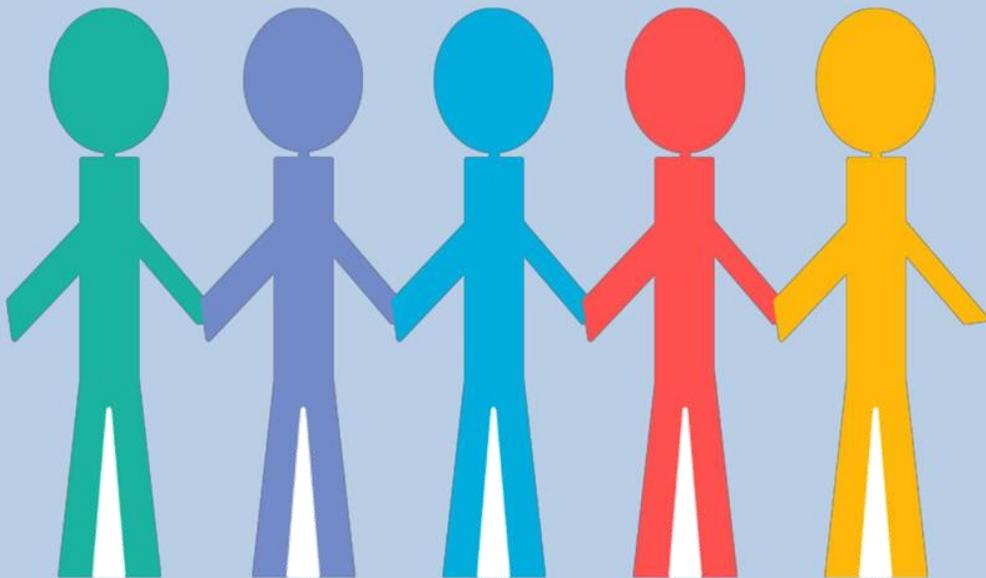


6 étapes pour créer une culture centrée sur l'engagement des usagers et des proches dans les soins de santé

Avril 2017



PCPCC Support and Alignment Network

À propos de ce référentiel

Lorsque les usagers et les proches collaborent pour planifier et prendre des décisions concernant leurs soins/services, les résultats de santé sont meilleurs, l'expérience et la satisfaction de l'utilisateur sont accrues et souvent, les coûts sont moins élevés¹. Les pratiques en soins de santé peuvent adopter une variété de stratégies pour améliorer l'engagement des usagers et des proches. Les changements peuvent varier de l'amélioration du déroulement des opérations à l'amélioration de la façon que les membres de l'équipe de soins interagissent avec les usagers et les proches, au développement des stratégies de prise de décisions partagée qui veillent à ce que le traitement soit compris et significatif pour chaque usager.

Ce référentiel est conçu pour les pratiques en soins/services de santé qui participent à l'initiative de transformation de la pratique clinique, mais qui sera très utile pour quelque pratique cherchant des stratégies pour améliorer l'engagement des usagers et des proches. Il offre du soutien pour créer une culture clinique qui met l'accent sur le point de vue des usagers et des proches et l'inclut dans tous les aspects des soins pour en améliorer la qualité des soins/services.

Cette publication fut développée comme un partenariat entre Planetree International et le *Patient-Centered Primary Care Collaborative Support and Alignment Network*, avec l'appui de l'*Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC)*. Elle fut financée par les *Centers for Medicare and Medicaid (CMS) Transforming Clinical Practice Initiative (TCPI)*, un programme national visant à transformer les soins/services de santé pour améliorer la qualité et les résultats. Le TCPI a identifié les « principaux moteurs » de la transformation, avec six paramètres d'engagement des usagers et des proches pour guider les activités de transformation.



**Patient-Centered
Primary Care**
COLLABORATIVE



Pour plus d'information sur le TCPI et sur les six paramètres d'engagement des usagers et des proches (PFE), visitez le site [Patient-Centered Primary Care Collaborative](https://nam.edu/patient-centered-primary-care-collaborative)

¹Frampton S B, Guastello S, Hoy L, Naylor M, Sheridan S, et Johnston-Fleece M. (2017). Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. Document de consultation, Académie nationale de médecine, Washington, DC. <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Harnessing-Evidence-and-Experience-to-Change-Culture-A-Guiding-Framework-for-Patient-and-Family-Engaged-Care.pdf>.

