

**AUTEURS**

**Kerry Kuluski**

Carolyn Steele Gray

Walter P. Wodchis

Jay Shaw

G. Ross Baker



.....  
**GUIDE DE PRATIQUE**

*Vous vous demandez comment mieux  
comprendre les besoins*

# **DES PATIENTS ET DES AIDANTS ET Y RÉPONDRE ?**

---

# MENTIONS

---

## Auteurs

Kerry Kuluski  
Carolyn Steele Gray  
Walter P. Wodchis  
Jay Shaw  
G. Ross Baker

## Mise en page

Bonnie Scott

## Remerciements

Le Health System Performance Research Network (Réseau de recherche sur la performance du système de santé ; HSPRN) est un réseau pluri-universitaire et multi-institutionnel de chercheurs qui collaborent étroitement avec les professionnels de la santé et les décideurs du système de santé afin de mieux gérer le système de santé. Le HSPRN a reçu une subvention du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLD) pour ces guides pratiques (Subvention n° 06034).

Les guides sont basés sur une subvention d'équipes de cinq ans dans les Soins de santé communautaires de première ligne intitulée le programme de implementing integrated Care for Older Adults With Complex Health Needs (Mise en œuvre des soins intégrés pour les personnes âgées ayant des besoins complexes en matière de santé ; iCOACH). Ce dernier a été financé par des subventions des Instituts de recherche en santé du Canada (Numéro de référence du financement : TTF-128263) et par le Health Research Council of New Zealand (Conseil de recherche en santé de la Nouvelle-Zélande; Numéro de référence : 12/850). Ce fut un grand effort collectif pour pouvoir achever le projet iCOACH. L'équipe remercie les membres de l'équipe de iCOACH, comptant plus de 30 membres, et surtout

Ashlinder Gill et Allie Peckham pour leurs travaux majeurs consacrés à l'analyse des données des patients et des aidants naturels et à la création des six attributs avec Kerry Kuluski.

Les opinions exprimées dans ce texte sont celles des auteurs sans aucune approbation des organismes de financement. Nous remercions l'équipe de mise en œuvre des équipes Santé Ontario du MSSLD pour leur appui et leurs suggestions sur les versions préliminaires ainsi que D<sup>re</sup> Mira Backo-Shannon, Julie Drury, Erik Landriault, Anne McKye et Pat Shaw pour les examens externes qu'ils ont effectués. Nous souhaitons surtout reconnaître le travail de D<sup>re</sup> Bonnie Scott, avec l'assistance de Joyce M Li, pour la conception et la mise en page du document d'orientation.

Intérêts concurrents : Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun intérêt concurrent. La permission de reproduire ce document à des fins non commerciales est accordée à condition que la source soit mentionnée. © Health System Performance Research Network.

Citer comme suit : Kuluski K, Steele Gray C, Wodchis WP, Shaw J, Baker GR. Vous vous demandez comment mieux comprendre les besoins des patients et des aidants et y répondre? Série de guides de pratiques. Toronto: Health System Performance Research Network; 2019.

Vous pouvez consulter ce rapport en ligne au site web du Health System Performance Research Network : <http://hsprn.ca>

Communiquez avec nous par courriel à [info@hsprn.ca](mailto:info@hsprn.ca) pour toute question générale, commentaire ou correction.



---

# AVANT-PROPOS

---

## Quatre guides pratiques pour les équipes Santé Ontario

Les quatre guides pratiques ci-dessous ont été préparés pour les équipes Santé Ontario (ESO). Ces guides peuvent être utiles à tous les groupes de fournisseurs et d'organisations qui cherchent à mettre sur pied un système de santé interconnecté centré sur les patients, les familles et les aidants. Chacun des quatre guides porte sur un aspect différent d'une approche plus connectée et intégrée des soins; il met l'accent sur une dimension légèrement différente et vise un public cible différent. Chaque guide peut être lu indépendamment des autres, mais il faudra prêter attention à toutes les dimensions présentées pour réussir à mettre en place les ESO.

Celui-ci est le deuxième guide qui porte sur la signification des soins centrés sur les patients, les familles et les aidants, et il souligne six caractéristiques essentielles de ce type de soins. Deux vignettes de cas sont présentées pour décrire les caractéristiques d'un système de soins qui est bien organisé autour des besoins d'un patient et d'un système de soins qui est fragmenté. La mise en place d'un système bien coordonné est un thème qui revient dans tous les guides et qui est mentionné expressément dans trois d'entre eux. Ce guide joue un rôle central dans la mission globale des ESO, et il présente des renseignements utiles pour tous les dirigeants, fournisseurs et patients, ainsi que la population.

Le premier guide porte sur les aspects essentiels de la mise en œuvre. Il décrit les principales activités qui sont nécessaires à l'échelle organisationnelle et interorganisationnelle et les activités qui doivent être entreprises par les cadres supérieurs de toutes les organisations, pour permettre aux gestionnaires et aux fournisseurs de se réorganiser pour offrir des soins centrés sur les patients, les familles et les aidants. La mise en place des ESO réussira seulement si les organisations pensent différemment aux soins et établissent des paramètres, afin que les fournisseurs et les gestionnaires réorganisent les soins pour voir au-delà des lignes organisationnelles et tenir compte du parcours du patient dans son ensemble. Ce guide est surtout destiné aux dirigeants organisationnels.

