

Comment peut-on mettre en œuvre

# LES SOINS INTÉGRÉS?



SÉRIE DE GUIDES  
DE PRATIQUES

- 1/ Comment les organisations assurent-elles des soins intégrés?**
- 2/ Vous vous demandez comment mieux comprendre les besoins des patients et des aidants et y répondre?**
- 3/ Que doivent faire les fournisseurs et les gestionnaires pour répondre aux besoins des patients et des aidants?**
- 4/ Comment pouvons-nous concevoir un modèle de gouvernance concertée de soins intégrés de façon à répondre aux besoins des patients et des aidants?**

---

# MENTIONS

---

## Auteurs

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

## 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 : Wodchis WP, Baker GR, Kuluski K, Shaw J, Steele Gray C. Comment peut-on assurer des soins intégrés? 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.

---

## MATIÈRES

---

<b>Avant-propos</b>	<b>5</b>
<b>1/ Comment les organisations assurent-elles des soins intégrés?</b>	<b>6</b>
Résumé	6
Introduction	8
Idées clés	9
Trois points et recommandations clés	16
Exercice	17
Références	18
<b>2/ Vous vous demandez comment mieux comprendre les besoins des patients et des aidants et y répondre?</b>	<b>20</b>
Résumé	20
Introduction	22
Idées clés	23
Trois points et recommandations clés	29
Exercice	30
Scénarios	31
Références	34
<b>3/ Que doivent faire les fournisseurs et les gestionnaires pour répondre aux besoins des patients et des aidants?</b>	<b>36</b>
Résumé	36
Introduction	38
Idées clés	39
Scénarios	46
Trois points et recommandations clés	50
Exercice	51
Références	52
<b>4/ Comment pouvons-nous concevoir un modèle de gouvernance concertée de soins intégrés de façon à répondre aux besoins des patients et des aidants?</b>	<b>56</b>
Résumé	56
Introduction	58
Idées clés	59
Trois points et recommandations clés	67
Exercice	68
Références	69



---

# 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.

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 deuxième guide 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 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.



# 1 RÉSUMÉ DU GUIDE PRATIQUE

## Comment les organisations assurent-elles des soins intégrés?

Dans ce guide pratique, nous passons en revue les leçons tirées des initiatives de soins intégrés au Canada et à l'international, et nous offrons des conseils aux dirigeants et aux conseils d'administration sur les stratégies de gestion du changement.

### Quelles sont les étapes à suivre?

L'examen des projets menés ailleurs a permis d'établir quatre étapes dans la mise en place de soins intégrés:

- 1/ la phase du lancement et de la conception
- 2/ la phase de la mise à l'essai et de l'exécution
- 3/ la phase de l'expansion et de la surveillance
- 4/ la phase de la consolidation et de la transformation

La réussite de ces quatre étapes repose sur un certain nombre de facteurs décisifs, y compris l'adoption d'une vision commune probante d'amélioration des soins pour des populations spécifiques; une relation de confiance et de collaboration unissant les principaux intervenants; un engagement clinique ferme; une coordination efficace des soins, ainsi que des protocoles et des mesures de suivi bien définis; la participation des patients dans la conception des soins; et la mise en place d'une équipe dotée des compétences et de l'expertise requises. Les dirigeants doivent adopter à long terme une vision et des principes communs.

- > Ils doivent reconnaître que les changements requis pour assurer des soins intégrés ne sont pas seulement techniques (p. ex. de nouveaux systèmes d'information ou de nouveaux protocoles de soins), mais également adaptatifs (nouvelles relations, nouveaux rôles et nouvelles affectations d'équipe, responsabilité partagée des soins et de la coordination). Cette adaptation demande non seulement une formation, mais aussi un encadrement et du soutien.
- > Ces efforts de changement doivent être encadrés par la direction, mais dirigés par les membres de l'équipe de première ligne, qui comprennent les défis concrets que posent la prestation et la coordination des soins, et dont l'expérience permettra d'élaborer de nouveaux processus de travail, des stratégies efficaces d'information et de coordination, et la consolidation de nouvelles équipes au sein des organismes.

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

1 La documentation existante sur les soins intégrés présente divers modèles qui ont donné de bons résultats et un certain nombre de facteurs de réussite essentiels qui s'appliquent à la plupart de ces modèles.

2 Parmi les points critiques des premières étapes de la mise en place des soins intégrés, notons le repérage des groupes de patients cibles qui profiteront des soins intégrés, l'établissement de relations de confiance et d'ententes entre les partenaires du système de prestation des services, et le recrutement de membres de l'équipe interdisciplinaire qui ont les compétences et le soutien nécessaires pour mettre à l'épreuve et peaufiner de nouveaux modèles de soins.

3 L'élaboration de nouvelles stratégies d'information visant à échanger des données cliniques, à collaborer à la rédaction des plans de soins et à coordonner les activités permet d'améliorer le travail d'équipe, ainsi que les résultats et les expériences des patients.

**AUTEURS**

**G. Ross Baker**

Walter P. Wodchis

Jay Shaw

Carolyn Steele Gray

Kerry Kuluski

# 1

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

Comment les organisations  
**ASSURENT-ELLES**  
**DES SOINS**  
**INTÉGRÉS?**

# INTRODUCTION

## **L'importance de ces pratiques**

La conception et la mise en œuvre de soins intégrés nécessitent la collaboration de tous les partenaires du système de prestation de soins, y compris les cliniciens de première ligne, et les responsables de programmes et d'organismes. Les leçons tirées d'expériences à l'étranger mettent en lumière les principales activités de mise en œuvre, les jalons de l'élaboration et les facteurs de réussite essentiels qui sont nécessaires à des soins intégrés efficaces. Les approches de mise en œuvre utilisant des styles de direction axés sur l'adaptation qui encouragent la participation à la conception et à l'amélioration des services favorisent des conceptions plus efficaces et une plus grande viabilité. La présente section trace un portrait des soins intégrés et des stratégies de mise en œuvre qui préparent le terrain pour les conseils plus précis des sections suivantes.

## **Leçons tirées d'expériences à l'étranger en matière de soins intégrés**

L'intégration des soins est une question complexe qui nécessite de multiples interventions de soins, la formation de nouvelles équipes, des communications accrues entre les fournisseurs et une plus grande coordination des soins. Différentes approches des soins intégrés ont été mises de l'avant dans différents pays, comme les organismes de soins responsables aux États-Unis et les systèmes de soins intégrés en Angleterre et en Europe. Des initiatives entreprises au Canada ont aussi connu du succès. Plusieurs leviers politiques ont été utilisés pour modeler ces efforts en matière de soins intégrés par différentes administrations. Le dénominateur commun de toutes ces

initiatives de soins intégrés est l'accent mis sur l'amélioration des résultats pour des populations précises définies en fonction de leur état de santé (p. ex. personnes âgées frêles), de groupes de maladie (p. ex. maladie pulmonaire obstructive chronique, insuffisance cardiaque congestive, morbidités multiples) ou de services précis (p. ex. patients opérés à la hanche ou au genou)[Nolte et McKee, 2008b; Nolte, 2017]). Pour commencer l'intégration des soins, nous vous conseillons de bien comprendre les principales activités de mise en œuvre requises et les caractéristiques des initiatives qui ont réussi. Malgré les différences entre les modèles, les parcours d'élaboration des initiatives de soins intégrés comptent certaines caractéristiques communes et certaines similarités.

## **Le lien avec les équipes Santé Ontario**

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a mis de l'avant un modèle de maturité pour les équipes Santé Ontario (ESO), qui définit les attentes à l'égard des ESO depuis leur création jusqu'à leur maturité. Les documents inclus ici fournissent une orientation plus détaillée et fondée sur des données probantes pour les questions essentielles liées aux soins intégrés.



## IDÉES CLÉS

### Principales activités de mise en œuvre

À la suite d'une recherche documentaire et d'un examen par des experts, Minkman et ses collègues (2016) ont déterminé que neuf groupes d'activités contribuent à la mise en place de services intégrés. Ils ont désigné ces groupes d'activités de la façon suivante : engagement, rôles et tâches, travail d'équipe interprofessionnel, système de prestation, approche axée sur le client, soins de qualité, gestion du rendement, apprentissage axé sur les résultats et entrepreneuriat transparent (voir la figure 1). Minkman fait valoir que les initiatives de soins intégrés suivent une trajectoire d'élaboration qui comprend une phase de lancement et de conception, suivie d'une phase d'expérimentation et d'exécution, d'une phase d'expansion et de surveillance et d'une phase de consolidation et de transformation. Ces étapes ont été validées dans d'autres études. Les principales activités de mise en œuvre sont énumérées dans le tableau 1.



*Le développement des soins intégrés peut être réparti en quatre phases...*

- 1/ Phase du lancement et de la conception**
- 2/ Phase d'expérimentation et d'exécution**
- 3/ Phase d'expansion et de surveillance**
- 4/ Phase de consolidation et de transformation**

## **Tableau 1/ Principales activités de mise en œuvre du modèle d'élaboration de services intégrés**

(Adapté de Minkman, 2016)

### **Phase 1/ Phase du lancement et de la conception**

- > Les partenaires du système de prestation identifient un groupe de patients cibles et les services et les soins pertinents pour ce groupe.
- > Une équipe multidisciplinaire conçoit un nouveau modèle de soins pour le groupe de patients cibles.
- > Les partenaires du système de prestation signent des ententes de collaboration.

### **Phase 2/ Phase d'expérimentation et d'exécution**

- > De nouvelles initiatives et de nouveaux projets sont conçus et mis à l'essai pour améliorer les soins offerts à la population cible.
- > Des protocoles de soins et des cheminement cliniques sont élaborés en fonction de l'expérience initiale.
- > Des coordonnateurs de soins sont intégrés à l'équipe pour aider les patients et les aidants à naviguer dans le système.
- > Des protocoles d'information sont rédigés pour échanger des données sur les patients et leurs soins et pour faciliter la collaboration entre les membres de l'équipe.
- > De nouvelles façons de travailler sont mises à l'essai pour améliorer la qualité et la coordination des soins.
- > Des mesures d'évaluation sont utilisées pour évaluer l'ampleur et l'incidence des programmes de soins intégrés.

### **Phase 3/ Phase d'expansion et de surveillance**

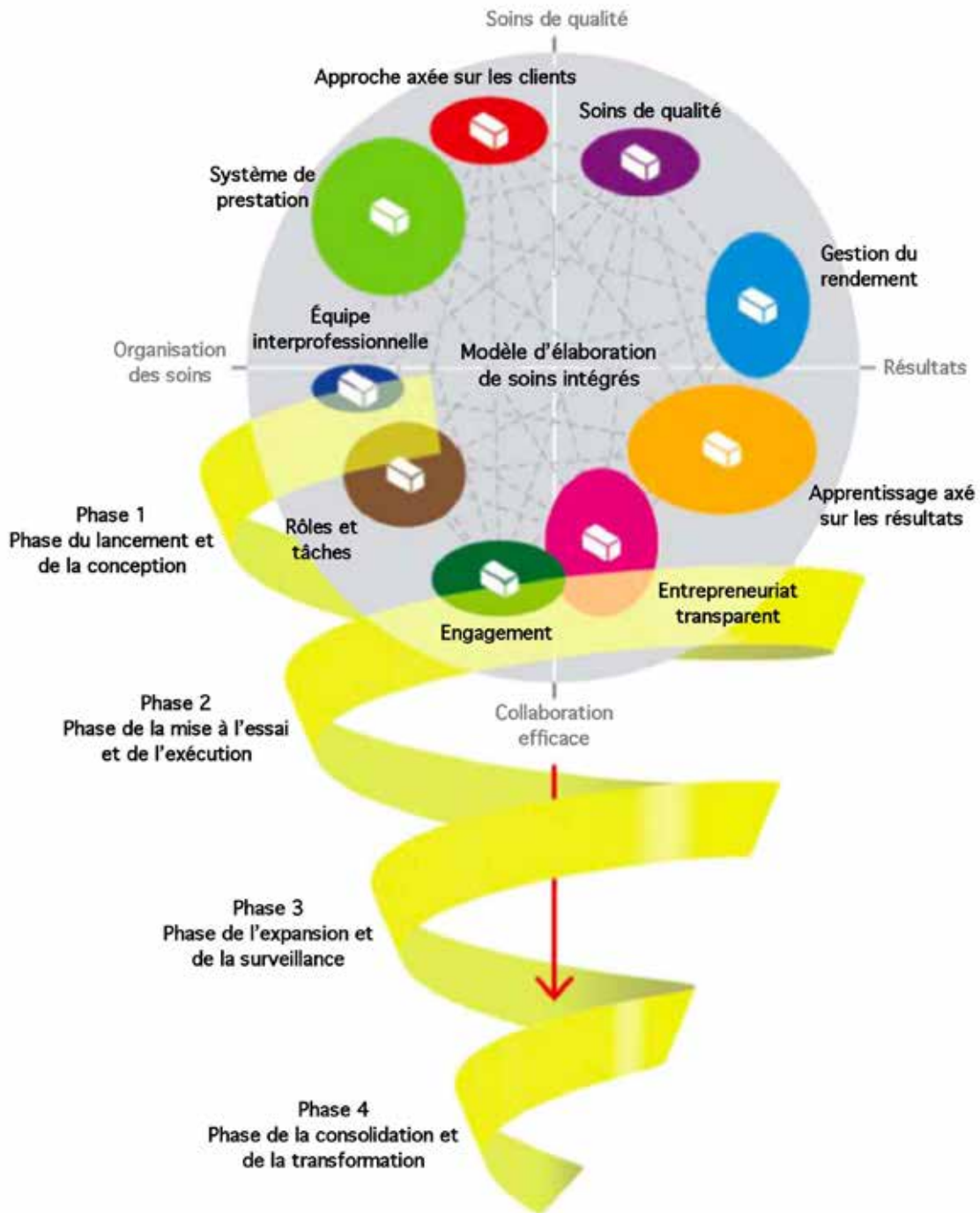
- > Les projets de soins intégrés sont élargis pour inclure de nouveaux emplacements ou groupes de patients.
- > Les ententes sur le contenu, les tâches et les rôles des partenaires du système de prestation sont revues et approuvées.
- > Les résultats, y compris les expériences des patients, sont systématiquement surveillés et utilisés pour apporter des améliorations.
- > Les partenaires du système de prestation examinent les obstacles interorganisationnels et les arrangements financiers sous-optimaux, afin d'améliorer la prestation des soins.