6

Étapes pour créer une culture centrée sur l'engagement des usagers et des proches

La culture de la pratique clinique couvre les attitudes, les comportements, les pratiques et les standards. Les six étapes ci-dessous sont conçues pour guider une réelle transformation pour encourager l'engagement des usagers et des proches.

Impliquez les dirigeants

La direction influence toute culture organisationnelle. À travers les paroles et les actions, il revient aux dirigeants d'entretenir une culture organisationnelle de soutien et de confiance, de promouvoir un environnement d'amélioration continue et d'assurer que l'engagement des usagers et des proches est intégré à la structure et aux stratégies de l'organisation.



Recrutez des usagers et des proches comme partenaires

Développez des systèmes et des procédures pour tirer parti des perceptions qu'ont les usagers et les proches de leurs expériences, des lacunes dans les soins/services et des possibilités d'amélioration continue. Par exemple, invitez-les à des groupes de discussion, à participer aux équipes d'amélioration des pratiques et aux comités consultatifs des usagers et des familles.



Responsabilisez et stimulez le personnel

Dans les pratiques, l'engagement est créé en partie par le sentiment d'avoir un but, qui va au-delà des tâches spécifiques. Pour créer ce but commun, réservez du temps au personnel pour partager des anecdotes sur l'influence positive qu'ils ont eu sur la vie des usagers. Intégrez des systèmes qui invitent le personnel à participer à l'amélioration des soins/services et à faire de l'organisation un meilleur milieu de travail.



Encouragez la participation des proches aux soins/services

Les proches sont la source essentielle de la continuité et de la coordination à travers les épisodes et les milieux de soins/services. Invitez les usagers à nommer un proche aidant. Ensuite, recueillez les observations et les questions du proche aidant lors des visites. Fournissez aux proches aidants des outils pour surveiller l'état de santé et veiller aux soins de leur proche.



Outillez, aidez et soutenez les usagers afin qu'ils s'engagent

Les objectifs, préférences et normes culturelles des usagers ne peuvent être intégrés aux soins/services sans leur implication dans la planification de ces soins/services. Adoptez des stratégies comme le *teach back*, la gestion de l'automédication et la prise de décision partagée pour aider les usagers à devenir des membres actifs de l'équipe de soins.



Valorisez le PFE dans tout ce que vous faites

L'engagement des usagers et des proches (PFE) n'est pas *chose à faire de plus*. C'est le lien qui relie tout ce que vous faites. Avec les usagers et les membres de la famille comme représentants, considérez des moyens pour changer l'environnement physique afin de favoriser l'engagement. Recherchez des partenaires qui vous permettront de mieux mobiliser les usagers et les proches aidants là où ils vivent, travaillent, apprennent et se divertissent.



Pourquoi un changement dans la culture?

La culture guide les résultats

Dans sa définition d'engagement des usagers et des proches, le CMS fait la promotion d'un engagement collaboratif pour entraîner une réelle transformation dans les attitudes, les comportements et la pratique. Ceci implique un changement dans la culture. En d'autres mots, la culture d'une pratique est la somme de ce que vous faites et des comportements et attitudes guidant les activités, la planification et la prise de décision. Votre culture définira l'expérience des usagers, des membres de la famille et du personnel au travail. De plus, de récentes recherches démontrent que les pratiques provenant d'une culture centrée sur les usagers entraînent de meilleurs résultats en matière de santé pour les usagers.²

Culture d'engagement des usagers et des proches



« Les usagers et les proches collaborent pour définir, concevoir, prendre part et évaluer les pratiques de soins et les systèmes qui leurs servent à s'assurer qu'ils respectent et répondent aux préférences, besoins et valeurs des individus. Cet engagement collaboratif permet aux valeurs de l'individu de guider toutes les décisions cliniques et d'entraîner une véritable transformation dans les attitudes, comportements et dans la pratique. »