Le troisième guide porte sur les activités que les fournisseurs et les gestionnaires de soins doivent entreprendre en vue d'offrir des soins centrés sur les patients, les familles et les aidants. Les activités sont organisées en fonction des six caractéristiques, et des vignettes de cas sont fournies pour démontrer ce que les fournisseurs et les gestionnaires doivent faire pour permettre la mise en place d'un système bien organisé qui est à l'opposé d'un système fragmenté. Le deuxième guide est principalement destiné aux fournisseurs et aux gestionnaires de soins, mais il est utile aux cadres supérieurs pour créer un contexte qui permettra aux fournisseurs et aux gestionnaires de se concentrer sur ces nouvelles activités et de fournir le temps et l'espace nécessaires pour apporter des changements.

Le quatrième guide porte sur la gouvernance. Il énonce les changements internes et externes qui doivent se produire pour créer des systèmes de soins connectés et durables. Il est destiné aux dirigeants organisationnels et aux administrateurs.

Bien que la mise en œuvre de soins intégrés comporte plusieurs aspects importants, cet ensemble de départ offre une base de compréhension des nouvelles façons de travailler et de changements fondamentaux dans la collaboration entre les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux. Plusieurs autres sujets sont importants, y compris la gestion axée sur la population, la conception conjointe, les ressources humaines et la transformation de la main-d'œuvre, entre autres. Le conseil le plus important est de prioriser ce qui est important pour les patients et les aidants; de réunir les gens avec qui vous devez travailler pour convenir d'une vision et de principes communs qui encadreront votre travail de planification et de mise en œuvre; et de bâtir et de cultiver des relations de confiance avec tous les membres de votre équipe. Ces éléments essentiels, alliés avec des mesures courageuses, favoriseront votre succès.



## RÉSUMÉ DU GUIDE PRATIQUE

### Vous vous demandez comment mieux comprendre les besoins des patients et des aidants et y répondre?

Dans ce guide pratique, nous décrivons deux éléments clés : ce qui compte le plus pour les patients et les aidants et comment favoriser leur participation aux soins. them in their care.

#### Qu'est-ce qui compte pour les patients et les aidants?

Les patients et les aidants nous ont dit qu'ils veulent:

- 1/ Se sentir écouté, apprécié et à l'aise;**
- 2/ Pouvoir compter sur quelqu'un;**
- 3/ Savoir comment gérer leur santé et à quoi s'attendre;**
- 4/ Avoir un accès facile aux soins de santé et aux services sociaux;**
- 5/ Être autonomes;**
- 6/ Se sentir en sécurité.**

Le document pratique décrit ces éléments en détail, en reprenant les mots des patients et des aidants.

#### Comment favoriser la participation des patients et des aidants aux soins?

La participation des patients et des aidants aux soins dépend de:

- 1/ Leur perception des services;**
- 2/ Leur aisance à faire des demandes;**
- 3/ Leurs croyances au sujet de leurs rôles;**
- 4/ Leur accès aux ressources.**

Ce document pratique décrit comment tenir compte de ces obstacles dans le cadre de votre pratique.

#### Les principaux messages véhiculés dans ce guide sont:

**1**



Parmi les choses qui comptent le plus pour les patients et les aidants, notons les relations (comment ils se sentent dans leurs rapports avec les fournisseurs), ainsi que les activités (des passe-temps) qui leur donnent le sentiment d'être des humains à part entière, plutôt que des êtres qui ont seulement des besoins médicaux à combler.

**2**



Le fait de prendre le temps d'apprendre à connaître les patients et leurs aidants les aidera non seulement à se sentir écoutés, mais permettra aussi aux fournisseurs et aux équipes de comprendre ce qui les empêche de bien gérer leur santé et de participer aux soins.

**3**



Les activités visant à soutenir l'autogestion des soins doivent tenir compte du contexte du patient et de sa famille (leur lieu de résidence, leur degré d'aisance dans leur milieu environnant et l'accessibilité des soins de santé et des activités sociales) et de leur capacité à accéder à des ressources (financières, etc.) pour suppléer aux soins.

# INTRODUCTION

## Pourquoi ce thème est important

Pour réussir à améliorer les soins et à optimiser les expériences, il faut comprendre ce qui compte le plus pour les personnes, en particulier les patients ayant des besoins complexes en matière de soins de santé et de services sociaux, leur famille et leurs amis aidants. Une participation (un partenariat) efficace est une condition préalable de la compréhension de l'expérience. Les activités qui favorisent la participation des patients et des aidants peuvent aller de la formulation de commentaires sur les plans de soins à la conception conjointe de services et à l'établissement des priorités organisationnelles (Carman, Dardess et al. 2013). Un examen systématique récent a montré que la participation des personnes à leurs soins (à différents niveaux) peut améliorer les expériences de soins et les résultats (Bombard, Baker et al. 2018).

Même si la participation des patients et des aidants joue un rôle essentiel au niveau de la direction et de la gouvernance, cet énoncé de pratique met l'accent sur les expériences des patients et des aidants au niveau des interactions qu'ont les patients et leurs aidants avec le personnel de première ligne et les équipes de soins. Non seulement nous examinons les caractéristiques d'une expérience optimale, mais nous précisons aussi comment les fournisseurs font participer les patients et les aidants à l'organisation des soins pour optimiser leurs expériences.

