

## COVID-19 et partenariats patients : maintenir et renforcer les partenariats avec les patients, les familles et les proches aidants

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

Le 26 mai 2020, la FCASS a organisé un webinaire de discussion au sujet du maintien et du renforcement du partenariat avec les patients, les familles et les proches aidants. La conversation était animée par Claire Snyman, patiente partenaire en Colombie-Britannique, et Carol Fancott, directrice à la FCASS, avec comme invités Caroline Wong et Vincent Dumez, respectivement gestionnaire exécutive et codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal.

Au cours de cette conversation, des chefs de file de la participation du patient, des patients et proches partenaires, ainsi que des dirigeants du système de santé ont discuté d'approches innovantes et créatives en matière de partenariats patients, des démarches qui ont conduit à une participation et à un partenariat patient accrus, des défis sous-jacents et de l'incidence de la COVID-19 sur le paysage de la participation du patient de l'avenir. Claire Snyman a amorcé la conversation en relatant ses expériences et ses observations au sujet des changements survenus en matière de participation des patients en raison de la COVID-19. Elle a souligné l'importance d'une participation continue en donnant des exemples de mobilisation de patients partenaires de partout au Canada. Ces exemples ont servi à créer un plan de participation des patients partenaires qu'elle a recommandé à une autorité sanitaire locale dans le but de sauvegarder l'expérience et l'expertise des patients en temps de crise. La pandémie de la COVID-19 a mis en relief la volonté des patients partenaires de participer et la nécessité de créer des infrastructures dès maintenant pour éviter que la participation ne soit reléguée aux oubliettes en temps de crise future.

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) a fait part d'exemples pour illustrer comment il a maintenu ses partenariats et mobilisé ses patients partenaires pendant la crise, notamment en maintenant un lien avec la communauté des patients et des familles grâce à des sondages réguliers, leur participation à un comité d'éthique tactique concernant la COVID-19, la création d'un comité d'intervention rapide, la poursuite du partenariat

avec les établissements de santé et les hôpitaux régionaux et sa collaboration au lancement d'un réseau de recherche provincial propre à la COVID-19.

Au cours de la discussion, les participants ont été invités à répondre à trois questions visant à évaluer leur expérience en matière de partenariats avec les patients, les familles et les proches aidants à l'heure de la COVID-19 et à y ajouter leurs observations et leurs questions. Les principaux thèmes suivants s'en sont dégagés :

### Quelles approches innovantes et créatives avez-vous observées en matière de pratiques de participation du patient pendant cette période de Covid-19?

Les participants ont partagé des exemples d'innovations et cité des domaines d'amélioration éventuels :

- Les participants ont continué à souligner l'importance de la technologie en tant que moyen unique et original d'adapter la participation du patient et de stimuler les échanges virtuels. La technologie a également facilité la création de communautés de patients partenaires pendant cette période. Les participants voient la technologie comme un outil utile pour repérer les occasions manquées de participation au début de la pandémie.
- Parallèlement, les participants ont évoqué des mises en garde et des préoccupations concernant la dépendance croissante à l'égard de la technologie pour concrétiser la participation. La technologie peut éliminer les obstacles pour certains, tandis qu'elle les exacerbe pour d'autres. Elle crée de nouvelles embûches lorsque l'accessibilité et l'équité ne sont pas prises en compte.
- Les participants ont signalé que les relations de confiance existantes entre patients partenaires et professionnels de la santé ou organismes de santé ont permis de maintenir la participation pendant cette période. Cependant, de nombreux participants ont également noté que l'exclusion brutale des patients partenaires avait donné l'impression que la participation et le partenariat avaient perdu du terrain et que la confiance était rompue à bien des égards.
- La COVID-19 et les interventions d'urgence ont mis en évidence la fragilité des systèmes qui soutiennent la participation du patient et ont souligné l'importance d'instaurer de solides stratégies visant à créer des infrastructures nécessaires et permanentes qui permettront une participation continue des patients partenaires, en particulier en temps de crise. Cela comprend l'institution du principe fondamental de la participation au sein des établissements de santé, ainsi que l'intégration de stratégies de partenariat et de participation fondés sur des recherches et des données probantes à tous les niveaux des soins de santé.
- Dans certains cas, une réaffectation du personnel et d'autres ressources a été effectuée pour résoudre les problèmes liés à la pandémie et, par conséquent, les activités de participation se sont vues réduites ou interrompues.