### **Phase 4/ Phase de consolidation et de transformation**

- > Le programme de soins intégrés n'est plus perçu comme un projet pilote, mais plutôt comme la façon normale d'offrir des soins aux groupes de patients cibles.
- > La coordination a été élargie dans l'ensemble du continuum de soins, et des renseignements sur les résultats et les expériences sont communiqués entre les emplacements et les partenaires du système de prestation.
- > Les activités de surveillance du rendement permettent d'obtenir des résultats en continu et orientent les initiatives d'amélioration.
- > Les structures organisationnelles sont adaptées pour appuyer les nouveaux processus de prestation de soins intégrés.
- > Les arrangements financiers sont adaptés pour appuyer les nouveaux modèles de soins et favoriser l'atteinte des résultats souhaités.
- > Les partenaires du système de prestation de soins cherchent de nouvelles occasions de collaborer entre eux ou avec de nouveaux partenaires.

## Figure 1/ Modèle d'élaboration de services intégrés

(Minkman, 2016; Traduite)



## Facteurs de réussite essentiels

En plus de définir les phases associées à la mise en place de soins intégrés, un certain nombre d'auteurs ont précisé les facteurs qui sont essentiels à la réussite<sup>1</sup> de soins intégrés. Ces facteurs sont liés au leadership et aux mesures de soutien contextuelles qui sont nécessaires pour des soins intégrés réussis. Cette liste de facteurs de réussite essentiels est fondée sur des recherches menées sur des organismes de soins responsables des États-Unis, les initiatives de soins intégrés réalisées au Royaume-Uni et en Europe, et des recherches récentes sur trois initiatives réussies de soins intégrés réalisées en Ontario, dans le cadre d'un projet plus vaste qui examinait les soins intégrés dans trois territoires de compétence. Le tableau 2 classe ces facteurs dans six catégories: leadership et gouvernance, stratégie et conception, activités des fournisseurs et des gestionnaires, travail d'équipe, financement, et surveillance et amélioration du rendement.

### Tableau 2/ Facteurs essentiels à la réussite de soins intégrés

#### 1/ Leadership et gouvernance

- > Climat de confiance et de collaboration établi entre les principaux intervenants dans le cadre de la mise en place de soins intégrés.
- > Mise à profit de partenariats fructueux déjà établis.
- > Vision convaincante du changement, surtout en ce qui a trait aux avantages potentiels pour les patients.
- > Transparence et communication entre les partenaires.
- > Partenariats qui englobent une gamme complète de services sociaux et communautaires et de services de santé pour répondre aux besoins de populations particulières.
- > Équipe de leadership et de gouvernance solide qui s'engage entièrement à atteindre des objectifs bien définis et qui aide à faciliter le changement.
- > Leadership solide parmi les équipes de médecins et de professionnels cliniques qui soutient l'amélioration de la qualité et aide à faire participer le personnel de première ligne au remaniement des services.

- > Création d'un plan de communications stratégiques pour diffuser des messages clairs aux intervenants internes et externes.
- > Reconnaissance du fait que les soins intégrés sont un projet à long terme.

#### 2/ Stratégie et conception

- > Création d'une stratégie cohérente qui tient compte des principaux enjeux liés à la mise en œuvre.
- > Identification de groupes de patients qui pourraient le plus profiter d'une évaluation des besoins axée sur la population (segmentation et stratification).
- > Favoriser la participation des cliniciens à la planification des services et à la mise en œuvre de nouvelles initiatives.
- > Coordination solide des soins qui est intégrée ou liée aux cabinets de médecins.
- > Restructuration des soins pour offrir des services à différents endroits ou dans différents secteurs.
- > Contrats ou ententes avec tous les partenaires participants (p. ex. sur l'échange de données ou le regroupement des services au même endroit).
- > Portée géographique qui maximise l'accès et réduit le chevauchement des services.

#### 3/ Activités des fournisseurs et des gestionnaires

- > Appliquer des critères clairs et uniformes pour repérer les patients qui profiteront de l'intégration des soins de santé et des services sociaux communautaires.
- > Offrir aux patients et aux aidants l'occasion d'exprimer ce qui compte le plus pour eux dans un contexte de soins et intégrer ces préférences dans la planification des soins et la prise de décisions individuelles.
- > Intégrer les patients et les aidants à la conception (ou conception conjointe) des services et aux processus décisionnels organisationnels.

- > Soutien et habilitation des patients pour qu'ils prennent leur santé en main (autogestion).
- > Utilisation efficace de la main-d'œuvre et recherche d'innovations quant aux ensembles de compétences et aux solutions de substitution.
- > Adoption de protocoles, de cheminements et de plans de soins normalisés qui sont adaptés au milieu local.
- > Désigner un point d'accès unique pour l'intégration et l'évaluation des nouveaux patients.
- > Efficacement acheminer les cas des patients référés et en assurer le suivi (les cas référés sont acceptés, transmis et suivis au sein de votre organisme et des autres organismes du continuum des soins de santé et des services sociaux).
- > Suivi régulier des patients et gestion des cas, en particulier les plus complexes.
- > Faciliter les transitions d'un milieu de soins à un autre pour les patients et les aidants.
- > Tenir compte de déterminants de la santé plus larges qui se répercutent sur les expériences des patients et des aidants.
- > Établir des liens entre les patients, les familles et les aidants, d'une part, et les ressources informatives, éducatives et communautaires, d'autre part.
- > S'assurer que les responsables de cas ont les compétences et l'expertise nécessaires pour remplir leur rôle.
- > Élaborer des approches de gestion du coût de la prestation des services de soins intégrés.
- > Promouvoir et soutenir les pratiques d'autogestion.
- > Veiller à ce que les patients et les aidants sachent avec qui communiquer, si de nouveaux besoins en matière de soins de santé et de services sociaux apparaissent.

#### **4/ Travail d'équipe**

- > Édifier des relations professionnelles et interpersonnelles avec les fournisseurs et les autres membres de l'équipe de soins de santé de chaque patient.
- > Création d'équipes de fournisseurs multidisciplinaires ayant des tâches et des rôles bien définis.
- > Échange de renseignements sur les patients entre les fournisseurs.
- > Création de stratégies et de technologies d'information, comme les dossiers médicaux électroniques et les outils de communication partagés.

#### **5/ Financement**

- > Mécanismes de financement qui favorisent le travail d'équipe et attribuent les ressources aux services nécessaires.

#### **6/ Surveillance et amélioration du rendement**

- > Utilisation d'un système bien conçu de mesure du rendement et d'amélioration de la qualité, y compris un mécanisme pour transmettre de la rétroaction aux médecins et aux autres employés sur les résultats et la reddition de comptes en matière de rendement.
- > Soutenir l'expérimentation dans la conception et la prestation des soins collaboratifs axés sur le patient.
- > Échange régulier et continu de connaissances entre les organismes.
- > Organiser des forums et créer des occasions d'apprentissage offertes par des experts et des organismes externes.

## Stratégies de gestion du changement

La liste des facteurs de réussite essentiels présentés dans le tableau 2 souligne la complexité des soins intégrés et les nombreux changements qui sont nécessaires pour créer des rôles nouveaux ou élargis, offrir davantage de mesures de soutien des programmes et organismes, créer des relations de collaboration et améliorer le travail d'équipe, et mobiliser les patients, les aidants, les cliniciens et les dirigeants. La réussite des initiatives de soins intégrés dépend de transformations à plusieurs échelons : entre les patients et les fournisseurs; parmi les membres des équipes interprofessionnelles; et dans le cadre de l'élaboration de stratégies et d'approches de communication et de coordination au sein d'un réseau d'organismes.

Nick Goodwin (2017), qui s'est penché sur des initiatives de soins intégrés dans plusieurs milieux différents, fait valoir qu'au-delà des activités particulières à entreprendre, le processus de gestion du changement doit être axé sur trois objectifs principaux:

### Le processus du gestion de changement doit être axé sur...

#### 1/ L'arrimage

Soutenir les organismes pour qu'ils mettent en place des services intégrés dans le cadre de leurs activités centrales.

#### 2/ L'agilité

Créer des systèmes et des processus qui aident le personnel à suivre de nouveaux processus de soins et qui permettent l'intégration des activités à différents niveaux.

#### 3/ Les attitudes

Aborder les changements culturels qui sont nécessaires pour appuyer les nouvelles façons de travailler.

Même si les étapes menant à la mise en place de services intégrés peuvent varier légèrement pour chaque partenariat, Goodwin écrit que la réussite dépend d'un engagement à long terme des dirigeants à soutenir les changements apportés aux processus de travail et à permettre aux relations de prendre de la maturité et de devenir intégrées.

La trajectoire d'élaboration des initiatives de soins intégrés est complexe, car bon nombre des changements essentiels sont de nature adaptative plutôt que technique (Heifetz et Linsky, 2002). Bien qu'il soit possible de s'adapter aux changements techniques à l'aide des compétences et des méthodes de résolution de problèmes qui existent déjà au sein des organismes, l'adoption de changements de nature adaptative exige l'apprentissage de nouvelles façons de travailler et, bien souvent, de nouvelles compétences en résolution de problèmes. Les changements de nature adaptative ne nécessitent pas seulement de nouvelles technologies, mais aussi de nouvelles approches qui exigent de s'attaquer à des problèmes fondamentaux et, dans certains cas, de repenser le fonctionnement d'un organisme ou d'un programme.

## Changements touchant les services de première ligne

Même si des changements sont nécessaires à tous les échelons, la transformation essentielle à la mise en place de soins intégrés dépend de changements apportés au travail des professionnels de première ligne et du soutien que les dirigeants leur offrent à cette fin. Cette constatation a plusieurs répercussions importantes pour les stratégies de changement.

Tout d'abord, elle signifie que le rythme du changement est lié à la capacité du personnel (et des patients qui participent au processus) de redéfinir les soins et d'apprendre de nouvelles façons de travailler. Dans bien des cas, des employés compétents et chevronnés doivent apprendre à travailler différemment, à collaborer avec le personnel d'autres programmes ou organismes et à partager les responsabilités

liées aux soins et au soutien offerts aux patients. Le perfectionnement et l'encadrement peuvent être parmi les éléments essentiels à la réussite du personnel, à la fois pour ce qui est des compétences techniques nécessaires pour leurs nouveaux rôles et tâches et pour le processus d'adaptation aux nouveaux défis. Ce processus peut être frustrant pour les dirigeants qui veulent que les choses changent rapidement. Cependant, pour accélérer le changement, il faut soutenir le personnel de première ligne afin qu'il modifie ses comportements et ses compétences, au lieu de simplement exercer des pressions plus fortes pour que le changement se produise.

Ainsi, le deuxième aspect en importance des stratégies de changement est le fait que le changement doit se produire de façon tant ascendante que descendante. Le personnel a besoin de latitude pour créer de nouvelles approches de soins et de collaboration, et il a besoin de soutien pour innover et adapter les améliorations. De nombreuses initiatives de soins intégrés ont permis de constater que les ressources d'encadrement, la facilitation des pratiques et l'expertise en matière d'amélioration de la qualité sont essentielles à la mise en place de services intégrés. Ces ressources et compétences aident à soutenir une mise en œuvre ascendante du changement et contribuent à la création d'un milieu favorable à l'engagement des cliniciens, facteur essentiel à la réussite de soins intégrés.

Au-delà des compétences particulières qui sont nécessaires pour concevoir, coordonner et améliorer les soins intégrés, Evans et ses collègues (Evans et coll., 2016) ont répertorié six compétences nécessaires pour diriger les systèmes de soins intégrés destinés aux populations ayant des besoins complexes en matière de soins. Les six compétences sont les suivantes:

## Six compétences nécessaires pour diriger les systèmes de soins intégrés...

- 1/ Formuler et reformuler les questions dans un esprit de clarté, avec un objectif commun, en visant le consensus**
- 2/ Tenir compte de la perspective des autres pour favoriser la confiance et créer des milieux de collaboration sûrs**
- 3/ Concevoir les soins conjointement avec les patients et les aidants pour s'assurer que les systèmes fournissent des soins qui répondent aux besoins des patients**
- 4/ Penser à l'échelle systémique pour optimiser le rendement du système dans son ensemble**
- 5/ Partager le pouvoir pour permettre à d'autres personnes de prendre des décisions et d'agir**
- 6/ Effectuer des exercices d'apprentissage axé sur la réflexion pour apprendre des réussites et des échecs**

## Trois points et recommandations clés

1



La documentation existante sur les soins intégrés présente divers modèles qui ont donné de bons résultats et un certain nombre de facteurs de réussite essentiels qui s'appliquent à la plupart de ces modèles.

2



Parmi les points critiques des premières étapes de la mise en place des soins intégrés, notons le repérage des groupes de patients cibles qui profiteront des soins intégrés, l'établissement de relations de confiance et d'ententes entre les partenaires du système de prestation des services, et le recrutement de membres de l'équipe interdisciplinaire qui ont les compétences et le soutien nécessaires pour mettre à l'épreuve et peaufiner de nouveaux modèles de soins.

3



L'élaboration de nouvelles stratégies d'information visant à échanger des données cliniques, à collaborer à la rédaction des plans de soins et à coordonner les activités permet d'améliorer le travail d'équipe, ainsi que les résultats et les expériences des patients.



## EXERCICE: IDENTIFIEZ LES ACTIVITÉS PRIORITAIRES

Les documents d'orientation pour les équipes Santé Ontario énumèrent plusieurs éléments qui doivent être mis en place par ceux qui soumettent des propositions relatives aux ESO ([http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/docs/guidance\\_doc\\_fr.pdf](http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/docs/guidance_doc_fr.pdf)).

### Il s'agit notamment des éléments suivants:

- 1/ Soins et expérience des patients;
- 2/ Partenariat avec les patients et mobilisation de la collectivité;
- 3/ Groupe de patients défini;
- 4/ Services inclus dans les soins intégrés;
- 5/ Leadership, reddition de comptes et gouvernance;
- 6/ Mesure du rendement, amélioration de la qualité et apprentissage continu;
- 7/ Structure de financement et de mesures incitatives;
- 8/ Santé numérique.

Les facteurs de réussite essentiels qui sont énumérés dans le tableau 2 ci-dessus comprennent un certain nombre d'autres caractéristiques pertinentes qui ont contribué à la réussite d'initiatives de soins intégrés.

À l'aide de ces deux listes, énumérez trois activités prioritaires précises qui doivent faire l'objet de discussions et de décisions entre les partenaires participant à votre planification des soins intégrés.