Nous mettons l'accent sur les personnes qui ont des besoins complexes en matière de soins ainsi que sur les familles et les amis aidants. Les personnes qui ont des besoins complexes en matière de soins ont souvent besoin de plusieurs types de soins de santé et de services sociaux, et elles sont mal comprises même si elles utilisent davantage les soins de santé que le reste de la population (Wodchis, Austin et al. 2016). Notons que certaines personnes qui ont des besoins

complexes en matière de soins n'ont pas de liens avec le système de santé et risquent de voir leur état se dégrader et d'obtenir de mauvais résultats en matière de santé. Les aidants (habituellement des membres de la famille et des amis non rémunérés) portent un lourd fardeau et font souvent d'énormes sacrifices (personnels et professionnels) pour offrir des soins. Ils sont souvent confrontés à des difficultés financières (en raison des journées de travail perdues et du coût des équipements, des médicaments, des modifications domiciliaires et des services qui ne sont pas couverts par l'assurance-santé ou d'autres régimes d'assurance. Les aidants disent qu'ils ont l'impression de ne pas être reconnus, d'être exclus de l'équipe de soins et d'avoir peu de répit, même quand des services sont en place (Kuluski, Peckham et al. 2018).

## Le lien avec les équipes Santé Ontario

Ce guide pratique fournira des conseils utiles aux équipes Santé Ontario (ESO) sur la façon de 1) tenir compte des facteurs les plus importants pour les patients et les aidants et 2) renforcer leur relation avec les patients et les aidants et améliorer les soins offerts. Les activités pratiques présentées à la fin de ce document permettront aux ESO de réviser leur propres stratégies de collaboration avec les patients et les familles (ainsi que celles de leurs organisations partenaires) et de déterminer les facteurs qui facilitent ou entravent leur participation efficace.

Ce guide pratique fournit des exemples concrets de ce qui compte le plus pour les patients et les aidants dans un contexte de soins, ainsi que des détails sur les signes d'une bonne prestation globale de soins. Même si votre équipe de soins peut connaître certaines de ces choses (ou déjà les mettre en pratique), certains exemples peuvent vous donner de nouvelles idées sur la façon d'améliorer les expériences des personnes dans votre milieu de pratique.

## IDÉES CLÉS

### **Comment nous avons découvert ce qui compte pour les patients et les aidants**

Nous avons tiré nos exemples d'une étude qui incluait 173 patients âgés d'origines ethniques diverses et ayant des besoins complexes en matière de soins, ainsi que leurs aidants (principalement des membres de la famille), en Ontario, au Québec et en Nouvelle-Zélande. Ces patients et leurs aidants ont participé à des entrevues individuelles en personne où ils ont été invités à faire part de leurs expériences et de leurs besoins en matière de soins. Les patients et les aidants avaient recours à une gamme de services, y compris les soins primaires, les soins à domicile et communautaires, les soins spécialisés, les soins hospitaliers, les salles d'urgence et les services de réadaptation. De nombreux patients et aidants avaient recours aux services sociaux et communautaires pour la gestion du transport, de l'alimentation, du logement et des activités sociales, en plus de faire appel aux services de santé.

À la suite d'analyses approfondies du contenu des entrevues, il a été possible de synthétiser et de décrire les choses qui comptaient le plus pour les patients et les aidants dans les différents territoires visés par l'étude. Nous avons découvert non seulement ce qui compte le plus pour les patients et les aidants, mais aussi les activités qui leur étaient favorables. Nous avons également examiné les choses qui empêchent les personnes de participer aux soins. Il est essentiel de comprendre ces obstacles pour entreprendre des démarches en vue de créer un milieu accueillant pour les patients et les aidants de tous les groupes linguistiques, générations et cultures, où ils peuvent participer d'une manière qui leur importe.

Nous sommes conscients que vos populations cibles comprendront d'autres groupes que les adultes âgés ayant des besoins de soins complexes, dont les enfants ayant des besoins médicaux complexes, des personnes souffrant d'un handicap intellectuel ou ayant ponctuellement besoin de soins actifs, etc. Nous sommes d'avis que les caractéristiques de base des soins seront similaires à celles qui sont présentées ci-dessous, mais les ESO devront établir, avec l'aide des stratégies et exemples fournis ci-dessous, d'autres facteurs d'importance pour leurs patients et leurs aidants.

## **Les choses qui comptent pour les patients et les aidants dans un contexte de soins**

Les patients et les aidants veulent être écoutés et appréciés et se sentir à l'aise; ils veulent pouvoir compter sur quelqu'un; ils veulent savoir comment gérer leur santé et à quoi ils doivent s'attendre; ils veulent un accès facile aux soins de santé et aux services sociaux; et ils veulent se sentir en sécurité et être autonomes.