### Qu'est-ce qui a permis de renforcer la participation du patient et le partenariat avec le patient pendant cette période difficile? Quels obstacles faut-il toujours surmonter?

Les participants ont poursuivi leurs discussions en examinant ce qui avait renforcé la participation du patient pendant la pandémie, ainsi qu'en étudiant les problèmes subsistants.

- Dans le contexte actuel, les structures hiérarchiques existantes ont joué le rôle tantôt de catalyseur, tantôt d'entrave pour la participation et le partenariat patient. Là où le leadership a continué à s'exprimer en faveur de la participation et du partenariat patient, la participation s'est poursuivie. Lorsque ce soutien a fait défaut, la participation n'était plus une priorité pour les dirigeants et ceux-ci ont préféré continuer de travailler en vase clos.
- Parallèlement, partout au Canada, les patients partenaires se sont mobilisés et continuent d'être proactifs grâce à un soutien entre pairs. Leur persévérance alimente le dialogue portant sur le besoin d'encourager une participation active à tous les niveaux du système de santé.
- Les difficultés mises en lumière concernaient le besoin de prendre des décisions rapidement en l'absence de l'infrastructure nécessaire à une participation rapide, ainsi que la capacité soutenue d'être flexible et réactif.
- Les participants ont continué de souligner l'importance de la communication et de la confiance pendant cette période difficile, ainsi que l'importance d'établir des rapports authentiques pour renforcer la participation. Ils ont de nouveau rappelé la nécessité de revoir les piliers fondamentaux de la participation pour rétablir les liens et les relations de confiance grâce à une communication empathique et transparente.

Bien que la participation se soit poursuivie par divers moyens, tels que la technologie, les participants ont continué d'insister sur le besoin de réexaminer et de rétablir des liens de confiance et de véritables partenariats avec les patients partenaires. Les participants sont convaincus que les piliers constitutifs de la participation ont été indispensables au maintien de la participation en cette période de pandémie et qu'ils doivent continuer de renforcer les partenariats pendant et après cette période.

### À votre avis, comment cette période de Covid-19 changera-t-elle le paysage de la participation du patient à l'avenir?

Les participants ont réfléchi à la manière dont la COVID-19 avait changé le paysage de la participation des patients au Canada et aux structures nécessaires pour la faire avancer.

- Les participants étaient d'avis qu'un passage à des moyens virtuels pour la participation et les soins de santé contribuerait à faciliter la participation et la rapidité des soins. La participation virtuelle offre la possibilité de réduire les obstacles, mais les participants ont souligné l'importance d'aller au-delà du simple remplacement de la participation en personne par des solutions virtuelles en créant de meilleures modalités.
- Ce travail, actuellement insuffisant, requiert davantage d'attention pour créer des occasions de participation équitables et accessibles pour les patients partenaires, en particulier lorsque l'on envisage de passer à une participation virtuelle.
- Les participants ont souligné qu'il était indispensable à l'avenir que les patients partenaires participent aux instances décisionnaires de la COVID-19 (et toute autre intervention d'urgence) pour veiller à ce que la perspective et l'expérience des patients restent au cœur de la prise de décisions.
- Les patients partenaires se sont mobilisés et ont créé des possibilités de soutien entre pairs pour partager des idées et des pratiques de participation. Conséquemment, ils doivent faire partie des efforts de transfert et de partage des connaissances à l'avenir.

- Les participants ont insisté sur la nécessité de réorienter les soins de santé en faveur d'un leadership partagé et de l'importance d'établir des structures de partenariat intégrées.