## RÉFÉRENCES

- 1/** Dans ce cas-ci, nous mettons l'accent sur les enjeux liés à l'organisation et aux partenariats, et non sur les questions de politique et de financement ou les problèmes cliniques (p. ex. la polypharmacie ou l'utilisation des lignes directrices). Les sources pour cette liste comprennent : McClelland et coll., 2017; D'Aunno et coll., 2018; Goodwin, 2017; Nolte et coll., 2016; Threapleton et coll., 2017; Suter et coll., 2009; Ham et Walsh, 2013.
- 2/** D'Aunno T. Broffman L. Sparer M. Kumar S.R. 2018. Factors That Distinguish High-Performing Accountable Care Organizations in the Medicare Shared Savings Program. *Health Services Research* 53(1):120-37.
- 3/** Evans, Jenna, Stacey Daub, Jodeme Goldhar, Anne Wojtak, P. Dipti (2016). *Leading Integrated Health and Social Care Systems: Perspectives from Research and Practice*. *Healthcare Quarterly*. 2016; 18(4):30-5.
- 4/** Goodwin N. (2017). Chapitre 16 : Change Management. P. 253-75 dans : Amelung V., V. Stein, N. Goodwin, R. Balicer, E. Nolte, E. Suter, éd. *Handbook Integrated Care*. Cham, Switzerland: Springer International Publishing.
- 5/** Ham C., Walsh N. (2013). *Making Integrated Care Happen at Scale and Pace*. London, England: The King's Fund.
- 6/** Heifetz, R.A., M. Linsky (2002). *Leadership on the line: staying alive through the dangers of leading*. *Leading Change*, Harvard Business School Press.
- 7/** McClellan, M., K. Udayakumar, A. Thoumi, J. Gonzalez-Smith, K. Kadakia, N. Kurek, et coll. 2017. *Improving Care And Lowering Costs: Evidence And Lessons From A Global Analysis Of Accountable Care Reforms*. *Health Affairs*. 36(11):1920-7.
- 8/** Minkman M. (2016) *The Development Model for Integrated Care: a validated tool for evaluation and development*. *Journal of Integrated Care*. 24(1):38-52.
- 9/** Nolte E., A. Frolich, H. Hildebrandt, A. Pimperl, G.J. Schulpen, H.J.M. Vrijhoe, 2016. *Implementing integrated care: A synthesis of experiences in three European countries*. *Int J Care Coord*. 19(1-2):5-19.
- 10/** Nolte, E. (2017). *Evidence Supporting Integrated Care*. P. 25-38 dans : Amelung V., V. Stein, N. Goodwin, R. Balicer, E. Nolte, E. Suter, éd. *Handbook Integrated Care*. Cham, Switzerland: Springer International Publishing.
- 11/** Nolte, E., M. McKee. (2008). *Integration and chronic care: A review*. P. 64–91 dans E. Nolte et M. McKee (éd.), *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*. Maidenhead: Open University Press.
- 12/** Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (2019). *Équipes Santé Ontario: Le document d'orientation sur les équipes Santé Ontario à l'intention des fournisseurs et des organismes de soins de santé Toronto, Ontario*. [http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/docs/guidance\\_doc\\_fr.pdf](http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/docs/guidance_doc_fr.pdf)
- 13/** Suter, Esther, Nelly D. Oelke, Carol E. Adair, Gail D. Armitage. 2009. *Ten Key Principles for Successful Health Systems Integration*. *Healthcare Quarterly*. 13(Sp):16-23.
- 14/** Threapleton, D.E., R.Y. Chung, S.Y.S. Wong, E. Wong, P. Chau, J. Woo et coll. 2017. *Integrated care for older populations and its implementation facilitators and barriers: A rapid scoping review*. *Int J Qual Health Care*. 29(3):327-34.



## 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/ Être écouté**
- 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.

**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?**

# 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** 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.



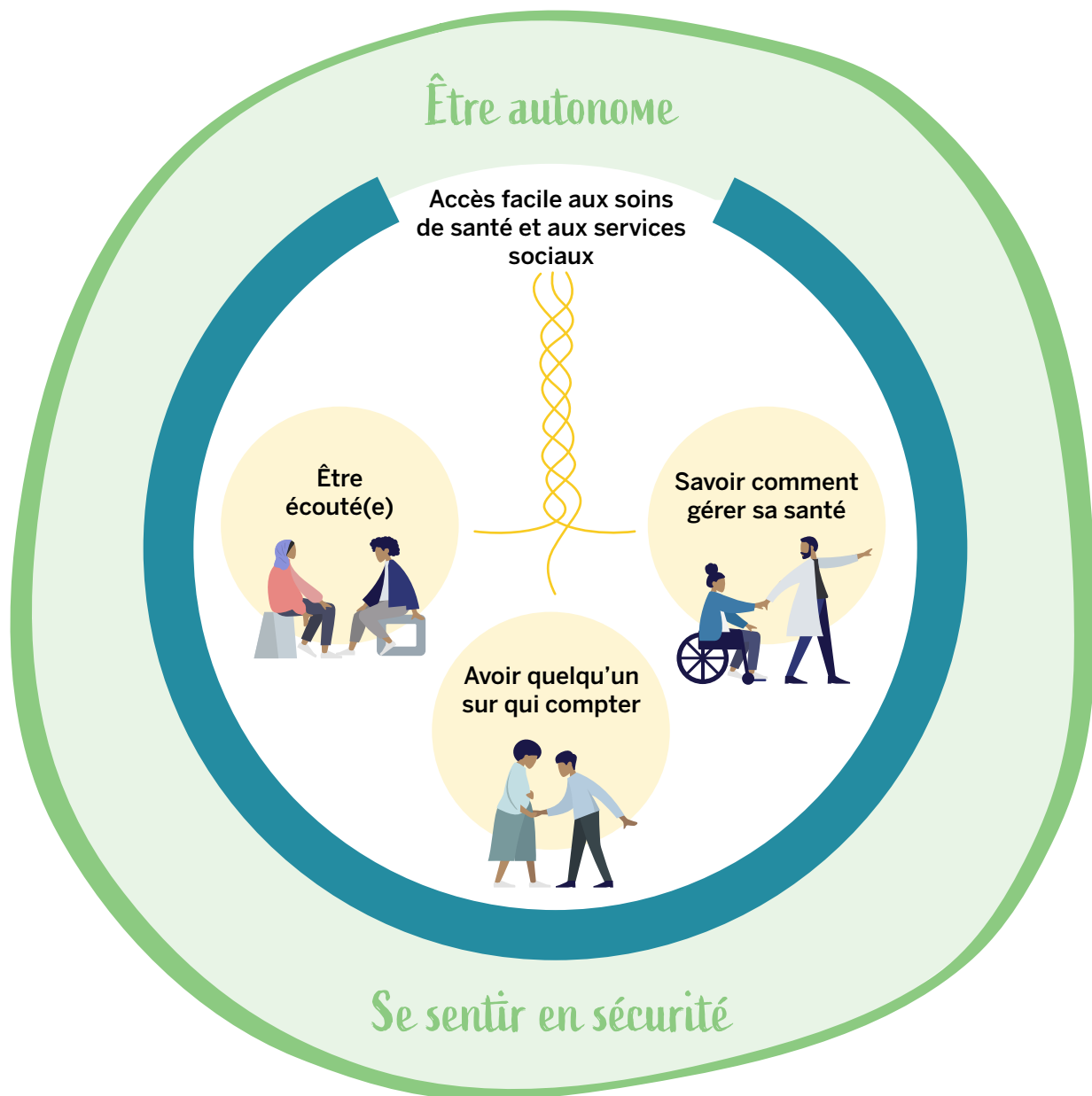
Le besoin d'**être autonome** est intimement lié à la **sécurité** (et vient parfois s'opposer à elle). Comme il a été mentionné ci-dessus, les aidants s'efforcent vraiment de préserver l'autonomie des patients aussi longtemps que possible, mais il arrive des moments où (généralement quand les patients 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.



# 3 RÉSUMÉ DU GUIDE PRATIQUE

## Que doivent faire les fournisseurs et les gestionnaires pour répondre aux besoins des patients et des aidants?

Le présent guide pratique fait état des activités des fournisseurs et des gestionnaires appliquant des modèles de soins intégrés, et il précise comment elles permettent de répondre aux besoins des patients et des aidants.

### Quelles sont les activités menées par les fournisseurs et des gestionnaires en matière de soins intégrés?

Nous y présentons une liste de 32 activités menées par des fournisseurs et des gestionnaires appliquant des modèles de soins intégrés. Nous distinguons les activités en fonction de leur situation dans la prestation de soins : à l'avant-plan ou à l'arrière-plan.

**1/ Les activités d'avant-plan des fournisseurs comportent des interactions entre les fournisseurs et les patients**

**2/ Les activités d'arrière-plan des fournisseurs comportent des interactions entre les fournisseurs**

**3/ Les activités d'avant-plan des gestionnaires comportent des interactions avec le personnel et les patients**

**4/ Les activités d'arrière-plan des gestionnaires comportent des interactions avec d'autres gestionnaires et intervenants**

Nous illustrons comment ces activités sont interreliées et comment la réussite des unes dépend de la tenue des autres. Nous démontrons également l'importance pour les fournisseurs et gestionnaires de posséder un ensemble de compétences diversifiées (y compris des compétences techniques et relationnelles), afin de mener à bien ces activités d'avant et d'arrière-plan.

Les activités interreliées présentées peuvent servir de point de départ pour les équipes Santé Ontario, mais elles doivent faire l'objet d'une conception conjointe, afin de s'adapter aux contextes locaux, et d'une surveillance régulière tout au long du processus de mise en œuvre pour faire en sorte qu'elles contribuent à répondre aux besoins des patients et des aidants.

### Les principaux messages véhiculés dans ce document sont...

1

.....

Déterminez les activités que vous réalisez déjà avec vos partenaires, autant d'avant-plan que d'arrière-plan, et repérez les lacunes possibles. Réfléchissez à l'interrelation et à l'interdépendance de ces activités. Certains des éléments déjà en place peuvent nécessiter des adaptations et des modifications pour s'harmoniser à un modèle intégré avec les partenaires du réseau.

2

.....

Au moment de composer les équipes de fournisseurs et de gestionnaires, gardez à l'esprit les compétences diversifiées nécessaires pour participer aux activités d'avant-plan et d'arrière-plan. Des compétences à la fois cliniques et relationnelles sont souvent toutes deux requises afin d'occuper avec succès des rôles d'avant-plan et d'arrière-plan.

3

.....

La liste des 32 activités des fournisseurs et des gestionnaires peut et doit être adaptée aux contextes locaux par un processus de conception conjointe avec les fournisseurs, les patients et les familles.

**AUTEURS**

**Carolyn Steele Gray**

Jay Shaw

Walter P. Wodchis

Kerry Kuluski

G. Ross Baker

# 3

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

*Que doivent faire les fournisseurs et les gestionnaires pour répondre aux besoins*

# DES PATIENTS ET DES AIDANTS?

# INTRODUCTION

## L'importance de ces pratiques

Une fois pris l'engagement d'offrir des soins de santé et des services sociaux mieux intégrés, afin de répondre aux besoins des patients et de leur famille, il faut ensuite déterminer quels employés de première ligne et quelles équipes de gestion concrétiseront cet engagement.

Selon une récente étude à large portée, les modèles de soins intégrés comprennent un certain nombre d'éléments clés, dont les suivants : approche centrée sur la personne, évaluation globale ou évaluation des besoins, intégration et coordination des services, collaboration et autogestion [1]. Ces éléments sont présents dans les différentes activités quotidiennes de prestation de soins des fournisseurs et des gestionnaires. La recherche dans le domaine des soins intégrés montre toutefois que, pour atteindre les résultats escomptés, il ne suffit pas de mettre en place un nouvel ensemble de processus. Il faut aussi comprendre de quelle manière ces processus interagissent et de quelle manière ils fonctionnent dans différents contextes [2-4].

Le présent guide fait état des activités des fournisseurs et des gestionnaires de soins de première ligne qui appliquent des modèles de soins intégrés; il précise en quoi consistent ces activités, en quoi elles diffèrent de vos méthodes de travail antérieures et, surtout, de quelle manière ces activités sont reliées les unes aux autres. Dans ce guide, le terme « fournisseurs » désigne les membres du personnel clinique et du personnel des points de service (médecins, infirmières et infirmiers, travailleuses et travailleurs sociaux, thérapeutes, coordonnatrices et coordonnateurs de soins, adjointes et adjoints aux médecins, bénévoles et réceptionnistes, et autres employés de bureau) qui échangent directement avec les patients et les aidants, dans le cadre de la prestation de soins de santé et de services sociaux. Le terme « gestionnaires » désigne les membres du personnel administratif qui appuient, orientent et dirigent les processus opérationnels (administrateurs, personnel de soutien en matière de technologies de l'information, personnel responsable de l'amélioration de la qualité, gestionnaires et directeurs). Les deux scénarios du cas de M<sup>me</sup> Lee illustrent de quelle manière les activités réalisées à l'avant-plan et en arrière-plan peuvent se dérouler très différemment.

## Mais faisons d'abord une petite vérification rapide...

**Collaboration.** Votre organisme établit-il des liens et collabore-t-il bien avec d'autres programmes et organismes au sein de la communauté?

Pas bien Très bien

1  2  3  4  5

---

**Collaboration.** Votre organisme coordonne-t-il bien les prestations des services pour les patients et leur famille entre les différents programmes et les organismes au sein de la communauté?

Pas bien Très bien

1  2  3  4  5

---

**Autogestion.** Votre organisme accorde-t-il bien son appui à l'autogestion des patients et des familles?

Pas bien Très bien

1  2  3  4  5

## IDÉES CLÉS

### **Le lien avec les équipes Santé Ontario**

Les équipes Santé Ontario auront le mandat, « à terme, d'offrir un suivi des soins complet et exhaustif [5] ». Pour ce faire, il faudra repenser les cheminements cliniques, afin qu'ils comprennent tout l'éventail des soins donnés par nos partenaires organisationnels, individuellement et collectivement, dans le but de créer des équipes de soins auxquelles il incombera d'offrir toute la gamme de services nécessaires.

Les équipes Santé Ontario (ESO) peuvent utiliser ce guide pratique pour déterminer les activités que les équipes de soins et les gestionnaires réalisent dans leur prestation de soins intégrés. Ce document aidera les ESO à : 1) établir les principales activités d'avant-plan de prestation de soins qu'ils devront réaliser (p. ex. dresser un plan de soins), ainsi que les activités moins évidentes; et 2) relier les activités d'avant-plan aux processus et aux activités de gestion d'arrière-plan moins évidents (p. ex. mettre en place une culture de soutien et de collaboration), mais nécessaires à la réussite des équipes.

