rencontrée et proposent des pistes de solutions et d'amélioration.

Usagers/patients

À la hauteur de leurs capacités...

- Participent aux échanges en informant les intervenants de leurs besoins, préférences et attentes concernant leur santé;
- Se préparent pour leurs rencontres avec les intervenants (information à transmettre, questions à poser)
- Participent aux décisions qui concernent leur santé et leur bien-être;
- Prennent connaissance des informations pertinentes à leur maladie ou condition de santé;
- Consultent la documentation remise par l'établissement sur l'approche de partenariat;
- Développent leurs compétences de soins ou de gestion de leur condition de santé;
- Respectent les règles de confidentialité, de sécurité et d'hygiène en vigueur dans l'établissement;
- Peuvent, s'ils le souhaitent et en fonction des besoins de l'établissement, collaborer aux processus organisationnels d'amélioration continue de la qualité des soins et des services, en partageant leurs savoirs expérimentiels en lien avec la vie avec la maladie ou condition de santé et leur parcours de soins et services.

Proches aidants

- Discutent avec le patient de la forme que peut prendre leur implication dans les soins et services de leur proche;
- Informent l'équipe de soins de leur souhait d'être impliqué comme proche-aidant et discutent avec elle de la forme que peut prendre cette implication;
- Respectent la politique de présence des proches en vigueur;
- Rapportent toute difficulté rencontrée au personnel en place ou chef d'unité et proposent des pistes de solution et d'amélioration.

Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles (DQEEAI)

- Est responsable de la rédaction et de la mise à jour du présent cadre de référence.
- Le Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat (BEEPP) est une équipe dédiée notamment au développement des bonnes pratiques en évaluation et amélioration de l'expérience patient et des pratiques entourant l'approche de partenariat. Cette équipe assumera un rôle de coordination des activités en lien avec le recrutement, la formation et l'accompagnement des usagers-partenaires



Faire vivre l'approche de partenariat : des stratégies à développer à plusieurs niveaux

ressource qui s'impliquent dans divers comités, équipes d'amélioration continue de la qualité (ÉACQ) et tout autre comité en lien avec l'amélioration de la qualité.

- Le BEEPP développera un modèle de reconnaissance des usagers-partenaires ressource et en assurera le déploiement et l'application dans l'ensemble de l'organisation avec la collaboration du service de bénévolat;
- S'assure, en collaboration avec les directions concernées, dont la direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques (DRHCAJ), qu'un plan de communication ainsi que des activités d'information, de sensibilisation et d'éducation aient été planifiées et réalisées.

Direction des services multidisciplinaires

- S'assurent de la diffusion efficace du présent cadre de référence;
- Veillent à son application et mise à jour;
- S'assurent que des stratégies et initiatives propres aux unités et services soient mises en œuvre pour faciliter l'adoption de l'approche de partenariat.
- Le service de bénévolat, logé au sein de cette direction, collabore avec le BEEPP en soutenant certaines étapes essentielles du recrutement des usagers-partenaires ressource, de leur formation lorsque pertinent et des activités visant à reconnaître leur contribution.

Autres directions

- Diffusent et s'assurent de la mise en œuvre de l'approche lorsque pertinent et requis.
- Collabore avec la DQEEAI lorsque requis pour soutenir certains processus qui seront éventuellement associés aux changements inhérents à cette approche.

Comité des usagers

- S'assure de la diffusion efficace du présent cadre de référence;
- Collabore, soutient et avise sur les travaux du BEEPP et de la DQEEAI en lien avec le partenariat et l'amélioration de l'expérience patient.



Conclusion

Promouvoir une culture axée sur le partenariat avec nos usagers et leurs proches

L'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les intervenants du réseau de la santé s'appuie sur une conception de la relation de soins dans laquelle le patient est encouragé à devenir de plus en plus autonome.

Respecté dans toutes les sphères de son humanité, le patient est encouragé à exprimer ses valeurs et préférences, à s'informer et à participer activement aux décisions de santé qui le concernent. Ses savoirs expérientiels et ses compétences sont mis à profit et renforcés progressivement afin qu'il puisse prendre des décisions libres et éclairées et adopter les comportements requis pour obtenir les meilleurs résultats de santé possible, en cohérence avec son projet de vie. Les proches peuvent également être de réels partenaires de soins car ils détiennent des connaissances et des compétences complémentaires. Au final, il se crée une dynamique de partenariat dans laquelle les patients et leurs proches sont considérés comme

des membres à part entière de l'équipe de soins. Pour qu'un tel partenariat puisse exister, il faut évidemment que l'utilisateur soit intéressé et puisse jouer ce rôle de partenaire.