– Définition du CMS d'engagement des usagers et des proches

La culture crée une cohésion

Il ne manque pas de choses à faire dans les pratiques cliniques d'aujourd'hui! Dans les pratiques faisant partie du *Transforming Clinical Practice Initiative* (TCPI) et visant une transformation, il est facile de perdre de vue la vision plus large : les avantages ultimes du travail sur les usagers, les membres de la famille et les professionnels de la santé. Créer une culture d'engagement des usagers et des proches ne diminue pas les exigences de ce qui doit être fait. Cependant, cela crée des liens utiles entre les tâches, les objectifs et la vision plus large d'amélioration de la qualité et des résultats. Ce lien entre les tâches et la mission est le fondement pour entretenir l'engagement au travail. Cela recentre l'ensemble de l'équipe soignante sur les aspects du travail les plus significatifs pour eux.

Paramètres du TCPI et PFE

Six paramètres d'engagement des usagers et des proches (PFE) ont été adoptés pour suivre le PFE dans les pratiques participant au TCPI. Ils sont:

- 1) Soutien aux voix des usagers et des proches.
- 2) Prise de décision partagée
- 3) Activation des usagers
- 4) Utilisation active d'outils électroniques
- 5) Évaluation de la littératie en matière de santé
- 6) Gestion de la médication

Pour plus de détails, visitez le site web [PCPCC's TCPI](#).

²Shortell SM, Poon BY, Ramsay PP, Rodriguez HP, Ivey SL, Huber T, Rich J, Summerfelt T. A Multilevel Analysis of Patient Engagement and Patient-Reported Outcomes in Primary Care Practices of Accountable Care Organizations. *J Gen Intern Med.* 2017 Feb 3.

Plan de relance de 30 jours

Vous ne savez trop par où commencer? Ce plan de relance de 30 jours suggère des actions concrètes à mettre en place au cours des prochains mois pour chacune des six étapes du changement de culture. Ces premières activités instaurent la vision de changement de culture, la souligne comme une initiative inclusive fondée sur la collaboration et suscitent un enthousiasme pour les changements à venir.

Impliquez les dirigeants



- Complétez l'autoévaluation pour la direction : leadership centrée sur les personnes (disponible dans le Community.planetree.org) afin de cibler des opportunités de mener des changements.
- Lors de votre prochaine réunion avec le personnel, faites le tour des 6 étapes du changement de culture avec l'ensemble de votre équipe. Invitez-les à donner leur avis sur la façon d'appliquer ces étapes dans votre secteur.

Recrutez des usagers et des proches comme partenaires



- Formez un membre de l'équipe pour mener des entrevues avec des usagers et des proches pendant les temps d'attente. Demandez-leurs de compléter cette phrase: « J'aimerais que cette clinique / hôpital / ... » Prenez ces idées pour orienter les améliorations.

Responsabilisez et stimulez le personnel



- Amorcez votre prochaine réunion d'équipe avec le témoignage d'un usager.
- Demandez au personnel de compléter une carte d'engagement personnel sur laquelle ils écrivent de quelle façon ils contribueront à la culture d'engagement des usagers et des proches dans l'organisation.

Encouragez la participation des proches dans les soins



- Développez une procédure pour identifier et documenter les proches aidants dans le dossier de l'utilisateur.
- Faites l'inspection de vos salles d'examen pour vous assurer qu'il y a suffisamment d'espace et de places assises pour recevoir les proches. Sollicitez également les commentaires des usagers!

Outillez, aidez et soutenez les usagers afin qu'ils s'engagent



- Demandez aux usagers de collaborer avec vous pour cibler des outils pratiques pour rendre leurs visites encore plus constructives. Partagez une variété d'outils pour qu'ils les examinent, mettent en pratique et vous fassent de la rétroaction. Par exemple: l'outil [J'aurais dû demander](#), [Demandez-moi 3](#) et la [Feuille de notes de l'utilisateur](#).