### **Répondre aux besoins des patients et des aidants par les activités des fournisseurs et des gestionnaires: leçons tirées de la documentation et de l'étude iCOACH (Mise en œuvre de modèles de soins intégrés pour les personnes âgées aux besoins complexes)**

Le guide pratique d'accompagnement des patients et des aidants présente les six caractéristiques de l'expérience de soins qui comptent le plus pour les patients et les aidants. Nous prenons ces caractéristiques (qui correspondent aux résultats souhaités par les patients et leur famille) comme point de départ, et nous les relierons aux activités pratiques des fournisseurs et des gestionnaires qui appuient ces caractéristiques. Pour déterminer ces activités, nous avons 1) réalisé une analyse documentaire ciblée faisant ressortir des études sur les activités clés des soins intégrés; 2) organisé une séance de travail avec des gestionnaires et des fournisseurs de services de soins intégrés dans le but d'examiner la valeur de ces activités et d'en discuter; et 3) comparé les conclusions de l'analyse documentaire et les données issues de l'étude iCOACH. Cette stratégie nous a permis de dresser une liste de 32 activités réalisées par les fournisseurs et gestionnaires de soins intégrés destinés à des patients âgés.

Il est important de souligner que ces activités recourent les facteurs clés du succès indiqués dans le guide d'accompagnement sur les pratiques de mise en œuvre, ce qui démontre que certains de ces facteurs peuvent et doivent être atteints dans le cadre des activités des gestionnaires et des fournisseurs. Ce lien entre les facteurs de succès et les activités de prestation de soins des fournisseurs et des gestionnaires démontre en outre l'importance des approches de leadership collaboratif, puisque la réussite de la mise en œuvre dépend du travail des chefs de file qui instaurent le changement ainsi que des activités des fournisseurs et des gestionnaires qui réalisent le changement.

La liste de 32 activités fait ressortir l'importance du travail et des processus quotidiens que les fournisseurs et les gestionnaires doivent exécuter à l'appui du modèle de soins intégrés. Certaines de ces activités, comme l'admission de nouveaux patients et la création de plans de soins avec une équipe interprofessionnelle, se déroulent à l'avant-plan, sont explicites et vont de soi dans la prestation de soins intégrés. Toutefois, l'étude iCOACH [2] et d'autres recherches sur les modèles de soins intégrés montrent que la réussite de ces activités dépend d'autres processus et d'autres activités réalisés en arrière-plan [3,4,6]. Par exemple, l'instauration d'un environnement qui favorise l'établissement de solides relations entre les fournisseurs est essentielle à l'efficacité du travail d'équipe des professionnels [7].

### **Activités d'avant-plan et d'arrière-plan**

Pour illustrer ces multiples couches et interdépendances, nous utilisons l'analogie d'activités qui se déroulent à l'avant-plan et de celles qui se déroulent en arrière-plan. Les fournisseurs et les gestionnaires doivent réaliser ces activités pour assurer l'intégration des soins. Cela ne signifie pas qu'une couche d'activités est plus importante qu'une autre. Nous voulons simplement montrer l'interaction des différentes couches, qui exigent des fournisseurs et des gestionnaires qu'ils jouent des rôles multiples, parfois nouveaux, dans le cadre de ces différents types d'activités. Une meilleure compréhension de ces rôles permettra d'assigner aux fournisseurs et aux équipes les tâches qui correspondent le mieux à leur formation et à leurs compétences, de repérer les lacunes en matière de compétences au sein des équipes, et de mieux planifier la formation et l'embauche du personnel.

Les activités d'avant-plan et d'arrière-plan présentées dans la section suivante peuvent être entièrement nouvelles pour les fournisseurs et les gestionnaires, ou correspondre à un élargissement ou à un remaniement d'activités qu'ils exécutent déjà. Les approches adaptatives de gestion du changement décrites dans le guide pratique sur la mise en œuvre pourront être particulièrement

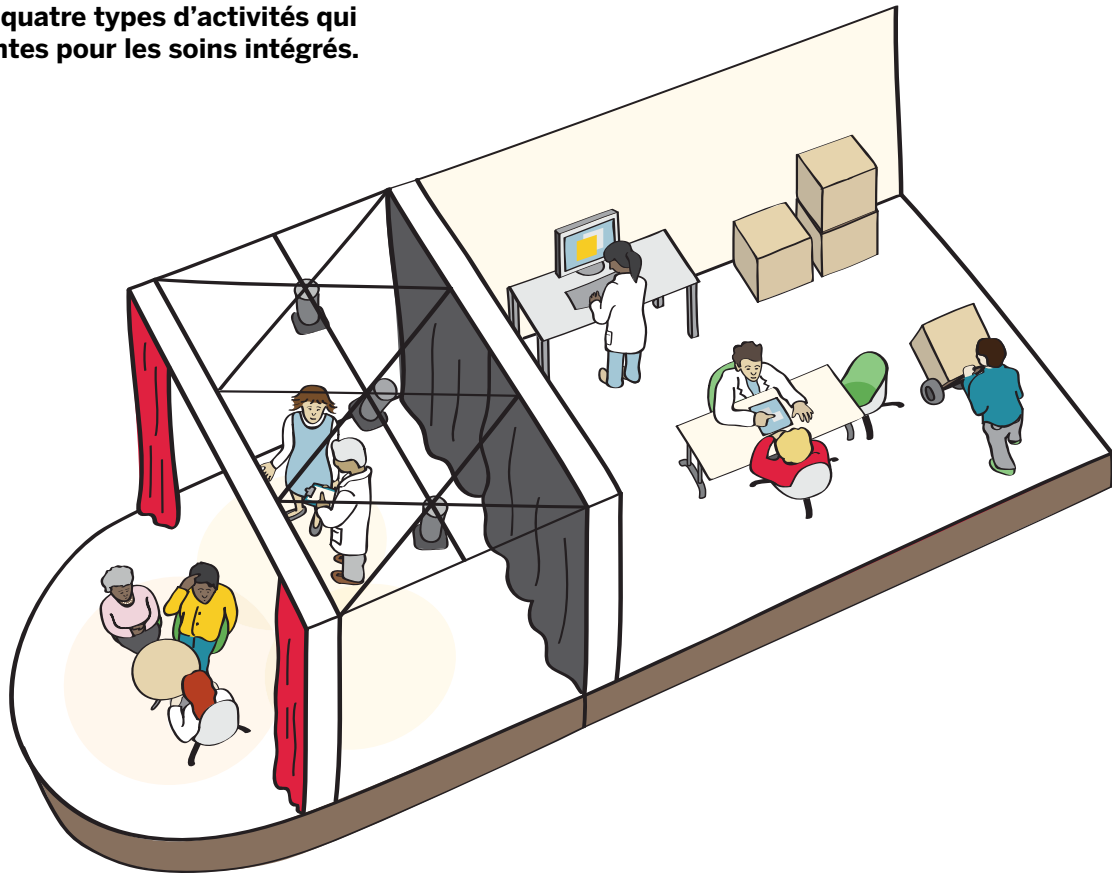
utiles dans le cadre des travaux de réorganisation, car ils consisteront davantage à modifier les flux opérationnels existants qu'à adopter des activités et des processus entièrement nouveaux. Ces activités pourront se traduire par un élargissement des rôles des fournisseurs et des gestionnaires, qui devront modifier leur conception du travail (adopter de nouveaux modèles cognitifs) dans le cadre de la transition vers des modèles de soins mieux intégrés [8].

Le tableau 1 relie les 32 activités des modèles de soins intégrés aux caractéristiques de l'expérience des patients et des aidants; ces activités sont classées selon qu'elles relèvent des travaux d'avant-plan ou d'arrière-plan des fournisseurs et des gestionnaires. Dans ce tableau, notez que : 1) les activités des fournisseurs et des gestionnaires sont mises en correspondance avec les quatre premières caractéristiques spécifiquement reliées aux processus de soins. Ces activités doivent permettre d'atteindre les deux dernières caractéristiques axées sur les résultats; et 2) les fournisseurs et les gestionnaires contribuent parfois aux mêmes activités à l'avant ou à l'arrière-plan. Le fait que les fournisseurs et les gestionnaires jouent des rôles communs, en première ligne, fait ressortir l'importance du changement ascendant dont il a été question dans le guide pratique sur la mise en œuvre.

Finalement, nous considérons certaines activités comme étant « essentielles » : elles ne correspondent pas à des caractéristiques spécifiques de l'expérience des patients et des aidants, mais elles contribuent de manière notable aux autres activités répertoriées ci-dessus. Ces activités ont principalement lieu en arrière-plan.



**Figure 1/ Les quatre types d'activités qui sont importantes pour les soins intégrés.**



## Définitions des activités d'avant-plan et d'arrière-plan

### 1/ Activités d'avant-plan des fournisseurs

Activités visant le patient ou l'aidant; toutes les activités comportant des interactions entre les fournisseurs et les patients ou leurs aidants, en face à face ou non (p. ex. consultations cliniques, appels téléphoniques, vidéoconférences, courriels).

### 2/ Activités d'arrière-plan des fournisseurs

activités visant le fournisseur ou le gestionnaire; toutes les activités comportant des interactions avec d'autres fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux (qu'ils appartiennent ou non au même organisme), des bénévoles ou des gestionnaires et les travaux administratifs et préparatoires indépendants (p. ex. consignation de notes au dossier, conférences de cas, formation et études) sans contact direct avec les patients ou les aidants.

### 3/ Activités d'avant-plan des gestionnaires

Activités visant le patient, l'aidant ou le fournisseur; toutes les activités comportant des interactions avec les patients, les aidants, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux (qu'ils appartiennent ou non au même organisme), les bénévoles ou les gestionnaires.

### 4/ Activités d'arrière-plan des gestionnaires

activités visant le gestionnaire ou l'intervenant; toutes les activités comportant des interactions avec d'autres gestionnaires (qu'ils appartiennent ou non au même organisme), des intervenants en prestation de soins (appartenant à des organismes partenaires), des intervenants politiques (ministères de la Santé et organismes régionaux chargés de gérer la prestation ou la qualité des soins) et des bailleurs de fonds (p. ex. des organismes caritatifs, philanthropiques ou sans but lucratif); et travaux administratifs et préparatoires indépendants (p. ex. préparation des réunions du personnel, résolution de problèmes, gestion du changement et travaux de conception conjointe).

**Tableau 1/ Correspondance entre les 32 activités des modèles de soins intégrés et les caractéristiques de l'expérience des patients et des aidants.**

### **Activités essentielles**

Les activités essentielles relèvent des fournisseurs et des gestionnaires et recourent les caractéristiques recherchées en permettant la réalisation d'autres activités.

### **Activités des fournisseurs et gestionnaires**

- > Soutenir l'expérimentation dans la conception et la prestation des soins collaboratifs axés sur le patient.
- > Soutenir l'adoption et l'utilisation pertinente des systèmes de technologie de l'information.
- > Régulièrement participer à des activités et à des initiatives de mesure du rendement et d'amélioration de la qualité.

### **Activités d'arrière-plan des fournisseurs**

- > Élaborer des approches de gestion du coût de la prestation des services de soins intégrés.

### **Activités d'avant-plan des gestionnaires**

- > Favoriser la participation des cliniciens à la planification des services et à la mise en œuvre de nouvelles initiatives.

### **Activités d'arrière-plan des gestionnaires**

- > Organiser des forums et créer des occasions d'apprentissage offertes par des experts et des organismes externes.
- > S'assurer qu'un nombre convenable et réaliste de cas sont confiés aux fournisseurs et aux gestionnaires de cas.
- > S'assurer que les mandats et les orientations stratégiques des organismes favorisent en tout temps la réalisation de leur mission fondamentale, soit la prestation de soins intégrés.
- > Élaborer des approches de gestion du coût de la prestation des services de soins intégrés.

## Attribute 1

### Être écouté

#### Exemple

- Le fournisseur s'intéresse à la personne, au-delà du diagnostic.
- Il pose des questions sur la situation personnelle des patients et des aidants, pour avoir une idée de leur vie familiale et sociale, de leurs intérêts et de leurs priorités, hors du contexte des soins de santé.
- Les fournisseurs de soins et de services aux patients discutent ensemble et échangent de l'information pertinente, afin que chacun sache de quelle manière la situation évolue.

#### Activités d'avant-plan des fournisseurs

**1/** Offrir aux patients et aux aidants l'occasion d'exprimer ce qui compte le plus pour eux dans un contexte de soins et intégrer ces préférences dans la planification des soins et la prise de décisions individuelles.

**2/** Tenir compte de déterminants de la santé plus larges qui se répercutent sur les expériences des patients et des aidants.

#### Activités d'arrière-plan des fournisseurs

**3/** Communiquer de l'information (notamment des dossiers ou des notes relatives aux patients) aux fournisseurs de votre organisme et à ceux de l'ensemble du système de soins de santé et de services sociaux.

**4/** Utiliser les technologies disponibles pour améliorer l'échange d'information, la prestation de services, l'accès aux données et la communication, dans le contexte des soins aux clients.

**5/** Systématiquement consigner des données sur les patients dans leurs dossiers de santé, afin que tous les membres de l'équipe disposent des mêmes renseignements.

**6/** Édifier des relations professionnelles et interpersonnelles avec les fournisseurs et les autres membres de l'équipe de soins de santé de chaque patient.

**7/** Privilégier le travail d'équipe interprofessionnel (avec des fournisseurs de soins de santé d'autres disciplines), au sein de votre organisme et avec d'autres (p. ex. en établissant des plans de soins communs).

#### Activités d'avant-plan des gestionnaires

**8/** Utiliser les technologies disponibles pour améliorer l'échange d'information, la prestation de services, l'accès aux données et la communication, dans le contexte des soins aux clients.

**9/** Veiller à ce que les patients et les fournisseurs de services des autres secteurs puissent accéder à l'information et la transmettre par voie électronique (p. ex. les dossiers des patients).

**10/** S'assurer que les membres de l'équipe de soins de santé ont la même vision de leurs rôles, de leurs responsabilités, de la reddition de compte et des communications.

**11/** Édifier des relations professionnelles et interpersonnelles avec les fournisseurs et les autres membres de l'équipe de soins de santé de chaque patient.

#### Activités d'arrière-plan des gestionnaires

**12/** Tenir compte de déterminants de la santé plus larges qui se répercutent sur les expériences des patients et des aidants.

**13/** Systématiquement consigner des données sur les patients dans leurs dossiers de santé, afin que tous les membres de l'équipe disposent des mêmes renseignements.

## Attribute 2

# Avoir quelqu'un sur qui compter

### Exemple

Avoir accès à une personne-ressource de confiance (un fournisseur rémunéré, habituellement) qui:

- Est réceptive et peut, au besoin, entrer en contact avec les autres membres de l'équipe
- Est facilement accessible, car le patient et l'aidant ont ses coordonnées et peuvent la joindre directement
- est facilement identifiable pour le patient et les fournisseurs

### Activités d'avant-plan des fournisseurs

**14/** Surveiller régulièrement l'état des patients (p. ex. au moyen d'évaluations de suivi effectuées à des moments stratégiques).