Le concept de « patient ou usager partenaire » doit être vu comme le résultat de l'éducation et de la préparation à la fois des usagers, de l'équipe de soins et des systèmes de santé. Pour stimuler l'utilisateur à devenir un partenaire actif, des stratégies doivent être initiées par les professionnels de la santé et par les usagers eux-mêmes. Ainsi, toutes les parties prenantes devront être exposées, se familiariser et endosser cette philosophie de soins et de travail.

L'approche de partenariat va au-delà de la relation de soin. Elle encourage la participation active et intégrée d'utilisateurs partenaires au niveau de l'organisation des soins et des services et de la gouvernance, afin que leurs savoirs expérientiels de la vie avec la maladie et leurs connaissances des parcours de soins soient mis à profit et complètent les savoirs des intervenants. La résultante de ces savoirs combinés est le développement d'offres de services axés sur la valeur, qui prennent davantage en compte la perspective des parties prenantes, incluant les priorités des usagers.



Conclusion

L'implantation de cette approche nécessite des changements importants pour les patients, les soignants, mais aussi pour les gestionnaires et les décideurs. Pour créer un environnement propice au changement, il est important que toutes les parties prenantes soient consultées et s'engagent dans la construction de ce changement.

L'implantation réussie d'une telle approche ne peut se faire que si toutes les parties prenantes ont l'impression que leurs intérêts et opinions ont été pris en considération et qu'il y a une compréhension claire et commune de ce qu'on souhaite construire. Il faut donc développer des initiatives, en collaboration avec tous les acteurs

impliqués, qui permettront aux intervenants de s'engager activement, de se mobiliser autour d'une vision partagée de l'approche de partenariat et de son intégration au sein de la culture de l'organisation. Il sera important de se doter d'objectifs mesurables qui permettront d'évaluer l'impact d'interventions ou de programmes visant à favoriser le développement de cette approche sur les patients mais aussi sur les intervenants et le système de santé afin que se développe une réelle culture du partenariat, et des soins et services davantage axés sur la valeur.



Modèle d'organisation du partenariat avec les patients et les proches
au CHU de Québec-Université Laval

Le partenariat de soins et services

Contexte et définitions

L'APPROCHE DE PARTENARIAT DE SOINS ET SERVICES

Au CHU de Québec-Université Laval, le partenariat avec le patient et ses proches peut se vivre en contexte de soins et de services individuels (niveau clinique), au niveau de l'organisation des soins et des services (niveau tactique et opérationnel) et en contexte de gouvernance (niveau stratégique).

Dans le cadre de cette approche, en contexte de soins et de services, les intervenants encouragent les patients et leurs proches à devenir de réels partenaires en participant activement aux décisions concernant leurs soins et leurs services et en adoptant les comportements nécessaires afin d'exercer une plus grande influence sur leur santé et leur bien-être.

En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance, certains patients peuvent devenir des partenaires de l'établissement en participant à des travaux dans le cadre desquels leurs expériences et leurs savoirs de la vie avec une maladie ou une situation particulière de santé du parcours de soins et de certains rouages de l'établissement sont mis à profit afin d'améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins et des services pour l'ensemble des usagers. À titre d'exemple, ces patients peuvent participer à des comités d'avisers, aux équipes d'amélioration de la qualité, à des groupes ou tables de travail, à des projets liés.

Le partenariat fait donc référence ici à la relation entre les patients (et leurs proches) et les intervenants de différents domaines qui favorise, par le partage des expertises et des savoirs respectifs et par la coconstruction, l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des patients et leurs proches.

PATIENT

Personne qui a recours ou a eu recours aux services de l'établissement. Dans ce document, le terme patient englobe le terme usager, qui est également utilisé dans ce contexte, ainsi que les termes *bénéficiaire*, *client* et *résident*.