Dans l'ensemble, les participants ont souligné que la notion de renforcement des capacités de leadership était essentielle pour continuer de faire progresser la participation des patients. En outre, ils ont rappelé la nécessité de montrer la valeur du partenariat en s'appuyant sur des données probantes. Le besoin de trouver un soutien accru pour la participation et le partenariat patient sur le plan politique et dans d'autres domaines où la politique publique est orientée par les patients est considéré comme une priorité absolue pour garantir la pérennité de la participation dans les établissements de santé et éviter que la participation ne soit retirée de l'équation à l'avenir.

L'ère de la COVID-19 a mis en lumière de nombreuses lacunes dans les structures hiérarchiques existantes qui sous-tendent la participation des patients. Elle a mis en évidence le besoin de poursuivre les travaux de recherche en vue de faire avancer le domaine de la participation. De nombreux participants ont exprimé la crainte que les gains réalisés en matière de participation des patients n'aient disparu. Selon eux, les structures doivent être fermement ancrées dans les organismes de soins de santé et le leadership pour soutenir la participation et le partenariat patient à l'avenir et veiller à ce que ces derniers ne subissent pas de recul du contexte de futures crises.

Ci-dessous, vous trouverez des questions supplémentaires posées aux participants, ainsi que leurs réponses. Pour obtenir un complément d'information au sujet des futurs événements de la série de webinaires *COVID-19 et partenariats patients*, consultez le [site Web](#) de la FCASS.

### **Questions et réponses**

**Q :** Les patients partenaires sont désireux de participer. Comment pouvons-nous aider les organismes moins intéressés en raison de la COVID-19?

**R :** Il faut rappeler aux organismes les principaux avantages de la participation des patients et le fait que la participation des patients, des familles et des proches aidants est fondée sur des données probantes et offre des perspectives uniques et importantes au sujet des obstacles, des lacunes et des solutions aux problèmes auxquels le système de santé est confronté, en particulier en période de crise. En période de crise, comme la pandémie de la COVID-19, la prestation de soins centrés sur le patient et sa famille (SCPF) est mise en péril. En faisant activement participer les patients, les familles et les proches aidants, les organismes peuvent faire en sorte que les SCPF soient maintenus et soutenus. Il faut donner des exemples de modèles de participation positifs en période de COVID-19 aux organismes pour qu'ils y trouvent des idées stimulantes.

**Q :** Comment intégrer ou institutionnaliser les proches aidants partenaires afin que les hôpitaux ne les excluent plus à l'avenir?

**R :** Alors que tout le monde amorce la transition de la réaction d'urgence vers la reprise des activités, il faut impérativement examiner les enseignements à retenir, à commencer par le renforcement du rôle des patients en tant que partenaires de soins et la mise en relief des avantages de la

collaboration avec les patients, les familles et les proches aidants en tant que partie intégrante d'une assise solide. Il faut rassembler les principales parties prenantes de la participation des patients au sein de l'organisme et déterminer ce que la participation des patients signifie pour l'organisme, ce qui se passe bien, ce qui n'a pas bien fonctionné lors de la réaction initiale à la COVID-19, ainsi que les moyens d'éviter les mêmes ratés à l'avenir. La haute direction doit immédiatement mettre en place des structures et des processus pour que les travailleurs de première ligne contribuent à soutenir la participation continue des patients en période de crise, même si cela signifie recourir à une procédure totalement inédite.

**Q :** Comment avez-vous surmonté les obstacles aux niveaux supérieurs de l'organisme en vue d'encourager la participation des partenaires pendant la crise?

**R :** Cela nous ramène à l'assise solide, favorable à la participation des patients, ainsi qu'à la notion d'un cadre supérieur qui défendra la place de la participation des patients, en particulier en période de crise. Il faut travailler avec les cadres intermédiaires et le personnel de première ligne pour mettre en évidence l'importance et les avantages de la participation des partenaires en période de crise au moyen d'un projet pilote d'envergure, histoire d'illustrer comment surmonter les obstacles aux niveaux supérieurs de l'organisme.