**15/** Veiller à ce que les patients et les aidants sachent avec qui communiquer, si de nouveaux besoins en matière de soins de santé et de services sociaux apparaissent.

### Activités d'arrière-plan des fournisseurs

**16/** S'assurer que les responsables de cas ont les compétences et l'expertise nécessaires pour remplir leur rôle.

### Activités d'avant-plan des gestionnaires

**17/** Veiller à ce que les patients et les aidants sachent avec qui communiquer, si de nouveaux besoins en matière de soins de santé et de services sociaux apparaissent.

### Activités d'arrière-plan des gestionnaires

**18/** S'assurer que les responsables de cas ont les compétences et l'expertise nécessaires pour remplir leur rôle.

## Attribute 3

# Savoir comment gérer la santé et ce à quoi il faut s'attendre

### Exemple

- Améliorer la confiance en soi des patients et des familles en leur enseignant des méthodes d'autogestion.
- Leur fournir des consignes, des listes écrites d'étapes à suivre, des guides pratiques sur la gestion de symptômes et d'activités (p. ex. leur suggérer des exercices précis afin d'améliorer leur fonctionnement).

### Activités d'avant-plan des fournisseurs

**19/** Promouvoir et soutenir les pratiques d'autogestion.

**20/** Établir des liens entre les patients, les familles et les aidants, d'une part, et les ressources informatives, éducatives, et communautaires, d'autre part.

### Activités d'avant-plan des gestionnaires

**21/** Intégrer les patients et les aidants à la conception (ou conception conjointe) des services et aux processus décisionnels organisationnels.

**22/** Établir des liens entre les patients, les familles et les aidants, d'une part, et les ressources informatives, éducatives et communautaires, d'autre part.

**23/** Promouvoir et soutenir les pratiques d'autogestion.

#### Attribute 4

## Soins de santé et services sociaux facilement accessibles

#### Exemple

Faciliter l'accès aux soins et aux services en fournissant aux patients et aux aidants une personne-ressource qui:

- S'emploie à mettre les patients et aidants en communication avec les ressources en santé et services sociaux et leur facilite l'accès à ces ressources
- Est polyvalente et permet de répondre simultanément aux besoins en matière de santé et de services sociaux (p. ex. un médecin qui enseigne le tai-chi, une travailleuse sociale qui peut fournir des jetons de transport ou assurer la liaison avec des services de soutien au logement)
- Mobilise les services et les ressources nécessaires

#### Activités d'avant-plan des fournisseurs

**24/** Désigner un point d'accès unique pour l'intégration et l'évaluation des nouveaux patients.

**25/** Faciliter les transitions d'un milieu de soins à un autre pour les patients et les aidants.

#### Activités d'arrière-plan des fournisseurs

**26/** Appliquer des critères clairs et uniformes pour repérer les patients qui profiteront de l'intégration des soins de santé et des services sociaux communautaires.

**27/** Efficacement acheminer les cas des patients référés et en assurer le suivi (les cas référés sont acceptés, transmis et suivis au sein de votre organisme et des autres organismes du continuum des soins de santé et des services sociaux).

#### Activités d'avant-plan des gestionnaires

**[26/]** Appliquer des critères clairs et uniformes pour repérer les patients qui profiteront de l'intégration des soins de santé et des services sociaux communautaires.

**[27/]** Efficacement acheminer les cas des patients référés et en assurer le suivi (les cas référés sont acceptés, transmis et suivis au sein de votre organisme et des autres organismes du continuum des soins de santé et des services sociaux).

**28/** Faciliter les transitions d'un milieu de soins à un autre pour les patients et les aidants.

#### Activités d'arrière-plan des gestionnaires

**29/** Désigner un point d'accès unique pour l'intégration et l'évaluation des nouveaux patients.

**30/** Établir des collaborations avec des organismes du milieu des soins de santé de la région afin d'améliorer les soins aux patients.

**31/** Conclure des ententes officielles entre organismes (p. ex. en matière de mise en commun des données ou de partage de locaux).

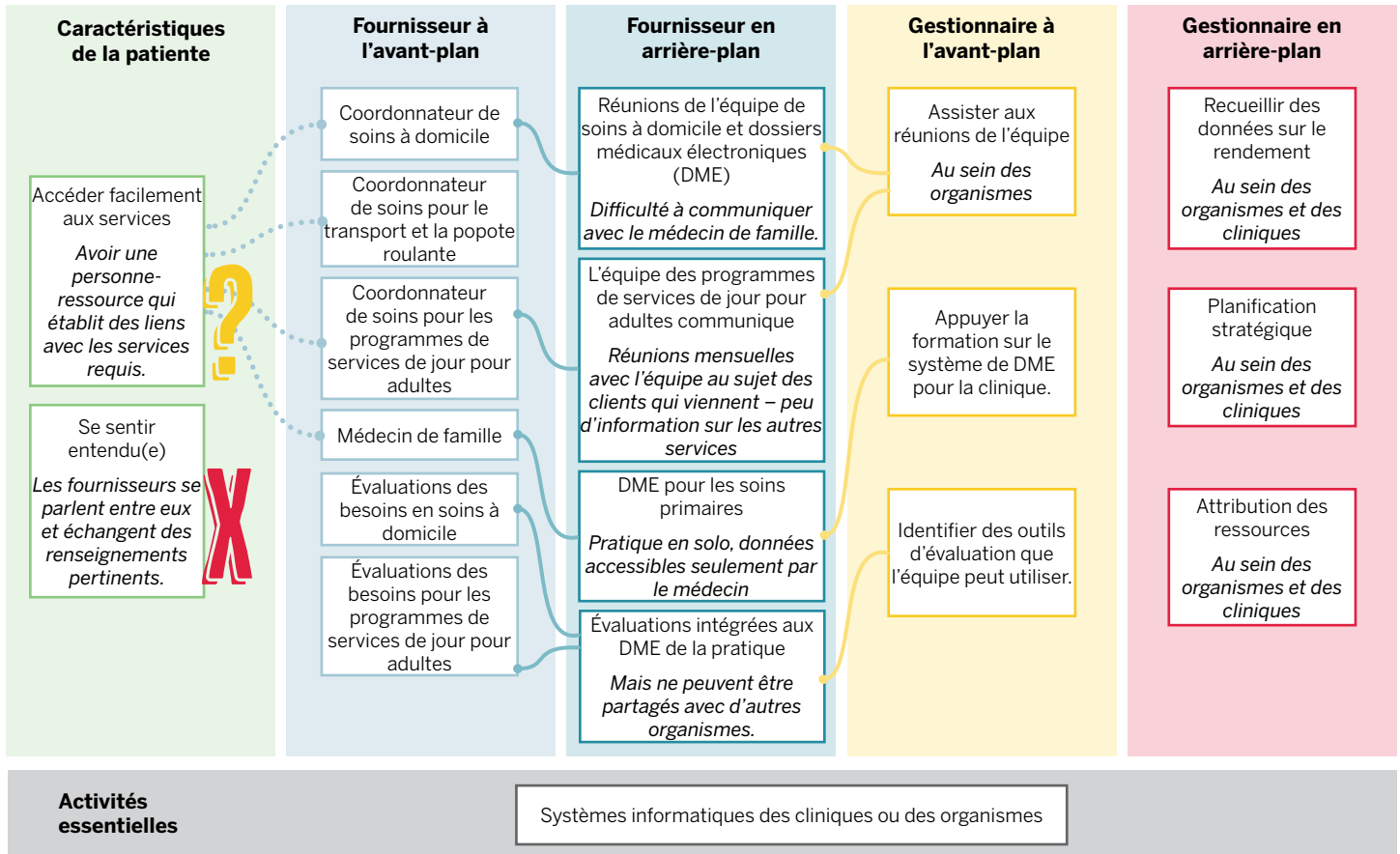
**32/** Évaluer les besoins des patients et de l'ensemble de la population aux fins de la planification des services.

# SCÉNARIOS

Pour illustrer la manière dont ces activités peuvent changer ce qui se fait déjà quotidiennement, nous présentons des schémas d'activités pour les deux vignettes de cas de M<sup>me</sup> Lee contenues dans le guide pratique des patients et des aidants et dans l'annexe A du présent guide. Ces scénarios présentent deux versions très différentes d'une journée où M<sup>me</sup> Lee, une veuve de 87 ans, ne se sent pas très bien à son réveil. La figure A ci-dessous illustre les activités qui sont en place quand ses besoins ne sont pas compris ou négligés, tandis que la figure B montre les activités en cours quand ses besoins sont comblés.

## A Un mauvais procédé

Activités des fournisseurs et des gestionnaires quand les besoins et les préférences de M<sup>me</sup> Lee et de sa fille NE SONT PAS compris et pris en compte



### Discussion de scénario A

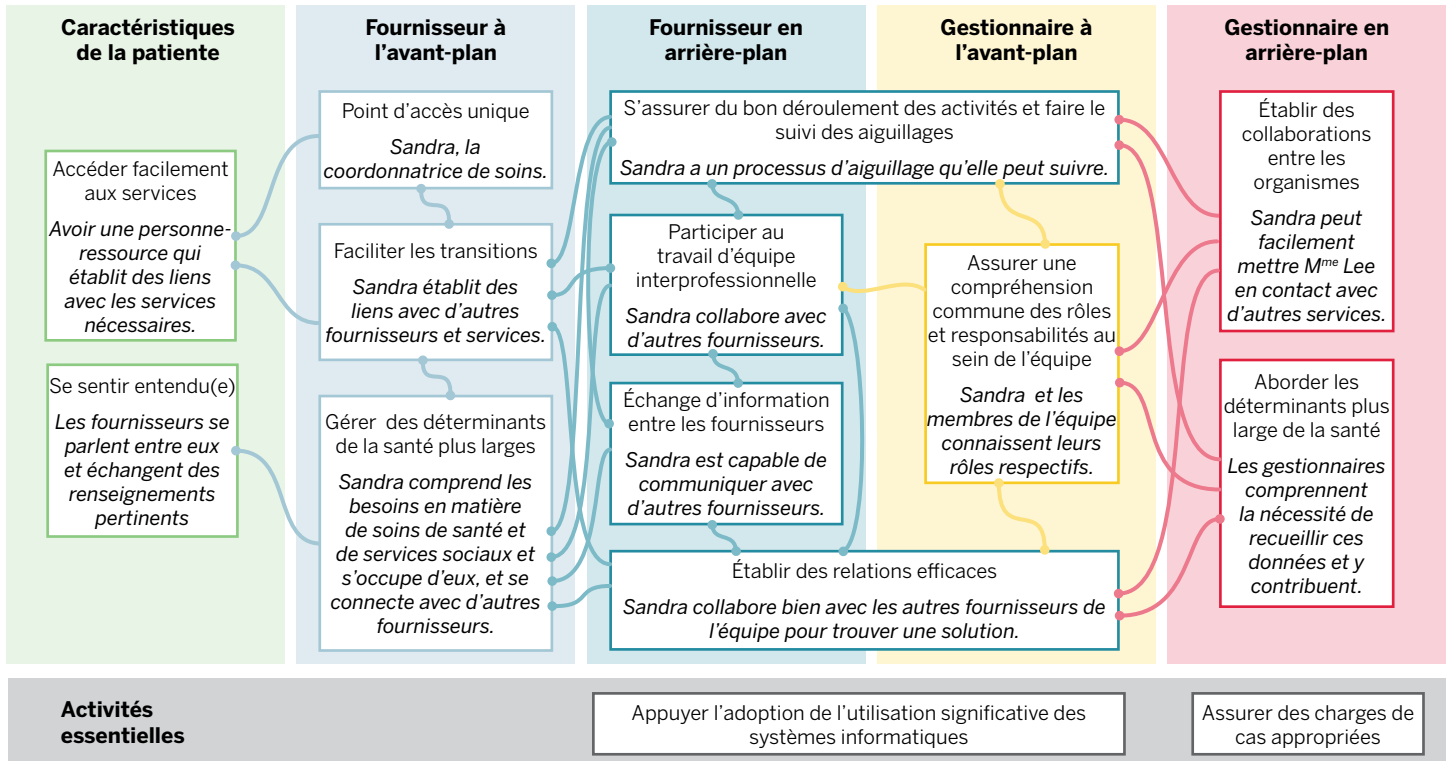
Le modèle de soins offerts à M<sup>me</sup> Lee comporte de nombreux éléments qui ont probablement facilité les soins qu'elle a reçus jusqu'à présent. Elle a accès à un médecin de soins primaires et à des coordonnateurs de soins qui ont créé pour elle des plans de soins et lui ont fourni des soins de santé et des services sociaux pour l'aider à rester autonome et à la maison. Dans ce scénario, le point de rupture se produit dès le début. Bien que M<sup>me</sup> Lee semble bénéficier de beaucoup de soutien, un point de contact unique avec une personne à qui M<sup>me</sup> Lee et sa fille font confiance pour prendre en charge cette situation n'a pas été clairement établi.

Toutes les structures de soutien en arrière-plan et au niveau des gestionnaires ont été fragmentées un peu de la même manière, et au lieu de créer des liens utiles entre tous les membres de l'équipe de soins, elles n'ont pu soutenir que leur propre équipe ou leur propre organisation. Les éléments sont en place, mais il n'y a pas de communication entre les joueurs, laissant M<sup>me</sup> Lee et sa fille dans l'incertitude quant à ce qu'il faut faire et vers qui se tourner pour obtenir de l'aide. Elles finissent donc par aller à l'urgence, où elles obtiennent des résultats secondaires négatifs non nécessaires.



## Un bon procédé

Activités des fournisseurs et des gestionnaires quand les besoins et les préférences de M<sup>me</sup> Lee et de sa fille sont compris et pris en compte.



### Discussion de scénario B

Plusieurs des services offerts à M<sup>me</sup> Lee dans ce second scénario sont les mêmes que dans le premier. La principale différence est qu'elle et sa fille savent qu'elles doivent appeler Sandra, qui a de bonnes relations et de solides voies de communication avec les autres fournisseurs de M<sup>me</sup> Lee. De plus, Sandra gère d'autres déterminants de la santé tant pour M<sup>me</sup> Lee que pour sa fille, s'occupant de l'épuisement de celle-ci de façon proactive. Comme le montre la figure B, la capacité de Sandra de travailler avec M<sup>me</sup> Lee et sa fille et de les mettre en contact avec les services de soins de santé et les services sociaux requis repose sur de nombreuses activités en arrière-plan, notamment:

- > Grâce à la technologie en place, les fournisseurs ont la capacité d'échanger des renseignements avec d'autres fournisseurs

au sein de leur organisme et avec d'autres organismes.