PROCHE

Membre de l'entourage du patient, avec qui il entretient une relation étroite. Il peut ou non faire partie de la famille du patient. C'est le patient qui désigne qui il considère être un proche.

PROCHE-AIDANT

Tout le personnel qui offre du soutien, s'engage et qui est présente pour un patient.

PATIENT-PARTENAIRE

Personne qui a ou a eu recours aux services de l'établissement et qui partage son expérience dans diverses situations. Par exemple, le patient-partenaire peut accompagner un patient en partageant son vécu et en démythifiant les soins et les services rendus, il peut aussi partager son savoir auprès d'équipes cliniques ou de comités dans le but d'améliorer la qualité des soins et des services et de l'expérience du patient et de ses proches.

Pistes d'action pour soutenir l'implantation de l'approche de partenariat

- Promouvoir une culture organisationnelle ouverte au point de vue des patients et des proches
- Promouvoir une culture organisationnelle ouverte à la présence et à l'implication des proches dans les soins.
- Renforcer les mécanismes de concertation interdisciplinaire.
- Se doter d'objectifs mesurables en lien avec le partenariat.

Exemples d'initiatives

- Participer à la campagne *Meilleurs ensemble* de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) (accueillir les proches 24/7).
- Améliorer la communication entre les proches et l'équipe de soins (p. ex.: formations sur les pratiques de communication, vidéos et dépliants à l'attention des proches et/visiteurs).
- Développer des mécanismes pour une expression plus directe des patients (site Web, évaluation en continu, blogues, boîte à commentaires, retour plus rapide sur les actions prises, tableau de communication dans les chambres).
- Impliquer les patients et leurs proches dans les tournées et changements de quarts de travail au chevet.
- Organiser des présentations de patients et de proches pour le personnel clinique sur les expériences vécues à titre de patient-partenaire.
- Développer des campagnes de sensibilisation pour rehausser l'implication du patient dans la sécurité de ses soins (p. ex.: Campagne *Prenez la parole*).
- Améliorer l'expérience des patients et familles pour les procédures opératoires en pédiatrie (p. ex.: évaluer la valeur ajoutée de la présence parentale lors des phases d'induction et de réveil).

Références

- 1- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, "Répertoire des ressources CÉPP". En ligne, disponible à : <https://ceppo.ca/fr/resources/>
- 2- Carman et al. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32 (1): 223-231.
- 3- Coaker & Ellis (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *British Medical Journal*, 335:24-27.
- 4- Coaker, 2012. Patient engagement-what works? *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1212: 180-189.
- 5- Coaker, 2013. Patient engagement-what works? *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1212: 180-189.
- 6- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). Cadre de référence et l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux. Publication électronique www.mss.gouv.quebec.ca section Publications.

Modèle d'organisation du partenariat avec les patients et les proches
au CHU de Québec-Université Laval