### **Les choses qui comptent pour les patients et les aidants...**

- 1/ Être écoutés;**
- 2/ Ils veulent pouvoir compter sur quelqu'un;**
- 3/ Ils veulent savoir comment gérer leur santé et à quoi ils doivent s'attendre;**
- 4/ Ils veulent un accès facile aux soins de santé et aux services sociaux;**
- 5/ Ils veulent se sentir en sécurité;**
- 6/ Être autonomes.**

**1/ Le besoin d'être écouté, apprécié et à l'aise** se rapporte aux aspects relationnels des soins, qu'il est possible de combler de nombreuses manières:

- > Traiter les patients et les aidants comme des partenaires égaux (être amical, utiliser un ton de voix neutre, créer un milieu confortable pour les interactions);
- > Ne pas les forcer à se dépêcher;
- > Leur poser des questions non liées aux soins de santé (activités sociales, membres de la famille, etc.);
- > Écouter attentivement;
- > Poser des questions pour comprendre leurs préférences et intégrer les connaissances ainsi acquises à la planification des soins.

Les patients et les aidants sont plus susceptibles de se sentir écoutés, appréciés et à l'aise si leurs fournisseurs et leur équipe de soins restent les mêmes au fil du temps. Le fait de garder les mêmes fournisseurs de soins augmente la familiarité et favorise la confiance. L'empathie est un autre trait important que toutes les parties doivent posséder durant les interactions de soins (patient, aidant et fournisseur). Bien qu'il soit impossible d'entièrement comprendre l'expérience d'une autre personne avant d'avoir vécu la même chose, faire preuve d'empathie (essayer de comprendre et de reconnaître les sentiments de l'autre) peut renforcer la relation et faciliter la gestion des attentes.

Par exemple, à mesure que vous faites la connaissance d'un patient, vous découvrirez peut-être que l'autogestion de sa santé peut lui poser des difficultés en raison du stress occasionné par d'autres aspects de sa vie. Pour y remédier, il est possible d'adapter des stratégies d'autogestion de la santé pour répondre aux besoins particuliers du patient et, le cas échéant, à ceux de sa famille ou des partenaires de soins. De même, quand un patient reconnaît vos contraintes en tant que fournisseur, il peut modifier ses attentes, pourvu qu'il ait l'impression que vous vous souciez de lui et que vous vous efforcez de répondre à ses besoins.

**2/** Le fait de **pouvoir compter sur quelqu'un** aide les patients et les aidants à accéder au système dans son ensemble. La personne sur qui ils « comptent » est habituellement un fournisseur rémunéré qui remplit une fonction de coordination et qui a accès à toute l'équipe interdisciplinaire, ce qui lui permet d'interagir régulièrement avec les membres de l'équipe et de leur poser des questions. La personne-ressource de confiance:

- > Peut facilement être jointe par le patient ou par l'aidant, que ce soit par message texte, par téléphone ou par courriel;
- > Peut obtenir des ressources ou des réponses à des questions auprès d'autres membres de l'équipe dans un délai raisonnable (et gère les attentes relativement aux délais de réponse);
- > Fait le suivi des rendez-vous, envoie des rappels et détermine si le patient est en mesure de s'y rendre.

Cette personne-ressource établit un lien entre les patients et les ressources communautaires dont ils ont besoin, y compris les soins primaires pour éviter des visites inutiles à l'hôpital et à l'urgence. La personne qui joue ce rôle peut également alléger le stress des aidants en obtenant des réponses rapides à leurs questions et préoccupations au sujet des soins.

**3/ Savoir comment gérer sa santé et à quoi il faut s'attendre.** Les patients et les aidants veulent avoir des renseignements clairs sur leur état de santé (même si les choses sont incertaines) et savoir à quoi ils peuvent s'attendre à l'avenir, quant à leurs soins, à leurs symptômes et à leurs besoins. Les principales activités de soutien comprennent les suivantes:

- > Vulgariser les choses (éviter d'utiliser du jargon médical complexe);
- > Enseigner des compétences d'autogestion aux patients et aux aidants en fournissant des listes écrites d'étapes, des guides pratiques, des exercices, etc., qui tiennent compte de leur contexte et de leurs capacités;

- > Adopter une approche par essais et erreurs pour la gestion des soins de santé, et préparer les patients et les aidants à cette approche (essayer différents traitements ou médicaments, et travailler de près avec eux en prenant régulièrement de leurs nouvelles et en modifiant le plan, au besoin);
- > Expliquer clairement pourquoi certaines options de traitement sont recommandées et ce à quoi il faut s'attendre;
- > Travailler avec les aidants pour qu'ils prévoient la trajectoire future d'un patient et puissent s'y préparer (p. ex. stades de la démence et déclin).

En gérant les attentes par le dialogue, par exemple en disant « nous ne trouverons peut-être pas la bonne solution la première fois, mais essayons ceci d'abord et je ferai un suivi avec vous », les patients et les aidants peuvent mieux comprendre que la gestion de soins complexes exige des « ajustements continus », plutôt que d'offrir une solution miracle.