- > Les fournisseurs participent à des équipes de travail interprofessionnelles au sein de leur organisme et avec d'autres organismes.
- > Les gestionnaires favorisent l'établissement de relations professionnelles et interpersonnelles efficaces entre les fournisseurs du cercle de soins.
- > Les gestionnaires assurent la compréhension mutuelle des rôles et des responsabilités, de la reddition de comptes et des communications au sein de l'équipe.
- > Les gestionnaires établissent des relations professionnelles et interpersonnelles ainsi que des partenariats efficaces entre les organismes.

Bien que dans ce scénario, Sandra, la coordonnatrice de soins, fasse la majeure partie du travail à l'avant-plan, elle pourrait aussi devoir confier des soins à un autre membre de son équipe. Par exemple, si Sandra a pu appeler d'autres fournisseurs pour obtenir des conseils sur la médication de M<sup>me</sup> Lee, dans beaucoup d'autres modèles, il aurait également été possible d'organiser une visite à domicile de plusieurs membres de l'équipe, comme un adjoint au médecin, un pharmacien ou un médecin de famille, qui seraient allés chez M<sup>me</sup> Lee pour évaluer ses besoins, en collaboration avec Sandra, M<sup>me</sup> Lee elle-même et sa fille, et déterminer la meilleure ligne de conduite.

La mise en place de modèles de dotation et de financement souples qui peuvent s'adapter aux besoins changeants des patients peut contribuer à ce type de travail d'équipe. L'utilisation de technologies comme la vidéoconférence et la messagerie sécurisée peut aussi aider l'équipe à communiquer facilement et à trouver une solution. Il ne faut pas oublier que les limitations possibles des différents rôles professionnels jouent un rôle important dans le choix des meilleures personnes devant occuper ces postes plus souples. Par exemple, les membres de professions syndiquées pourraient rencontrer plus d'obstacles en ce qui a trait à l'adaptation et aux variations des processus de travail.

Les relations entre ces activités sont d'une grande importance, et elles démontrent que les fournisseurs et les gestionnaires ont besoin de compétences diversifiées, afin de participer aux activités réalisées à l'avant-plan et en arrière-plan. Le schéma montre que les fournisseurs ont besoin de compétences cliniques pour communiquer avec les patients et leur famille ainsi que de bonnes aptitudes pour le travail d'équipe pour collaborer avec d'autres professionnels. Les gestionnaires ont besoin non seulement de compétences en direction de personnel, mais aussi de bonnes aptitudes pour les relations humaines ainsi que la capacité d'établir une culture de collaboration au sein de leur propre organisme et avec d'autres.

## **Élaborer conjointement un schéma de l'avant-plan et de l'arrière-plan**

La liste des activités liées aux interventions d'avant-plan ou d'arrière-plan présentées au tableau 1 peut servir de point de départ pour déterminer les activités qui correspondront aux valeurs des patients ou clients et contribueront aux résultats qu'ils souhaitent. Notons que certaines activités sont indiquées d'une manière générale (p. ex. veiller à ce que les patients et les aidants sachent avec qui communiquer si de nouveaux besoins en matière de soins de santé et de services sociaux apparaissent). Nous avons volontairement omis d'indiquer qui doit être au sein de l'équipe, car nous avons constaté qu'il vaut mieux laisser ces choix à la discrétion des équipes, qui doivent adapter ces activités à leur contexte particulier.

Par exemple, dans un modèle donné, on pourrait compter sur un coordonnateur de soins unique, qui agit comme point de contact central pour tous les patients de sa liste, alors que dans un autre modèle, on pourrait déployer une équipe interprofessionnelle dont le point de contact central serait la personne avec qui le patient ou le client se sent le plus à l'aise. Ces deux exemples de modèle fonctionnent bien dans différents contextes. Pour déterminer la meilleure façon d'opérationnaliser ces activités, nous suggérons de travailler en collaboration avec les fournisseurs et les gestionnaires qui fournissent les services pour établir des processus [9] et, quand c'est possible, avec les patients et les familles également [10]. Nous recommandons en outre de réexaminer régulièrement ces processus pour les adapter, les modifier et les raffiner, en particulier dans les premières phases de la mise en œuvre décrites dans le guide pratique sur la mise en œuvre.

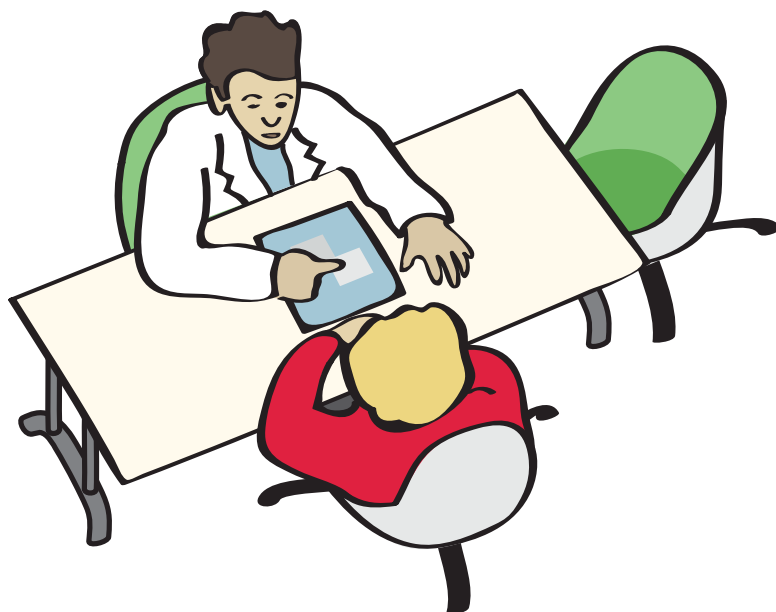
## **Comment savoir si vous suivez ce processus correctement?**

L'avantage du schéma des activités d'avant-plan et d'arrière-plan des fournisseurs et des gestionnaires, c'est qu'il permet de repérer les endroits dans le processus où des lacunes nuisent



à l'atteinte des objectifs des programmes. Comme le montrent les différences entre les figures A et B, les liens entre les activités soulignent les endroits où différents fournisseurs et gestionnaires doivent intervenir dans le processus de prestation de soins. Si les évaluations montrent que le programme ne correspond pas à l'une des six caractéristiques de l'expérience des patients et des aidants, reportez-vous au schéma des activités pour voir où le problème pourrait se situer. Il est recommandé de faire cette activité pour tous les fournisseurs et gestionnaires de la chaîne d'activités pour que différents points de vue puissent être représentés.

Le schéma des activités favorise également la conception conjointe de solutions avec les fournisseurs et les gestionnaires (ainsi qu'avec les patients et les familles), ce qui peut améliorer la participation aux efforts de l'équipe. Quand un problème survient, consultez le schéma que vous avez établi ensemble. L'évaluation que vous avez faite au début de la présente section peut aussi être revue quant aux éléments de base de la prestation d'un modèle intégré de soins. Discutez en équipe de la façon de faire progresser les choses.



## Trois points et recommandations clés

1



Déterminez les activités que vous réalisez déjà avec vos partenaires, autant d'avant-plan que d'arrière-plan, et repérez les lacunes possibles. Réfléchissez à l'interrelation et à l'interdépendance de ces activités. Certains de ces éléments peuvent être déjà en place, mais nécessiter des adaptations et des modifications pour s'harmoniser à un modèle intégré avec les partenaires du réseau.

2



Au moment de composer les équipes de fournisseurs et de gestionnaires, garder à l'esprit les compétences diversifiées nécessaires pour participer aux activités d'avant-plan et d'arrière-plan. Des compétences à la fois cliniques et relationnelles sont souvent toutes deux requises afin d'occuper avec succès des rôles d'avant-plan et d'arrière-plan.

3



Les 32 activités des fournisseurs et des gestionnaires peuvent et doivent être adaptées aux contextes locaux par un processus de conception conjointe avec les fournisseurs, les patients et les familles.

## EXERCICE : FAITES UN SCHÉMA DES CORRESPONDANCES ENTRE VOS ACTIVITÉS

Maintenant que vous avez pris connaissance des activités à l'avant-plan et à l'arrière-plan des soins intégrés, suivez les étapes ci-dessous pour déterminer les activités nécessaires pour atteindre l'un des six attributs des patients et des aidants au sein de votre ESO.

### Pour déterminer vos activités...

- Choisissez une des six caractéristiques qui comptent le plus pour les patients et les familles et dont vous voudriez que votre équipe Santé Ontario (ESO) s'occupe.
- Établissez les correspondances entre les activités d'avant-plan et d'arrière-plan de tous les partenaires de votre ESO que vous croyez devoir accomplir ainsi que pour les fournisseurs et gestionnaires. Certaines de ces activités sont peut-être déjà en place, d'autres, nouvelles. Utilisez les 32 activités présentées au tableau 1 pour vous aider
- Tracez ensuite des liens entre les activités et tentez de déterminer qui, dans l'équipe, y participera à ces activités. Les liens vous aideront à visualiser de quelle façon vous devez structurer les équipes et les processus de communication pour permettre la réalisation de vos activités au sein de votre ESO.
- Enfin, déterminer ce qui peut vous aider à réaliser cette vision et ce qui peut constituer un obstacle. Réfléchissez à des façons d'atténuer ces obstacles.

## RÉFÉRENCES

- 1/** Struckman V., F.R.M. Leitjen, E. van Ginneken, M. Kraus, M. Reiss, A. Spranger, M.R.S. Boland, T. Cyzpionka, R. Busse, M. Rutten-van Molken, consortium SELFIE. "Relevant Models and Elements of Integrated Care for Multi-Morbidity: Results of a Scoping Review." *Health Policy*. Janv. 2018; 122(1):23-35. doi: 10.1016/j.
- 2/** Shaw. J., C. Steele Gray, G.R. Baker, J.L. Denis, M. Breton, J. Gutberg, G. Embuldeniya, P. Carswell, A. Dunham, A. McKillop, T. Kenealy, N. Sheridan, W.P. Wodchis. "Mechanisms, Contexts and Points of Contention: Operationalizing Realist-Informed Research for Complex Health Interventions." *BMC Med Res Methodol*. 27 déc. 2018; 18(1):178. doi: 10.1186/s12874-018-0641-4.
- 3/** Kirst M., J. Im, T. Burns, G.R. Baker, J. Goldhar, P. O'Campo, A. Wojtak, W.P. Wodchis. "What Works in Implementation of Integrated Care Programs for Older Adults with Complex Needs? A Realist Review." *Int J Qual Health Care*. 1er oct. 2017; 29(5):612-624. doi: 10.1093/intqhc/mzx095.
- 4/** Vargas, I, A.S. Mogollon-Perez, R. De Paepe, M.R. Ferreira de Silva, J.P. Unger, M.L. Vazquez. "Do Existing Mechanisms Contribute to Improvements in Care Coordination across Levels of Care in Health Services Networks? Opinions of the Health Personnel in Colombia and Brazil." *BMC Health Services Research* (2015) 15:213. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0882-4>
- 5/** Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. 7 choses à savoir sur les ESO [page Web]. <https://mailchi.mp/ontario/mise-a-jour-10-mai> [Téléchargée le 13 mai 2019].
- 6/** Ling T., L. Brereton, A. Conklin, J. Newbould, M. Roland. "Barriers and Facilitators to Integrating Care: Experiences from the English Integrated Care Pilots." *International Journal of Integrated Care*. 2012;12(5):None. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.982>
- 7/** Karam M., I. Brault, T. Van Durme, J. Macq. "Comparing Interprofessional and Interorganizational Collaboration in Healthcare: A Systematic Review of the Qualitative Research." *International Journal of Nursing Studies*. Mars 2018; 79:70-83. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.11.002>
- 8/** Nutting, P.A., B.F. Crabtree, W.L. Miller, K.C. Stange, E. Stewart, C. "Transforming Physician Practices to Patient-Centred Medical Homes: Lessons from the National Demonstration Project." *Health Affairs*. 2011; 30(3): <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0159>
- 9/** Ham, C. et N. Walsh. *Lessons from Experience. Making Integrated Care Happen at Scale and Pace*. The King's Fund: United Kingdom. 2013. [https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field\\_publication\\_file/making-integrated-care-happen-kingsfund-mar13.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/making-integrated-care-happen-kingsfund-mar13.pdf)
- 10/** Rocco, P. "Contextualizing Co-Production of Health Care: A Systematic Literature Review." *International Journal of Public Sector Management*, 2016; 29(1):72-90, <https://doi.org/10.1108/IJPSM-07-2015-0125>

## ANNEXE: SCÉNARIOS

Les deux scénarios ci-dessous sont présentés dans le guide pratique pour la participation des patients et des aidants, et ils 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.

## ANNEXE: SCÉNARIOS

Les deux scénarios ci-dessous sont présentés dans le guide pratique pour la participation des patients et des aidants, et ils 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.



## 4 RÉSUMÉ DU GUIDE PRATIQUE

### Comment pouvons-nous concevoir un modèle de gouvernance concertée de soins intégrés de façon à répondre aux besoins des patients et des aidants?

Dans ce guide de pratique, nous expliquons comment les gestionnaires principaux, les responsables de clinique et les conseils d'administration peuvent collaborer efficacement avec d'autres organismes partenaires dans un modèle intégré de soins. Nous expliquons ce que sont les éléments « externes » et « internes » de gouvernance et présentons la gouvernance concertée comme une stratégie visant la bonne gouvernance des soins intégrés.

#### Éléments externes et internes de gouvernance

La gouvernance externe renvoie aux décisions sur la gouvernance qui sont prises par un organisme et qui influencent le lien qu'il entretient avec son milieu. Cette approche comporte la production de rapports sur le rendement à l'intention des bailleurs de fonds, ainsi qu'un engagement envers les membres de la collectivité, afin de veiller à ce que les services répondent vraiment aux besoins de la collectivité.

La gouvernance interne renvoie aux décisions sur la gouvernance qui sont prises par un organisme et qui influencent la mesure dans laquelle il obtient de bons résultats. Elle s'appuie sur des processus liés à la prise de décisions et à la gestion des risques.

#### Gouvernance concertée

La gouvernance concertée est une approche axée sur la gouvernance dans les secteurs où les organismes doivent travailler en étroite collaboration afin d'atteindre leurs objectifs. Ce type de gouvernance repose sur le respect des circonstances dans lesquelles la collaboration s'exerce, ce qui comprend l'engagement de tenir des rencontres en personne afin de créer un lien de confiance et le respect, et le respect du processus sur lequel toutes les parties s'entendent pour prendre des décisions concertées.