Contexte de partenariat

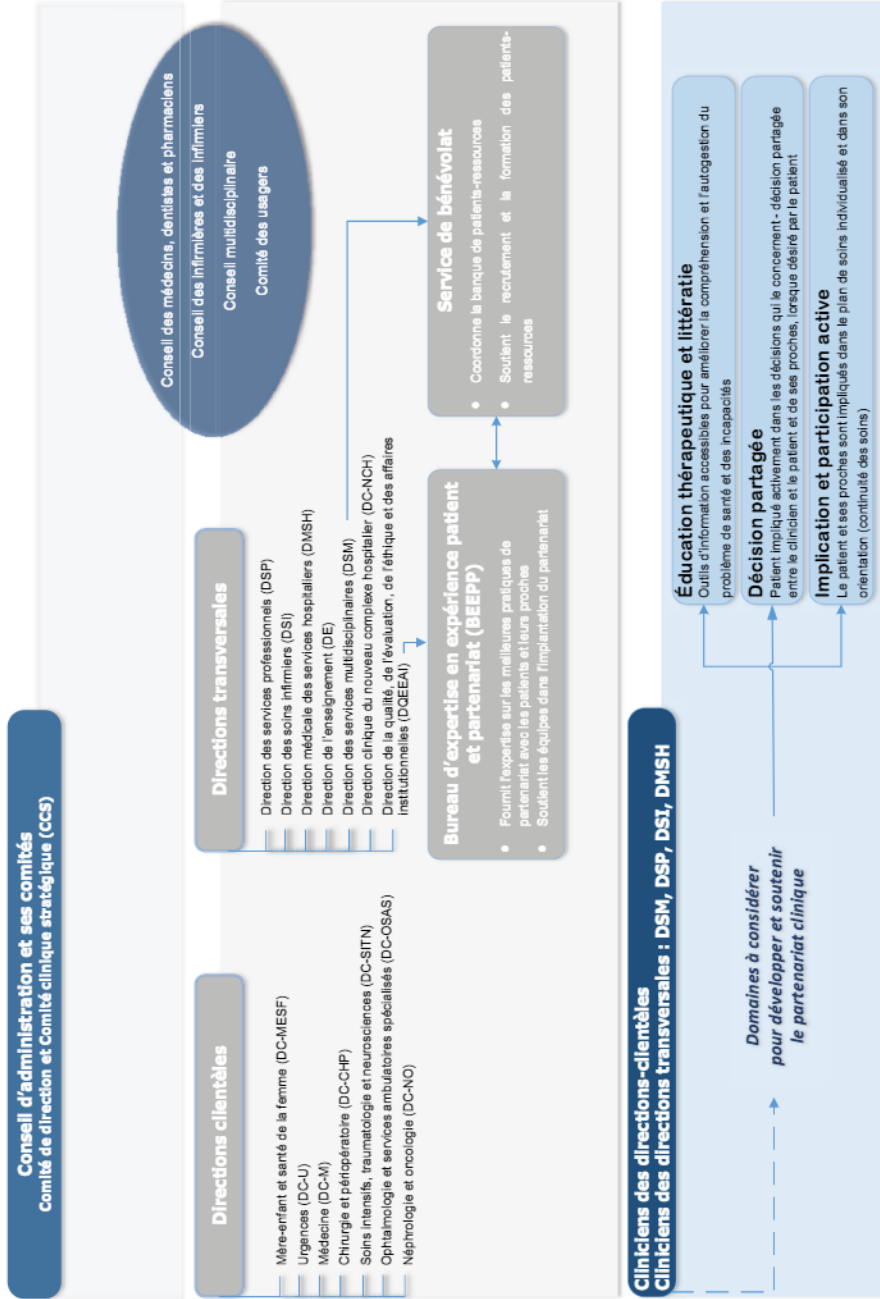
- Niveau stratégique**
 - Implication au conseil d'administration (CA) et dans ses comités.
 - Implication dans les structures du comité de direction (par exemple, Comité consultatif à la direction générale (CCDG), Comité clinique stratégique (CCS)).
- Niveaux tactiques et opérationnel**

Dans ce contexte, on utilisera l'expression patient-partenaire (PP) pour désigner un patient qui partage son expérience dans diverses situations (voir définition page précédente).

 - Implication dans les équipes d'amélioration continue de la qualité (EACQ).
 - Implication dans les projets lean.
 - Implication dans les processus et les activités du Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat (BEEPP).
 - Implication en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.
 - Implication dans les comités de gestion des directions (clientèles et transversales).
 - Implication dans les équipes de soins et services. Par exemple, le pp peut accompagner un autre patient en partageant avec lui son vécu et son savoir expérientiel afin de l'aider à mieux comprendre et mieux naviguer dans son parcours de soins et services, il peut aussi partager son savoir avec le personnel des équipes de soins pour améliorer les soins et les services.
- Clinique**

Les patients (et leurs proches) participent activement à leurs propres soins et services. Dans ce contexte, la participation active (selon la capacité de l'individu) vise à optimiser la réponse thérapeutique et à améliorer l'expérience individuelle de soins et de services.

Les instances impliquées



EXEMPLES DE PARTENARIAT EN CONTEXTE DE SOINS ET DE SERVICES AU CHU DE QUÉBEC

Des usagers ont une implication régulière et intégrée à titre de membre d'une EACQ ou de comités tactiques spécifiques. Presque toutes les EACQ compte au moins un usager partenaire au sein de l'équipe, des usagers participent à divers comités tactiques, notamment le comité du don d'organes et de pilotage de la télésanté, un usager siège également au conseil scientifique de l'UETMIS.