**4/** C'est grâce à la personne de confiance décrite ci-dessus qu'il est possible d'offrir un **accès facile à des soins de santé et à des services sociaux qui répondent aux besoins**. Les patients ont généralement besoin d'avoir accès à la fois aux soins de santé (visites de médecins et de spécialistes, soins à domicile) et aux services sociaux (aide pour se rendre à l'épicerie, et participation à des activités sociales et de loisirs). Parfois, l'accès est obtenu seulement « à moitié »; par exemple, un rendez-vous avec un spécialiste peut être fixé, mais aucune aide au transport n'est prévue, ou bien un accessoire fonctionnel est livré au domicile du patient, mais n'est pas installé. Les activités qui favorisent l'accès comprennent les suivantes, par exemple:

- > Offrir différentes méthodes de prestation de services pour accommoder le patient (visites à domicile, vidéoconférence, etc.);
- > Permettre aux patients et aux aidants de changer facilement la date de leurs rendez-vous s'ils ne se sentent pas bien;

- > Offrir des soins de santé et des services sociaux à la même adresse ou dans un quartier semblable;
- > Coordonner les rendez-vous médicaux et le transport;
- > Briser les frontières (offrir de la nourriture à la clinique de soins primaires ou organiser un groupe communautaire qui offre des programmes dans les locaux où les patients obtiennent des soins médicaux);
- > S'assurer que les ressources offertes peuvent être entièrement utilisées (p. ex. connaître toutes les démarches nécessaires pour qu'une personne puisse se présenter à son rendez-vous).

**5/** Le besoin d'**être autonome** est l'une des principales priorités des patients et quelque chose que les aidants tentent de respecter le plus possible, même quand l'état physique ou cognitif des patients se dégrade. L'autonomie est favorisée par les éléments suivants:

- > Appareils fonctionnels installés à l'intérieur et à l'extérieur du domicile pour faciliter les déplacements et la mobilité;
- > Possibilité pour les patients et les aidants de s'adonner aux activités qu'ils aiment (voyages, passe-temps, visites chez des amis);
- > Possibilité pour l'aidant d'obtenir un « vrai » répit en faisant appel à un fournisseur de confiance et connu, avec lequel le patient se sent à l'aise, pour que l'aidant puisse sortir sans avoir à s'inquiéter du patient;
- > Offrir des choix aux patients et aux aidants dans les plans de soins.



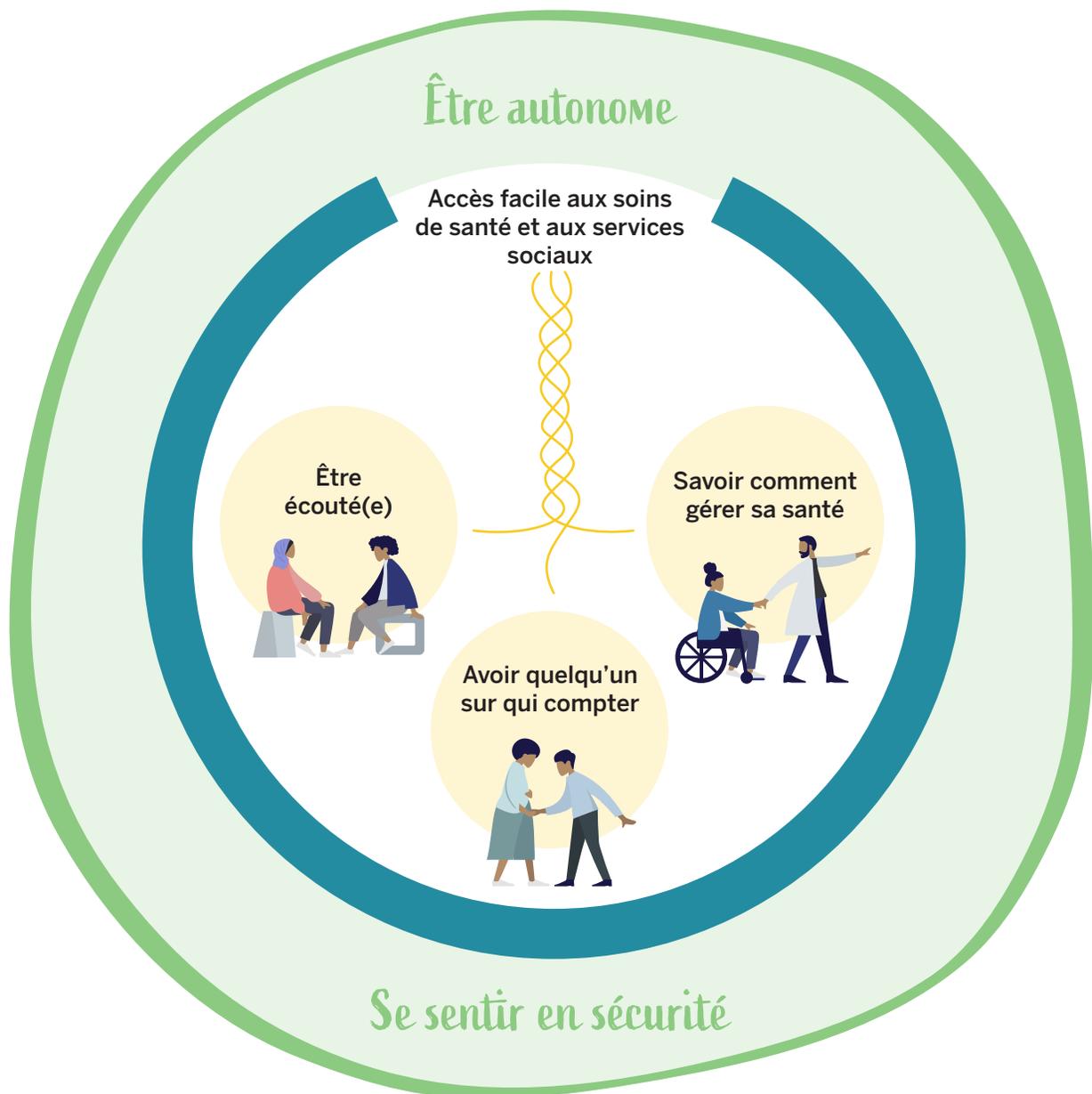
Le besoin d'**être autonome** est intimement lié à la **sécurité** (et vient parfois s'opposer à elle). Comme il a été mentionné ci-dessus, les aidants s'efforcent vraiment de préserver l'autonomie des patients aussi longtemps que possible, mais il arrive des moments où (généralement quand les patients s'approchent des derniers stades de déclin fonctionnel ou à l'apparition de la démence), ils commencent à s'inquiéter davantage de la sécurité. Les aidants se sentent parfois déchirés quand ils doivent essayer de trouver le bon équilibre entre l'autonomie et la sécurité. Les patients continuent d'accorder la priorité à l'autonomie et ne comprennent pas toujours pourquoi leurs activités sont limitées.