En répondant à une série de questions préparées sur la base de la gouvernance concertée, les organismes peuvent orienter leurs activités de gouvernance de façon à promouvoir la collaboration afin d'assurer l'intégration accrue des soins.

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

- 1 La mise en œuvre d'un modèle de soins intégrés exige une nouvelle approche de la gouvernance, c'est-à-dire une approche concertée qui reconnaît explicitement les défis et les possibilités associés à la gouvernance de multiples organismes dans le cadre d'une structure unique.
- 2 L'établissement d'une vision commune appuyée par tous les membres participants est le plus important facteur de réussite des modèles de gouvernance concertée. Pour en arriver à cette vision commune, il faut avoir des discussions en personne et faire preuve d'empathie pour tenter de comprendre les expériences et les points de vue des collaborateurs.
- 3 La maîtrise des structures et des processus de gouvernance fait l'objet de processus d'apprentissage, tout comme les compétences en collaboration clinique. Il faut du temps pour concevoir des structures et des processus de gouvernance bien adaptés au modèle de soins intégrés, et les conseils de direction devraient permettre à leurs collaborateurs de mettre en œuvre des approches de prestation de services mieux intégrées tout en réexaminant régulièrement la gouvernance au fil du temps.



**AUTEURS**

**Jay Shaw**

Dara Gordon

G. Ross Baker

Walter P. Wodchis

Carolyn Steele Gray

Kerry Kuluski

# 4

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

*Comment pouvons-nous concevoir un  
modèle de gouvernance concertée de  
soins intégrés de façon à répondre aux  
besoins*

**DES PATIENTS ET  
DES AIDANTS?**

# INTRODUCTION

## Pourquoi ce thème est important

Les dirigeants chevronnés savent qu'une saine gouvernance est une caractéristique importante des organismes qui ont un rendement élevé, surtout durant les périodes de changement. Dans un milieu aussi complexe que celui des soins de santé, la gouvernance prend encore plus importance. Comment faut-il interpréter les politiques gouvernementales, quand les outils qui servent à la prestation des soins de santé évoluent aussi rapidement? Quels genres d'approches de gestion du rendement les organismes devraient-ils utiliser lorsqu'ils cherchent à promouvoir l'innovation par la collaboration? Il s'agit de deux exemples seulement des questions qui aident à définir la gouvernance des soins intégrés et qui joueront un rôle important dans les démarches entreprises pour aider les organismes à établir des relations de collaboration solides et durables. Pour réaliser d'importants progrès dans la mise en place des soins intégrés, il faut adopter une nouvelle approche de gouvernance qui met l'accent sur la collaboration à l'échelon le plus élevé. Ce guide de pratique porte sur la façon d'établir de telles approches de gouvernance axées sur la collaboration.

L'un des points importants à signaler dès le départ est le fait que la gouvernance des soins intégrés doit être perçue comme la gouvernance des collaborations, et non des organismes individuels. Même si des organismes distincts interviennent et que les décisions sur la gouvernance des soins intégrés se répercuteront sur des organismes individuels, le défi consiste à réfléchir à la façon de gouverner un groupe d'organismes qui collaborent pour offrir de meilleurs soins.

La gouvernance est un concept un peu flou et il suffit d'un simple coup d'œil aux recherches réalisées à ce sujet pour en découvrir toute une gamme de définitions et de pratiques exemplaires (1, 2). Un point revient fréquemment dans les recherches sur la gouvernance : même dans les milieux où la réglementation associée aux politiques gouvernementales est forte (comme dans le secteur des soins de santé), le rôle des organismes individuels, des dirigeants organisationnels et des conseils d'administration continue de prendre de l'importance (3).

Cette importance accrue découle d'une transition plus large et à long terme vers un modèle qui élargit le rôle et les responsabilités des organismes non gouvernementaux dans la prestation des services publics, qui relevaient auparavant de la responsabilité des gouvernements (3). Bien sûr, le gouvernement joue toujours un rôle important, mais les rôles des organismes contrôlés et exploités par des parties indépendantes, comme les organismes de prestation de soins de santé, sont appelés à prendre de l'ampleur dans l'avenir des soins de santé (4).

Dans cet esprit, l'importance de la gouvernance dans le cadre des initiatives de mise en place de services intégrés apparaît plus clairement. De nombreux conseils d'administration et dirigeants d'organismes devront penser différemment à la façon dont ils envisagent des concepts comme la reddition de comptes et la gestion du rendement pour permettre à leur personnel et à leurs collaborateurs d'offrir des soins qui correspondent au scénario dans lequel « les choses se passent bien pour Mme Lee ». Une saine gouvernance mène à une saine gestion, et une saine gestion mène à des soins de qualité; dans ce guide de pratique, nous expliquons pourquoi c'est le cas et décrivons l'approche de « gouvernance concertée », qui soutient de façon optimale la mise en place de soins intégrés.

## Le lien avec les équipes Santé Ontario

En ce qui a trait à la mise en place des équipes Santé Ontario, la gouvernance concertée pour l'intégration des soins sous-entend qu'il faut regrouper des organismes de l'ensemble du continuum de soins, afin qu'ils réfléchissent à une vision unique et à une structure de gouvernance commune qui est adaptée au système de santé de l'Ontario. Chaque organisme faisant partie d'une équipe Santé Ontario aura sa propre structure de gouvernance bien établie, un facteur qui demeure important. Cependant, et ce qui compte le plus, ce sont les approches adoptées par les dirigeants pour regrouper les organismes afin de leur permettre de prendre des décisions importantes pour toutes les personnes concernées. Cette démarche demande de mettre en place une approche et une structure qui permettront aux dirigeants d'organismes (p. ex. la haute direction et les conseils d'administration)

## IDÉES CLÉS

de prendre des décisions concertées concernant des questions comme le partage des fonds du gouvernement, les orientations stratégiques et la résolution de problèmes qui touchent plus d'un organisme.

En ce qui concerne la création d'équipes Santé Ontario, les rencontres en personne des dirigeants d'organismes partenaires constitueront une première étape essentielle en vue de créer le lien de confiance sur lequel la gouvernance concertée repose si manifestement. Il s'agit de la principale façon qui permettra aux dirigeants de franchir des étapes importantes vers la création d'une vision commune qui respecte vraiment les histoires et les capacités de chaque organisme concerné. Ainsi, les organismes peuvent ensemble mettre au point un processus pour se rencontrer et prendre des décisions que toutes les parties peuvent respecter; ce processus aidera à protéger l'intégrité du travail commun et soutiendra une approche solide vers la gouvernance concertée pour les équipes Santé Ontario.

### **Ce que nous savons au sujet de la gouvernance dans le secteur des soins de santé**

La gouvernance renvoie aux ententes prises entre les membres d'un organisme ou d'un groupe de collaboration, au sujet de la prise de décisions, de la prise de risques et des responsabilités financières (5). Cette définition est axée sur les organismes individuels qui font partie du système de soins de santé et de services sociaux, ce qui constitue un point de départ important pour une discussion sur la gouvernance des collaborations qui font intervenir plusieurs organismes. Dans notre cas, cette définition s'applique à l'ensemble des organismes de prestation qui font partie d'un vaste continuum de soins de santé et de services sociaux, y compris les services de soutien communautaires. Nous appellerons collectivement ces organismes des « organismes de prestation de soins de santé ».

À mesure que les responsabilités des organismes de prestation se sont accrues dans le domaine des soins de santé, les gouvernements ont exigé une reddition de comptes plus explicite au sujet du rendement (7). La production de rapports sur le rendement peut se limiter à présenter des rapports à un bailleur de fonds sur les services offerts, mais elle consiste de plus en plus à présenter des rapports sur la capacité des organismes à respecter certaines normes de qualité (8). Une deuxième forme de reddition de compte est la reddition de compte que doivent assumer les organismes de soins de santé envers les collectivités qu'ils desservent. La tendance de plus en plus répandue, qui consiste à inclure davantage les patients et d'autres membres de la collectivité dans les processus de gouvernance, fait partie de cette importante évolution et constitue un élément essentiel de la gouvernance des soins intégrés. Nous appelons ces genres de reddition de comptes la « gouvernance externe », ce qui indique qu'elles se rapportent à la relation entre un organisme et les groupes auxquels il doit rendre des comptes à l'extérieur de ses frontières organisationnelles.

Un deuxième élément important de la gouvernance organisationnelle porte sur la responsabilité relative au bien-être de l'organisme en général. Cela signifie qu'il doit y avoir une surveillance adéquate de l'élaboration des stratégies, de l'approche

opérationnelle et des responsabilités financières qui sont associées aux activités de l'organisme. Cet élément de la gouvernance comprend l'élaboration d'approches stratégiques et de gestion du rendement pour la prestation de soins axée sur la collaboration. Nous appelons ce genre d'activité de gouvernance la « gouvernance interne »; il s'agit principalement des activités que l'organisme entreprend pour réussir à offrir des services de santé.

La gouvernance est à la fois une structure et un processus qui lie un organisme à son milieu, qui répond aux besoins de la collectivité et qui repose sur les forces de ses intervenants. Les organismes qui entendent établir des collaborations officielles pour offrir des soins intégrés devront adopter une nouvelle approche de la gouvernance qui permettra au groupe d'atteindre ces importants objectifs. Ce faisant, les équipes établiront de nouveaux mécanismes de gouvernance, à la fois externes et internes. Cette nouvelle approche de la gouvernance aura pour effet de clarifier les rôles des organismes concernés, leurs interrelations et leur perception de leurs responsabilités en matière de gouvernance externe et interne. Le défi consiste à appliquer au groupe de collaborateurs les principes de la gouvernance organisationnelle; c'est ici que la notion de « gouvernance concertée » prend toute son importance.

## Quelle est la différence entre la gouvernance externe et interne ?

### 1/ Gouvernance externe

Décisions sur la gouvernance qui sont prises par un organisme et qui influencent le lien qu'il entretient avec son milieu.

### 2/ Gouvernance interne

Décisions sur la gouvernance qui sont prises par un organisme et qui influencent la mesure dans laquelle il obtient de bons résultats.

## Gouvernance concertée et soins intégrés

Les études réalisées à l'étranger sur les stratégies de gouvernance utilisées lors de la mise en œuvre de modèles d'intégration des soins font ressortir les défis associés à la gestion des soins intégrés. Aux États-Unis, une étude sur les stratégies de gouvernance des Accountable Care Organizations a révélé que les cliniciens étaient très engagés dans la gouvernance des nouvelles structures organisationnelles axées sur la collaboration, mais que très peu de données probantes démontraient un réel partage de la responsabilité entre des organismes qui se partageaient pourtant une même enveloppe financière(7). Une étude menée au Québec, dans un contexte politique fort différent, a documenté les multiples stratégies mises en œuvre pour établir une véritable collaboration entre organismes, ainsi que les défis persistants qui y sont liés, dans un contexte où la collaboration était officiellement « obligatoire(6, 9) ». Ces études, et certaines autres expériences menées à l'étranger, montrent qu'il faut accorder une attention particulière à la manière dont les approches de gouvernance organisationnelle devront évoluer pour assurer la réussite et la durabilité des nouveaux modèles axés sur des approches de soins intégrés reposant davantage sur la collaboration.

La gouvernance concertée est une idée qui représente les efforts des organismes pour travailler ensemble afin de prendre des décisions concernant la mise en œuvre de programmes qui concernent l'intérêt public(10). Même si une grande partie de la recherche sur la gouvernance concertée a porté sur la création de collaborations, cette approche a aussi beaucoup à voir avec le maintien de collaborations existantes entre intervenants gouvernementaux et non gouvernementaux. Le tableau 1 offre un survol de la gouvernance concertée et de sa pertinence pour la mise en œuvre de soins intégrés (voir Ansell & Gash, 2008 pour en savoir davantage). Le contenu de ce tableau constitue le fondement à partir duquel des directives plus pointues ont été élaborées en matière d'intégration des soins. Nous reviendrons sur ces directives un peu plus loin.

## Mettre en œuvre la gouvernance concertée

L'établissement d'un nouveau modèle d'intégration des soins exige que les leaders organisationnels se regroupent pour bâtir une nouvelle structure de gouvernance, qui représentera la collaboration des organismes membres. Par contre, il n'existe pas de structure de gouvernance unique pouvant être appliquée à tous les milieux des soins de santé. De nombreuses structures de gouvernance concertée se développent avec le temps, au fur et à mesure que les partenaires se connaissent et que la confiance s'établit. Par conséquent, la recherche de l'« approche de gouvernance idéale » pourrait plutôt faire obstacle au progrès. La gouvernance évoluera en même temps que le modèle intégré

de soins. Un processus clair, bien articulé et transparent d'élaboration et l'examen du modèle de gouvernance devraient être une priorité. Il est plus important de disposer d'un processus permettant de se réunir pour édifier, analyser et réviser la structure de gouvernance, que de viser à créer une structure de gouvernance parfaite au premier essai. Les premières étapes les plus importantes consistent à établir ce processus et à choisir les personnes qui en feront la promotion. Le processus et la structure de gouvernance pour l'intégration des soins évolueront au fil du temps.

Pour réussir la gouvernance concertée des soins intégrés, il faut accorder une grande attention aux détails et ne jamais perdre de vue l'importance des relations entre tous les intéressés. Les questions du tableau 2 vous aideront à établir une approche de gouvernance concertée pour l'intégration des soins. Les membres des conseils d'administration et les dirigeants d'organismes seraient bien avisés de réfléchir à ces questions avant de concevoir de nouveaux modèles d'intégration des soins. Lorsque chacun aura bien réfléchi à ces questions, une discussion de groupe en personne encadrée par un animateur permettra d'établir une compréhension commune du modèle d'intégration des soins. Cette compréhension commune est un élément fondamental des efforts à déployer pour réussir la mise en œuvre de nouveaux modèles d'intégration des soins.

Dès le départ, il pourrait être avisé de souligner l'importance d'établir une vision commune de ce que devrait être le modèle de soins intégrés émergent. Une vision commune repose non seulement sur les principes que respectera chaque partenaire lorsqu'il participera à une activité de collaboration, mais aussi sur la conception finale du service intégré que les patients et les aidants obtiendront dans le cadre des rencontres de prestation de soins de santé. Une vision des services comporte un énoncé clair mentionnant les fournisseurs concernés, leurs voies de communication et le parcours des patients tout au long du modèle. Les décisions relatives à la gouvernance et concernant chacun de ces points importants devront être prises en collaboration.