Les projets *Lean* comportent un volet d'intégration de la Voix de l'usager, ceci allant de la consultation ponctuelle jusqu'à l'implication soutenue lors d'ateliers Kaisen. Par exemple, plusieurs usagers ont été consultés et ont pris part de plusieurs façons au projet de nouveau centre hospitalier.

Le BEEPP compte sur la collaboration systématique et intégrée d'une patiente partenaire impliquée dans plusieurs de ses sphères d'activités. De plus, un comité consultatif a été récemment formé et se réunira mensuellement pour aviser sur différents sujets.

Un programme d'accompagnement par les pairs a été mis sur pied en onco-génétique et des patientes-partenaires accompagnatrices font maintenant partie intégrante de l'équipe de soins. Ces patientes, porteuses d'une mutation génétique, ont été intégrées à différentes activités du service afin de partager leurs savoirs expérientiels et accompagner la réflexion de femmes en lien avec leurs risques génétiques potentiels ou avérés de développer un cancer. Elles participent aux enseignements de groupe et offrent un accompagnement individuel en présentiel au CHU ou par téléconsultation. Les données préliminaires de cette première expérience suggèrent que ce type d'accompagnement par les pairs de la part de patients-ressource pourrait s'étendre dans plusieurs secteurs cliniques.

ENCADREMENT DES USAGERS-PARTENAIRES RESSOURCE

Recrutement (Voir Figure ci-dessous)

La sélection des usagers partenaires s'effectue selon une procédure structurée. Le premier contact avec l'utilisateur s'effectue de deux façons selon qu'il s'agit d'une offre de service par un patient souhaitant s'impliquer ou d'un recrutement actif découlant d'un besoin déterminé par un demandeur de l'établissement.

À la réception d'une inscription d'un patient souhaitant s'impliquer à l'amélioration des soins et services, il s'agit généralement de patients ayant été identifiés par le personnel soignant, ayant été informé de certains besoins spécifiques grâce à une affiche, ayant complété le formulaire d'inscription en tant qu'utilisateur partenaire disponible sur le portail du CHU de Québec ou encore référé par le service de bénévolat), un membre de l'équipe du BEEPP communique avec cette personne pour une première entrevue de sélection puis analyse les demandes de collaboration disponibles en fonction du profil de cet usager. S'il n'est pas possible d'offrir un mandat de partenariat à cette personne sur le moment, celle-ci sera ajoutée à la liste des usagers partenaires disponibles pour des demandes subséquentes ou pour des besoins ponctuels tels que des processus de validation de questionnaires ou de méthodologie de sondages, de consultations sur un sujet précis ou de témoignages par exemple.

Si la demande est adressée directement au BEEPP par une instance ayant un besoin précis, le BEEPP analyse soigneusement la requête et le processus de sélection d'un usager-partenaire débute de façon à répondre aux besoins exprimés par le demandeur (comité, groupe de travail, projet de recherche ou ÉACQ). La liste d'utilisateurs partenaires est d'abord consultée et si personne ne correspond aux critères du demandeur, un recrutement actif sera effectué soit par affiche dans les secteurs stratégiques ou encore avec l'aide des unités de soins ou du service de bénévolat.

Sélection

Le processus de sélection est une étape importante. Elle débute par une entrevue semi-structurée effectuée par deux personnes du BEEPP, au cours de laquelle l'utilisateur décrit son parcours de soins, parle de son expérience avec sa maladie, des soins reçus et des services qu'il a utilisés au CHU de Québec ainsi que de ses motivations personnelles, de ses capacités et de ses préférences quant à son implication. Les informations obtenues lors de cette entrevue sont recueillies dans un document appelé « grille de compétences ». Ce document permet de vérifier si l'utilisateur rencontre les principaux critères de sélection d'un usager partenaire. Cette grille sert d'outil d'analyse des compétences de base à posséder pour bien évoluer dans le rôle d'utilisateur partenaire et également de liste de vérification des différentes étapes et documents à compléter, soit les vérifications d'usage effectuées par le service de bénévolat, l'engagement de confidentialité et d'hygiène des mains, la formation à planifier et l'inscription à la liste des usagers partenaires intégrés et/ou disponibles.