Valorisez le PFE dans tout ce que vous faites



- Considérez comment le secteur, les salles d'attente, les salles d'examen, etc. sont accueillantes et propices à la création de la relation thérapeutique. Chaque espace devrait faciliter le lien personnel, l'engagement et le contact visuel. Examinez globalement l'accueil; dans les salles d'examen, évaluez la position de l'écran d'ordinateur et du clavier, l'accessibilité et la hauteur des chaises, les distractions positives pour les usagers, etc.

Principaux changements

Après l'amorce de l'initiative du changement de culture, que se passe-t-il? Les principaux changements ciblés ici établissent une feuille de route à plus long terme pour aller de l'avant vers une réelle transformation.

Ces cases indiquent l'endroit où le changement est directement aligné avec un des six paramètres du TCPI PFE. Pour plus de détails, visitez le site <https://www.pcpcc.org/tcpil>.

Impliquez les dirigeants

- Faites un effort pour comprendre quels aspects du travail d'équipe sont les plus valorisants et lesquels sont source de frustration (et pourquoi) pour chaque personne. Entamez de bonnes discussions avec chaque membre de l'équipe (individuellement et en groupe) pour mieux comprendre et solliciter des idées d'amélioration.
- Lorsque vous faites ou communiquez des changements sur la façon dont les soins/services sont prodigués et/ou sur la pratique clinique, soyez précis lorsque vous abordez comment les changements sont adaptés aux valeurs d'engagement des usagers et des proches.
- Recherchez des pairs qui sont engagés de façon similaire dans un changement de culture, qui peuvent donner des sons de cloche et être une source de soutien et d'idées. Partagez ouvertement vos réussites et difficultés communes.

Recrutez des usagers et des proches comme partenaires

- Utilisez des sondages sur l'expérience des usagers pour systématiquement commencer à recueillir et à dégager les tendances des données sur l'expérience des usagers associées à votre pratique et ainsi élaborer un système permettant d'utiliser ces données pour ;'amélioration.
- Adoptez une procédure « juste à temps » pour questionner les usagers et les proches pendant leurs visites médicales avec des questions liées à des possibilités d'amélioration particulières.

PFE •
Paramètre 1

Recrutez un noyau d'usagers et de membres de la famille qui représentent votre communauté pour donner leurs opinions et commentaires sur les pratiques courantes, les nouvelles initiatives et les opportunités d'amélioration. Ils pourraient se rencontrer sur une base régulière comme faisant partie d'un comité, prendre part aux séances informelles de rétroaction afin de recueillir des idées pour amélioration, participer aux équipes assignées au projet d'amélioration d'une durée limitée et/ou fournir des données en temps réel sur les sujets comme la durée de cycle et les pratiques de service à la clientèle.

- Planifiez et rendez la tournée avec les usagers et les proches possible afin de comprendre la pratique selon leurs perspectives. Impliquez le personnel dans les discussions avec les usagers et les proches aidants sur les idées de changement.

Responsabilisez et stimulez le personnel

- Développez un système ou une procédure d'amélioration (par exemple une équipe d'amélioration de la pratique) qui offre au personnel la possibilité de participer aux décisions qui affectent leur zone de travail fonctionnel ou leur rôle et qui soutient l'équipe lorsqu'un changement en temps réel est apporté.
- Soyez précis sur les exigences et responsabilités partagées par tous les membres de l'équipe pour promouvoir l'engagement des usagers et des proches. Ceci peut être réalisé en incorporant les exigences quant aux interactions humaines empreintes de compassion, au service à la clientèle et aux soins personnalisés comme des compétences clés pour tout le personnel dans les descriptions de tâches et les évaluations de rendement.
- Élaborez un plan pour « prendre soin de ceux qui prennent soin » pour ressourcer et soutenir le personnel. Faites participer le personnel à l'élaboration de ce plan pour vous assurer qu'il inclut les éléments jugés importants et significatifs pour eux.
- Faites de l'engagement des usagers et des proches une affaire personnelle pour tout le personnel. Prenez régulièrement du temps en équipe pour actualiser et vous rappeler de quelle façon ces activités de changement se rapprochent de ce que vous trouvez significatif et utile de votre travail. Utilisez des Petits exercices et idées de discussion pour renforcer la culture (outil disponible dans le Community.planetree.org) conçus pour être complétés lors des caucus, les réunions d'équipe ou sur l'heure du lunch.