**6/** Il est important pour les patients et les aidants de se **sentir en sécurité** (limiter les risques), autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison. Les activités qui favorisent un **sentiment de sécurité** comprennent les suivantes:

- > Apprendre aux patients et aux aidants à utiliser les aides à la mobilité à l'intérieur et à l'extérieur du domicile;
- > S'assurer que les aidants peuvent effectuer les transferts et donner les soins personnels de façon sûre, sans mettre leur propre santé en péril (ils peuvent avoir besoin de formation, d'équipement ou de l'aide d'une autre personne);
- > Désigner une personne pour qu'elle se rende au domicile du patient et qu'elle travaille avec son aidant pour répondre aux besoins du patient en matière de soins (comme les comportements et les événements imprévisibles qui se produisent généralement dans le cas de patients atteints de démence ou recevant des traitements médicaux complexes);
- > Offrir des mesures de soutien additionnelles aux aidants afin qu'ils aient la tranquillité d'esprit nécessaire pour aller à des rendez-vous ou faire des sorties sociales en sachant que le patient est en sécurité.

Les choses qui comptent pour les patients et les aidants se recoupent et s'opposent parfois l'une à l'autre (voir la figure 1).

**Schéma 1/ Interaction entre les choses qui comptent pour les patients et les aidants.**



**Description du Schéma:** Les trois principales caractéristiques reconnues du modèle de prestation de soins des patients et des aidants recevant des soins de santé et des services sociaux sont d'avoir quelqu'un sur qui compter, se sentir écouté et savoir comment gérer sa santé.

Les soins de santé comprennent les soutiens médicaux et professionnels (comme des soins infirmiers, médicaux et d'ergothérapie, dans une clinique ou à domicile), alors que les services sociaux englobent à la fois les activités instrumentales de la vie quotidienne (aide aux travaux ménagers, aux repas et à la gestion des

médicaments) et les déterminants sociaux de la santé (logement, soutien financier, sécurité alimentaire, etc.).

Les caractéristiques de base se retrouvant dans le cercle extérieur (sécurité et autonomie) peuvent être considérées comme des résultats d'une bonne intégration des facteurs importants pour les patients et aidants (leur sentiment de sécurité et d'autonomie est alors optimal). Il est essentiel de trouver le juste équilibre entre l'autonomie et la sécurité; pour ce faire, il faudra que les patients, les familles et les équipes de soins établissent en commun les priorités.

## **Facteurs qui influencent la participation des patients et des aidants aux soins**

En plus de comprendre ce qui compte le plus pour les patients et les aidants, il y a un certain nombre de facteurs qui influencent la participation des patients et des aidants aux soins, y compris leur perception des services, leur aisance à demander des choses, leurs croyances au sujet de leurs rôles et leur accès aux ressources.

### *Facteurs qui influencent la participation des patients et des aidants...*

- 1/ Leur perception des services;**
- 2/ Leur aisance à demander des choses;**
- 3/ Leurs croyances au sujet de leurs rôles;**
- 4/ Leur accès aux ressources.**

Plus précisément, les patients et les aidants sont réticents à utiliser ce qui leur est offert s'ils ont l'impression que les soins sont de mauvaise qualité. Ces perceptions de mauvaise qualité sont façonnées par leurs expériences antérieures ou leurs observations au sujet des expériences d'autres personnes.

Les patients et les aidants sont réticents à demander des choses s'ils croient que le « système » n'est pas en mesure de répondre à leurs demandes ou s'ils craignent d'être réprimandés pour avoir exprimé leurs besoins non comblés.

Les croyances liées aux rôles, par exemple qu'il est approprié ou non de remettre en question les fournisseurs de soins ou d'abdiquer des responsabilités personnelles (comme ses obligations en tant qu'aidant). Par exemple, des facteurs culturels ou générationnels peuvent influencer la disposition d'un patient à questionner son équipe de soins ou à participer à l'établissement d'objectifs.

Enfin, des facteurs comme une langue commune, des connaissances adéquates en matière de santé et l'accès à des ressources financières ont une influence sur l'ampleur de la participation des patients et des aidants aux soins.