UN USAGER PARTENAIRE DOIT POSSÉDER CERTAINES QUALITÉS ESSENTIELLES POUR BIEN RÉALISER SON RÔLE, ENTRE AUTRES :

- Avoir vécu au moins un épisode de soins, en hospitalisation ou dans l'une des cliniques de soins externes spécialisés, au CHU de Québec;
- Faire preuve d'altruisme et avoir le désir de s'impliquer auprès d'autres patients, tout en pouvant se détacher de sa propre situation de santé;
- Démontrer un désir d'aider et de contribuer à un objectif global au-delà de son propre état de santé;
- Garder un esprit critique constructif face à sa propre expérience de vie avec la maladie et envers le système de soins de santé;
- Être à l'écoute et s'adapter aux préoccupations et aux besoins de l'autre;
- Être à l'aise de prendre la parole et s'exprimer en groupe;
- Être en mesure de communiquer de façon claire et adaptée avec l'équipe dans un climat propice à l'échange;

Formation, intégration et suivi

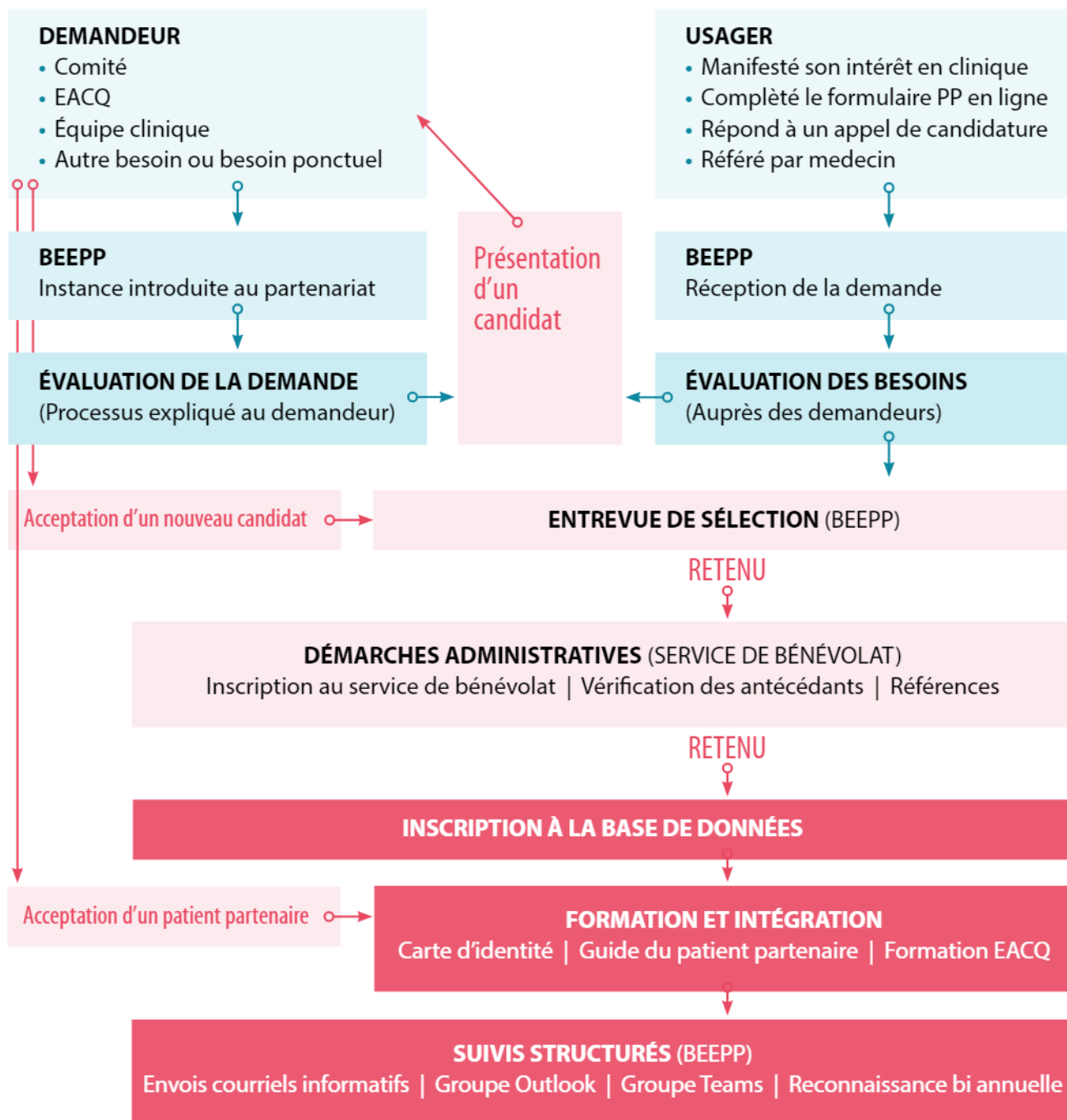
Le niveau d'implication de l'usager partenaire est déterminé en fonction de son cheminement personnel, de son état de santé, de ses préférences et de ses disponibilités. Le BEEPP a pour mandat de s'assurer que chaque participation d'un usager partenaire soit satisfaisante, pour lui-même et pour l'équipe à laquelle l'usager partenaire est intégré. À cet égard, une formation aux usagers partenaires est offerte en collaboration avec les conseillères en amélioration continue de la qualité ou autre membre de l'équipe demanderesse et adaptée à leur type d'implication. Lors de cette formation, ils reçoivent tous les documents dont ils auront besoin pour évoluer de façon enrichissante : une version écrite de leur mandat, une fiche de présence, un formulaire de réclamation des frais de déplacement, et tout autre document pertinent.