Principaux changements

Ces cases indiquent l'endroit où le changement est directement aligné avec un des six paramètres du TCPI PFE. Pour plus de détails, visitez le site <https://www.pccpc.org/tcpil>.

Encouragez la participation des proches dans les soins

- Développez une stratégie de communication pour encourager de manière explicite la présence des proches lors des visites (selon les préférences de l'utilisateur). Ceci peut inclure des affiches dans la salle d'attente qui mettent l'accent sur la valeur d'une paire de yeux et d'oreilles additionnelles lors des visites et/ou un message transmis lors des rappels avant les rendez-vous que les proches (c-à-d. ceux considérés comme proches par l'utilisateur) sont invités à accompagner l'utilisateur dans tous les aspects de la visite.
- Utilisez un outil d'évaluation des aidants pour mieux comprendre la capacité des proches aidants à participer aux soins de leur proche.
- Mettez en place un Programme de proche aidant pour formaliser la procédure d'identification et d'implication des proches aidants qui aident les usagers à gérer leurs soins, incluant la médication.

PFE
Paramètre 6

Outillez, aidez et soutenez les usagers afin qu'ils s'engagent

- Adoptez la technique *teach back* pour valider que les individus comprennent l'information importante qui leur est transmise pendant leur visite en leur demandant de reformuler, dans leurs propres mots, ce qu'ils ont entendu.
- Collaborez avec les usagers pour vous assurer que le portail usager est facile à utiliser et qu'il fournisse l'accès à l'information qui soutient l'autogestion, la coordination de leurs soins et la prise de décision.
- Adoptez un outil de sondage sur la littératie en matière de santé afin d'évaluer la capacité des usagers à comprendre l'information médicale de base. Des exemples d'outils peuvent être trouvés au <http://healthliteracy.bu.edu/all>
- Vérifiez les documents d'information destinés aux usagers pour vous assurer qu'ils sont adaptés au niveau de littératie en matière de santé de vos usagers et de votre communauté. Impliquez les usagers/proches dans l'évaluation et la révision des documents pour la compréhension.
- Offrez au personnel de la formation en personne et des techniques pour engager les usagers et les proches, incluant la prise de décision partagée, la compétence culturelle et les interactions compatissantes.
- Développez un processus fiable pour intégrer les conversations et la documentation sur les valeurs, objectifs et préférences des usagers dans les discussions sur la planification des traitements.
- Commencez à créer une bibliothèque de ressources pédagogiques factuelles et d'aides à la décision pour soutenir la prise de décision partagée.
- Évaluez les connaissances globales, les habiletés et l'assurance des usagers par rapport à l'autogestion. Individualisez les interventions de soins et les exigences adaptées à leur niveau d'activation en présentant des mesures faciles et réalisables pour réussir et bâtir peu à peu la confiance.

PFE
Paramètre 4

PFE
Paramètre 5

PFE
Paramètre 2

PFE
Paramètre 3

Valorisez le PFE dans tout ce que vous faites

- Soyez conscients du langage. Parlez de **partenariat**. Reconnaissez que les usagers se **connaissent** eux-mêmes. Mentionnez le rôle important des **proches aidants**. Adopter ce langage renforce les attentes envers l'équipe de soins, les usagers et les proches sur la façon dont ils interagiront et s'engageront.
- Instaurez des caucus quotidiens avec le personnel et les cliniciens pour appuyer les soins individualisés et coordonnés.
- Transformez votre salle d'attente en un *centre d'engagement* avec des outils spécifiquement conçus pour les usagers et les proches, comme [Demandez-moi 3](#), [Savoir choisir](#), le [Passeport sur les préférences de l'utilisateur](#) et autres.
- Recherchez des partenaires dans la communauté qui vous permettront de mieux mobiliser les usagers et les proches aidants là où ils vivent, travaillent, apprennent, célèbrent et se divertissent.