Ces facteurs qui influencent la participation sont liés aux caractéristiques de base des soins. Par exemple, les patients et les aidants sont plus susceptibles de se sentir à l'aise de demander des choses s'ils collaborent avec un fournisseur (ou une équipe) qu'ils connaissent et en qui ils ont confiance. De plus, la « personne-ressource » est souvent la personne qui permet aux patients et à leur famille d'accéder à des outils (ressources financières, traducteurs, information et ressources d'autogestion) pour améliorer leur participation.

## Trois points et recommandations clés

1

Parmi les choses qui comptent le plus pour les patients et les aidants, notons les relations (comment ils se sentent dans leurs rapports avec les fournisseurs), ainsi que les activités (des passe-temps) qui leur donnent le sentiment d'être des humains plutôt que des êtres qui ont seulement des besoins médicaux à combler.

2

Le fait de prendre le temps d'apprendre à connaître les patients et leurs aidants les aidera certainement à se sentir écoutés, mais cela aidera aussi les fournisseurs et les équipes à comprendre ce qui les empêche de bien gérer leur santé et de participer aux soins.

3

Les activités réalisées pour soutenir l'autogestion des soins doivent tenir compte du contexte du patient et de sa famille (où ils habitent, leur degré d'aisance dans leur milieu environnant et l'accessibilité des soins de santé et des activités sociales) et de leur capacité à accéder à des ressources (financières, etc.) pour suppléer aux soins.

## QUESTIONS D'AUTO-ÉVALUATION SUR LA PARTICIPATION

Nous vous demandons maintenant de réfléchir aux types de ressources et d'outils qui sont à la disposition de votre milieu de pratique pour voir aux relations entre patients et aidants (en mettant l'accent sur les moyens d'éliminer les obstacles à la participation).

### **Votre pratique a-t-elle...**

- Une personne-ressource avec laquelle les patients et les aidants se sentent à l'aise de communiquer s'ils ont des questions ou veulent formuler des plaintes?
- Des services de traduction ou des interprètes pour les patients et les aidants qui ne parlent pas la même langue que leurs fournisseurs de soins?
- Des ressources d'autogestion ou d'information offertes dans la langue préférée des patients et des aidants?
- Une personne-ressource qui peut évaluer les autres ressources éventuellement nécessaires (comme un soutien financier ou des services de bénévoles) pour aider les patients et les aidants à gérer leurs soins?
- Une compréhension adéquate des préférences, des attentes et des capacités des patients et des aidants, en ce qui a trait à leur rôle (p. ex. si la famille ne voit pas d'inconvénient à ce que des étrangers viennent à domicile pour donner des soins personnels)?
- Des façons de favoriser diverses formes de participation des patients et des aidants (comme la conception conjointe des services de soins ou la possibilité de siéger aux comités de planification organisationnelle)?
- Des ressources et des soutiens pour familiariser le personnel et les gestionnaires avec la philosophie de participation du patient aux soins (p. ex. formation du personnel)?

Nous vous recommandons, en tant qu'ESO, de communiquer avec vos organisations partenaires afin de vérifier de quelles stratégies ils disposent pour favoriser la participation des patients et des aidants. Demandez-leur ce qui, à leur avis, fonctionne bien et ce qui devrait être modifié. Vous pourrez ainsi tirer parti des forces de vos partenaires et établir ensemble une approche commune. Nous vous recommandons de tenir une séance de remue-méninges en personne pour échanger vos stratégies.

## SCÉNARIOS

Nous décrivons maintenant deux scénarios qui illustrent ce qui se passe, dans la réalité, lorsque les besoins et les préférences des patients et des aidants sont compris et pris en compte, et lorsqu'ils ne le sont pas.

### De mauvais résultats

Les besoins et les préférences des patients et des aidants NE SONT ni compris ni pris en compte.

#### Un jour...

**À son réveil, M<sup>me</sup> Lee, une veuve de 87 ans qui vit seule dans son appartement, ne se sent pas bien. Sa fille Laura, tout juste revenue d'un court congé, essaie à plusieurs reprises de joindre sa mère par téléphone, mais il n'y a pas de réponse. Laura se rend donc chez sa mère en voiture pour voir si tout va bien. À l'arrivée de Laura, sa mère est confuse et elle se sent étourdie.**

Plusieurs coordonnateurs se sont occupés de sa mère et Laura ne sait pas trop avec qui communiquer. Comme elle n'ose pas appeler directement le médecin de soins primaires, elle compose le 911. Sa mère est emmenée à l'urgence, où elle attend pendant plusieurs heures. Laura et sa mère rencontrent plusieurs personnes auxquelles elles doivent répéter chaque fois la même histoire.

L'hôpital décide de garder M<sup>me</sup> Lee pour la nuit pour lui faire subir des examens. Les chambres libres étant rares, on l'installe sur une civière, dans un corridor bruyant où M<sup>me</sup> Lee se sent en terrain inconnu. Laura est épuisée et mécontente de voir qu'on ne répond pas assez rapidement aux besoins de sa mère. Cette dernière a peur et elle mange très peu; elle est de plus en plus fatiguée et faible. Comme elle n'a pas ses médicaments, elle saute une autre dose et se sent de plus en plus étourdie.