Les usagers partenaires sont intégrés progressivement et en collaboration avec leur équipe ou comité et un suivi est effectué par le BEEPP de façon régulière afin de s'assurer qu'ils se sentent pleinement à l'aise dans leur nouveau rôle et que leur expérience soit enrichissante. Le recrutement, les communications et les suivis sont centralisés et effectués par la même personne autant que possible. Ceci permet la création de liens plus personnels et sécurisants avec les usagers partenaires ressource.

TRAJECTOIRES DE RECRUTEMENT DES USAGERS PARTENAIRES AU NIVEAU ORGANISATIONNEL ET RÔLES DES PARTIES PRENANTES DANS LE RECRUTEMENT

Besoin exprimé à l'interne

Usager se porte volontaire



RÉFÉRENCES

1. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Statistiques sanitaires mondiales. 2011:170.
2. Funnell MM. Helping patients take charge of their chronic illnesses. *Family practice management*. 2000; 7(3):47-51.
3. Thoër C. Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient. *Communiquer*. 2013; 10:1-24.
4. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)*. 2013; 32(2):207-214.
5. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux. 2018:1-38.
6. Courtney R, Ballard E, Fauver S, et al. The partnership model: working with individuals, families, and communities toward a new vision of health. *Public health nursing (Boston, Mass)*. 1996; 13(3):177-186.
7. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*. 2013; 3(1).
8. Institut canadien pour la sécurité des patients. Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité. 2018.
9. Ministère du Travail de l'Emploi et de Solidarité sociale. Loi sur la Santé et les Services sociaux (LSSSS) chapitre S-4.2.,. Publications Québec., 1991.
10. Deek H, Hamilton S, Brown N, et al. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *Journal of advanced nursing*. 2016; 72(5):968-979.
11. Deschênes B, Jean-Baptiste A, Matthieu E, et al. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle Réseau Universitaire intégré de Santé 2013 rev. 2014.
12. Colin C, Turpin P, Garant E. Les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle au sein du RUIS de l'université de Montréal : Résumé exécutif et recommandations du Rapport d'étape Juin 2009-mai 2020. RUIS de l'UdeM 2010:21.
13. Careau E, Brière N, Houle N, et al. Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux - Guide explicatif. Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI) 2014 et rev. 2018.
14. Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. Référentiel national de compétences du CPIS. In Collège des disciplines en santé. Université de la Colombie-Britannique. © Sa Majesté la Reine du chef du Canada., (Ed) 2010.
15. Bélanger L, Marquis J-G, Mercier A-M. La communauté de pratique en expérience patient: une expertise qui se partage. *Le point en administration de la santé*. 2013; 9(3):28-30.
16. Gauvin F-P, Rooss M-C, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. Institut National de santé publique. Impliquer les citoyens dans l'évaluation d'impact sur la santé : un survol des principaux arguments favorables 2011:1-4.
17. Te Boveldt N, Vernooij-Dassen M, Leppink I, et al. Patient empowerment in cancer pain management: an integrative literature review. *Psycho-oncology*. 2014; 23(11):1203-1211.
18. Bright FA, Kayes NM, Worrall L, et al. A conceptual review of engagement in healthcare and rehabilitation. *Disability and rehabilitation*. 2014:1-12.
19. Cerezo PG, Juve-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*. 2016; 50(4):667-674.
20. Gruman J, Rovner MH, French ME, et al. From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient education and counseling*. 2010; 78(3):350-356.
21. Brabers AE, Rademakers JJ, Groenewegen PP, et al. What role does health literacy play in patients' involvement in medical decision-making? *PLoS One*. 2017; 12(3):e0173316.
22. Légaré F, Witteman HO. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Aff (Millwood)*. 2013; 32(2):276-284.

RÉFÉRENCES

23. Elwyn G, Fisher E. Higher integrity health care: evidence-based shared decision making. *Circulation Cardiovascular quality and outcomes*. 2014; 7(6):975-980.
24. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*: John Wiley & Sons, Ltd 2014.
25. Murray K, Yasso S, Schomburg R, et al. Journey of Excellence: Implementing a Shared Decision-Making Model. *The American journal of nursing*. 2016; 116(4):50-56.
26. Elwyn G, Kreuwel I, Durand MA, et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. *Patient education and counseling*. 2011; 82(2):260-265.
27. Elwyn G, Stiel M, Durand MA, et al. The design of patient decision support interventions: addressing the theory-practice gap. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2011; 17(4):565-574.
28. Snyder H, Engstrom J. The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature. *International journal of nursing studies*. 2016; 53:351-378.
29. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC health services research*. 2015; 15:252.
30. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Sante publique*. 2015; 27(1 Suppl):S41-50.
31. Koh HK, Baur C, Brach C, et al. Toward a systems approach to health literacy research. *Journal of health communication*. 2013; 18(1):1-5.
32. Koh HK, Brach C, Harris LM, et al. A proposed 'health literate care model' would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. *Health Aff (Millwood)*. 2013; 32(2):357-367.
33. Lemieux V, Mouawad R, Mondou I, et al. Pour qu'on se comprenne: Guide de littératie en santé 2014.
34. Bélanger L, Desmartis M, Coulombe M. Barriers and facilitators to family participation in the care of their hospitalized loved ones. *Patient Experience Journal*. 2018; 5(1):56-65.
35. Bélanger L, Bussi eres S, Rainville F, et al. Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making. *Journal of Hospital Administration*. 2017; 6(6):51-62.
36. Berwick DM, Kotagal M. Restricted visiting hours in ICUs: time to change. *Jama*. 2004; 292(6):736-737.
37. Ciufu D, Hader R, Holly C. A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care. *Int J Evid Based Healthc*. 2011; 9(4):362-387.
38. Calce D, Filiatrault D, Lebel P, et al. Pratique collaborative L Engagement et leadership. Réseau universitaire int egr e de sant e. Universit e de Montr eal 2012:96.
39. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*. 2013; 32(2):223-231.
40. Drenkard K, Swartwout E, Deyo P, et al. Interactive Care Model: A Framework for More Fully Engaging People in Their Healthcare. *The Journal of nursing administration*. 2015; 45(10):503-510.
41. Graffigna G, Barello S, Bonanomi A. The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model. *PLoS One*. 2017; 12(6):e0179865.
42. Greene JA. Do-It-Yourself Medical Devices--Technology and Empowerment in American Health Care. *The New England journal of medicine*. 2016; 374(4):305-308.
43. Jordan JE, Briggs AM, Brand CA, et al. Enhancing patient engagement in chronic disease self-management support initiatives in Australia: the need for an integrated approach. *The Medical journal of Australia*. 2008; 189(S10):S9-S13.
44. Moyle W, Rickard CM, Chambers SK, et al. The Partnering with Patients Model of Nursing Interventions: A First Step to a Practice Theory. *Healthcare*. 2015; 3(2):252-262.
45. Rodgers J. Developing motivation and empowerment in diabetes care. *British journal of community nursing*. 2005; 10(2):83-85.