En se rendant aux toilettes, elle tombe et se fracture la hanche. Elle est maintenant en attente d'une chirurgie. En raison du manque de salles d'opération, elle attend plusieurs jours et contracte une pneumonie. Sa chirurgie est encore repoussée. Laura, la seule aidante naturelle de M<sup>me</sup> Lee, est épuisée, confuse et mécontente; elle prend plusieurs jours de congé sans solde pour servir d'interprète à sa mère, qui ne parle pas français.

## SCÉNARIOS

Nous décrivons maintenant deux scénarios qui illustrent ce qui se passe, dans la réalité, lorsque les besoins et les préférences des patients et des aidants sont compris et pris en compte, et lorsqu'ils ne le sont pas.

### **B** De bons résultats

Les besoins et les préférences des patients et des aidants sont compris et pris en compte.

#### Un jour...

**À son réveil, M<sup>me</sup> Lee, une veuve de 87 ans qui vit seule dans son appartement, ne se sent pas bien. Sa fille Laura, tout juste revenue d'un court congé, essaie à plusieurs reprises de joindre sa mère par téléphone, mais il n'y a pas de réponse. Laura se rend donc chez sa mère en voiture pour voir si tout va bien. À l'arrivée de Laura, sa mère est confuse et elle se sent étourdie.**

Sandra, la coordonnatrice de soins que M<sup>me</sup> Lee et Laura ont appris à bien connaître au fil des ans, les encourage toujours à l'appeler si elles ont besoin de quelque chose. M<sup>me</sup> Lee est un peu mal à l'aise de demander de l'aide, mais sa fille sait qu'elle doit communiquer avec Sandra en cas de problème. Elle l'appelle donc. Sandra lui répond aussitôt et écoute Laura lui expliquer ce qui la préoccupe. Pendant ce temps, M<sup>me</sup> Lee commence à se sentir mieux, mais elle est très fatiguée.

Sandra communique régulièrement avec l'équipe de soins primaires de M<sup>me</sup> Lee, et elle organise une visite à domicile de son fournisseur de soins primaires pour l'après-midi même. Lors de sa visite, il vérifie les signes vitaux de M<sup>me</sup> Lee et fait faire des analyses sanguines. Il détermine ensuite qu'il faut modifier sa prise de médicaments. Le médecin de soins primaires téléphone à la pharmacie et demande que le nouveau médicament soit livré à M<sup>me</sup> Lee.

Le médecin s'aperçoit que Laura est épuisée et qu'elle est inquiète de savoir sa mère seule pendant de longues périodes, le jour, lorsqu'elle est au travail. Il en discute plus tard avec Sandra, qui communique avec Laura pour lui parler d'un programme de jour destiné aux membres de la communauté chinoise. Comme ce programme de jour s'adresse à des personnes qui, comme elle, s'expriment en chinois, M<sup>me</sup> Lee accepte d'y participer. Sa fille fait la connaissance du personnel et, sachant sa mère heureuse et en sécurité, elle se sent rassurée. Sa participation au programme aide M<sup>me</sup> Lee à se sentir plus autonome, ce qui est important pour elle, car elle ne souhaite pas aller vivre dans un établissement de soins de longue durée.

## EXERCICE

Face à une situation comme celle qui vient d'être décrite, quels outils et approches votre équipe utiliserait-elle pour répondre aux besoins de M<sup>me</sup> Lee et de Laura (son aidante)?

**1/** Par exemple, M<sup>me</sup> Lee et son aidante sauraient-elles qui dans votre équipe appeler?

**2/** Qui aurait la responsabilité de répondre aux besoins de M<sup>me</sup> Lee et de son aidante?

**3/** Quels types d'outils ou d'approches votre équipe utiliserait-elle pour répondre aux besoins de M<sup>me</sup> Lee et de son aidante?

**4/** Quels obstacles vous attendriez-vous à devoir surmonter dans la démarche que vous feriez en vue de répondre aux besoins de M<sup>me</sup> Lee et de son aidante?

**5/** De quelle manière vous et votre équipe resteriez-vous en communication avec M<sup>me</sup> Lee et son aidante, si vous souhaitiez vous inspirer de leur expérience pour améliorer votre pratique?

**6/** En ce qui concerne M<sup>me</sup> Lee et son aidante, quels obstacles vous attendriez-vous à devoir surmonter sur le plan de la communication et que feriez-vous pour y parvenir? (Indices : Laura, l'aidante, a un horaire de travail très chargé et M<sup>me</sup> Lee ne parle pas français.)

## RÉFÉRENCES

- 1/** Carman, K.L., et coll., *Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies*. Health Aff (Millwood), 2013. 32(2): p. 223-31.
  
- 2/** Bombard, Y., et coll., *Engaging patients to improve quality of care: a systematic review*. Implement Sci, 2018. 13(1): p. 98.
  
- 3/** Wodchis, W.P., P.C. Austin, et D.A. Henry, *A 3-year study of high-cost users of health care*. CMAJ, 2016. 188(3): p. 182-188.
  
- 4/** Kuluski, K., et coll., *“You’ve got to look after yourself, to be able to look after them” a qualitative study of the unmet needs of caregivers of community based primary health care patients*. BMC Geriatr, 2018. 18(1): p. 275.

**NOTES** Veuillez utiliser l'espace ci-dessous pour noter vos pensées et réflexions.