## Quelle est la gouvernance concertée ?

**Une approche à la gouvernance dans les domaines où les organismes doivent travailler en étroite collaboration afin d'atteindre leurs objectifs.**

## Ce type de gouvernance repose sur...

**1/ Le respect des circonstances dans lesquelles la collaboration s'exerce**

**2/ L'engagement de tenir des rencontres en personne afin de créer un lien de confiance et le respect**

**3/ Le respect du processus sur lequel toutes les parties s'entendent pour prendre des décisions concertées**

## Tableau 1/ Éléments de gouvernance concertée pour l'intégration des soins.

(voir Ansell & Gash, 2008 pour en savoir davantage)

### Dimension 1

## Conditions de départ

Les relations passées entre les organismes, et entre les personnes qui les représentent, constituent le contexte dans lequel s'inscrit la mise en œuvre de la gouvernance concertée.

Si ces relations sont positives, il sera facile d'en venir à une compréhension commune, mais si elles ne le sont pas, elles devront être améliorées avant d'appliquer l'approche de gouvernance concertée.

#### Sous-élément

#### 1/ Déséquilibres sur le plan des pouvoirs et des ressources

Certains organismes de soins de santé, comme des hôpitaux, ont traditionnellement plus de ressources et d'influence que d'autres. Les initiatives de soins intégrés doivent tenir compte de ces déséquilibres dans l'établissement du lien de confiance et de la compréhension commune.

#### 2/ Une vision et des objectifs communs sont essentiels pour assurer la réussite

#### 3/ Incitatifs à la participation

Même lorsque des organismes partenaires partagent des objectifs visant à fournir les meilleurs soins possible à des populations

particulières, des incitatifs existants ou nouveaux peuvent avoir des répercussions distinctes. Par conséquent, les incitatifs particuliers à la participation à un nouveau modèle de soins intégrés doivent être explicites. Ces incitatifs visent à maintenir l'engagement des intervenants à l'égard du processus de gouvernance concertée.

#### 4/ Historique

Des relations passées qui se sont avérées inefficaces peuvent être difficiles à reconnaître, mais le faire peut être une étape importante dans l'établissement d'une compréhension mutuelle. La reconnaissance du passé est essentielle lorsqu'on met sur pied des collaborations et elle aidera à façonner les éléments d'un partenariat efficace.

### Dimension 2

## Cadre institutionnel

Il faut en priorité établir les protocoles et les règles de base de la collaboration, qui forment le « cadre institutionnel » de la gouvernance concertée. Il faudra également, à cette étape, choisir les intervenants qui participeront au processus de gouvernance

### Dimension 3

## Leadership facilitant

Il se peut qu'un leader ou un petit groupe de leaders émerge naturellement du groupe; il est également possible de nommer un ou des leaders d'entrée de jeu. Le leader qui facilite la gouvernance concertée se concentre sur le respect du processus d'établissement et de maintien de la collaboration et non sur les intérêts d'une partie ou d'une autre.

## Dimension 4

### Processus de collaboration

Il est essentiel, dans le cadre de la gouvernance concertée, d'établir un processus de collaboration clair reposant sur la confiance et sur une compréhension commune de la collaboration.

Cette dernière repose sur des contacts en personne et bénéficie de l'établissement d'objectifs intermédiaires qui permettent d'obtenir rapidement un certain nombre de premiers succès.

#### Sous-élément

##### 1/ Dialogue en personne

Les rencontres en personne aident à instaurer la confiance et à préciser des objectifs de collaboration communs dans le cadre d'initiatives d'intégration des soins.

##### 2/ Création d'un lien de confiance

Il faut prévoir un certain temps pour que la confiance s'établisse entre les organismes (et entre le secteur des soins de santé et celui des services sociaux), en particulier en cas d'antagonismes passés.

##### 3/ Engagement à mettre le processus en œuvre

Lorsque tous les intervenants s'engagent à adopter les processus qui caractérisent la gouvernance concertée, toutes les parties sont assurées d'avoir une voix appropriée dans l'éventuelle approche de gouvernance qui sera choisie par le groupe.

##### 4/ Compréhension commune

L'objectif commun, qui consiste à améliorer la santé d'un groupe de personnes, sera bien sûr très clair dès le départ, mais pour atteindre cet objectif, il faudra fixer de nombreux sous-objectifs. La détermination de ces sous-objectifs et de la responsabilité de chaque intervenant à l'égard de leur réalisation est une activité clé de la gouvernance concertée des modèles d'intégration des soins.

##### 5/ Objectifs intermédiaires

Après s'être entendus sur les sous-objectifs du groupe et sur les modes de réalisation de ces sous-objectifs, les membres du groupe peuvent se fixer des objectifs intermédiaires et en établir le calendrier de réalisation. Ces résultats permettront de démontrer les progrès accomplis par le groupe et de corriger le tir au besoin, tout en respectant les délais requis.

## Dimension 5

### Résultats

Les résultats escomptés des activités de collaboration, dans le cas présent l'amélioration des résultats du bassin de population servi par le modèle d'intégration des soins.

## **Tableau 2/ Questions pour favoriser une approche de gouvernance concertée axée sur les soins intégrés**

(voir Ansell & Gash 2008 pour en savoir davantage)

### **Établir un processus pour la gouvernance concertée**

#### **Q1/ De quelle manière choisirez-vous les organismes qui participeront à la collaboration? Est-ce que ces organismes représentent l'ensemble du continuum des soins?**

Vous devrez peut-être aller au-delà des idées conventionnelles pour répondre à ces questions, car les modèles d'intégration efficaces comprennent souvent un large éventail de services de santé et de services sociaux.

Il sera important que tous les organismes concernés s'engagent à parvenir à un certain consensus, en particulier au sujet d'une vision commune des objectifs du modèle d'intégration des soins.

#### **Q2/ De quelle manière les déséquilibres sur le plan des ressources seront-ils reconnus et corrigés?**

Il est peu probable que les organismes de petite taille soient en mesure de consacrer des ressources humaines à l'amélioration de la qualité ou à l'analyse avancée de données, ou même à la conception du modèle de gouvernance. Il se peut aussi qu'ils ne disposent pas de toutes les ressources nécessaires pour offrir des services. Il est important de reconnaître ces différences pour instaurer la confiance et pour relever les défis parfois importants qui se présenteront dans le cadre de la prestation de soins mieux intégrés.

#### **Q3/ De quelle manière déterminerez-vous les responsabilités respectives des organismes qui participeront à la collaboration?**

Il faut tenir compte de plusieurs éléments avant de prendre cette décision, notamment du rendement passé d'un organisme, de la situation dans laquelle il se trouvait lorsqu'il a affiché ce rendement et de ses projets d'avenir.

Cette décision exige également de déterminer précisément quels services seront offerts dans le cadre du modèle d'intégration des soins. Il est important de prévoir une disposition sur la gouvernance de services qui sont susceptibles d'évoluer au fil du temps.

#### **Q4/ De quelle manière déciderez-vous des rapports hiérarchiques entre les organismes participant au modèle d'intégration des soins?**

La définition claire des rôles et des responsabilités suppose une définition claire des rapports hiérarchiques. Quel est le mandat exact de chaque organisme et de quelle manière les organismes rendront-ils compte de leurs réalisations?

#### **Q5/ Quels sont les objectifs qui encadreront la collaboration? En quoi sont-ils liés à la vision commune?**

L'orientation des activités de gestion repose sur l'établissement d'une vision commune des activités du modèle de soins intégrés.

Il faut se fixer des objectifs à court terme réalistes, mais aussi des objectifs à long terme plus ambitieux. Il est important d'atteindre rapidement des résultats positifs pour motiver les organismes et les inciter à s'engager et à maintenir leur engagement en matière de collaboration. La gouvernance doit assurer en permanence une saine collaboration.

#### **Q6/ Comment ferez-vous pour que les groupes cliniques soient solidement représentés aux échelons de la direction et de la gouvernance?**

La participation active des représentants des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux aux décisions de gouvernance est essentielle à l'adhésion des cliniciens. Ces derniers possèdent l'expertise en prestation de soins de santé nécessaire à l'excellence des services offerts dans le cadre des modèles de soins intégrés.

#### **Q7/ De quelle manière les patients et leurs aidants participeront-ils au processus décisionnel de la direction?**

La participation des patients et de leurs aidants est un élément fondamental des modèles de soins intégrés. D'ailleurs, les patients et d'autres membres de la collectivité participent directement



aux processus décisionnels de la direction de plusieurs des initiatives d'intégration des soins qui ont connu du succès. Il sera donc essentiel d'établir une stratégie favorisant la participation continue des patients et d'autres représentants de la collectivité au processus décisionnel du modèle de soins intégrés et de déterminer de quelle manière leur participation s'inscrit dans l'approche de gouvernance concertée.

## La prise de décisions de « gouvernance interne »

### **Q1/ Quels rôles le personnel de gestion et d'administration des organismes partenaires jouera-t-il dans la détermination de l'approche de gestion du modèle de soins intégrés?**

Les gestionnaires joueront des rôles importants en matière de soutien de l'approche de collaboration dans la prestation des soins, de maintien de l'intérêt des membres et de résolution de conflits, le cas échéant. Ces attentes doivent être clairement énoncées dans leurs descriptions d'emploi.

### **Q2/ De quelle manière les décisions relatives à l'image de marque seront-elles prises?**

L'image de marque doit refléter la vision commune des organismes partenaires. Elle joue un rôle important dans la promotion du programme de soins intégrés.

### **Q3/ De quelle manière les décisions relatives aux technologies de l'information et à la diffusion de l'information seront-elles prises?**

Les outils numériques jouent un rôle de plus en plus important dans la prestation de soins intégrés et la diffusion d'information, dans les limites de la protection de la vie privée, et la sécurité des données est essentielle à la collaboration en matière de prestation de services, dans un contexte moderne. Il faut des protocoles de gouvernance et de sécurité précis approuvés par la direction, pour déterminer de quelle manière les fournisseurs de soins de santé pourront accéder aux renseignements consignés par les organismes partenaires.

### **Q4/ Comment les risques rencontrés dans le processus de prestation de soins efficaces seront-ils gérés?**

Pour offrir des services à des personnes qui ont des besoins complexes, il faut faire preuve de créativité et d'une solide volonté de résoudre les problèmes. Cela signifie que les fournisseurs et les organismes devront prendre des risques raisonnables concernant les interventions qui peuvent répondre aux besoins personnels des patients. Par exemple, il pourrait être approprié de mettre en place des stratégies d'atténuation des risques afin de soutenir les décisions relatives à des congés précoces. La stratégie de gouvernance devra donc comprendre une stratégie à l'appui de la prise de décisions et de la reddition de compte concernant ces risques acceptables.

### **Q5/ De quelle manière les différends seront-ils résolus?**

Des différends peuvent survenir entre les organismes, entre les fournisseurs et dans le cadre des interactions avec les patients. Il faut donc convenir à l'avance d'une approche générale en matière de résolution de différends. Cette approche devra être transparente pour être efficace dans un contexte de collaboration.

### **Q6/ À qui incombera-t-il d'assurer la responsabilité et la viabilité financière des activités réalisées en collaboration?**

Les organismes participants devront investir du temps et de l'énergie pour que le modèle de soins intégrés devienne pleinement opérationnel. Ils devront également faire d'importantes contributions en nature. Les coûts et les efforts qu'exigera le démarrage sont des investissements importants pour le modèle de soins intégrés; ils devront être entièrement pris en compte dans l'établissement de la gestion et du partage des coûts.

La gestion financière d'un groupe de collaborateurs exige des compétences très particulières et une approche ouverte à l'égard de la gestion de la responsabilité financière. Pour qu'elle soit acceptée, cette approche devra reposer sur l'instauration de solides relations de confiance entre les personnes qui jouent des rôles clés dans les organismes participants.

## La prise de décisions de « gouvernance externe »

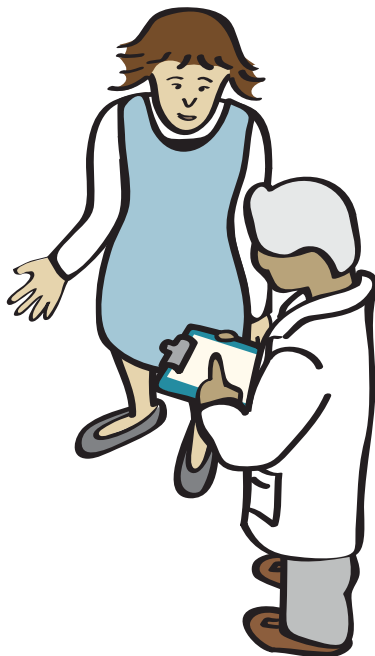
### **Q1/ Quelles mesures utiliserez-vous pour déterminer la qualité du rendement du modèle d'intégration des soins?**

Certaines mesures seront choisies dans le cadre du contrôle qu'effectuera le gouvernement, et d'autres mesures seront déterminées par les organismes participants. Les décisions relatives au choix des responsables de la détermination et du suivi de ces mesures sont un élément important de la gouvernance.

Il en est de même de la diffusion publique élargie des renseignements pertinents.

### **Comment déterminerez-vous si la gouvernance concertée est efficace?**

La gouvernance concertée constitue un défi, en particulier dans un secteur aussi complexe que celui des soins de santé. Il existe toutefois des moyens d'évaluer les progrès accomplis dans la mise en place d'un modèle de gouvernance concertée. Nous vous proposons une méthode qui vous servira de base à cette fin au exercice à la fin du chapitre.



## Trois points et recommandations clés

1



La mise en œuvre d'un modèle de soins intégrés exige une nouvelle approche de la gouvernance, c'est-à-dire une approche concertée qui reconnaît explicitement les défis et les possibilités associés à la gouvernance de multiples organismes dans le cadre d'une structure unique.

2



L'établissement d'une vision commune appuyée par tous les membres participants est le plus important facteur de réussite des modèles de gouvernance concertée. Pour en arriver à cette vision commune, il faut avoir des discussions en personne et faire preuve d'empathie pour tenter de comprendre les expériences et les points de vue des collaborateurs.

3



La maîtrise des structures et des processus de gouvernance fait l'objet de processus d'apprentissage, tout comme les compétences en collaboration clinique. Il faut du temps pour concevoir des structures et des processus de gouvernance bien adaptés au modèle de soins intégrés, et les conseils de direction devraient permettre à leurs collaborateurs de mettre en œuvre des approches de prestation de services mieux intégrées tout en réexaminant régulièrement la gouvernance au fil du temps.

## EXERCICE: COMMENT DÉTERMINER SI LA GOUVERNANCE CONCERTÉE EST EFFICACE

Évaluez le rendement de votre organisme dans les domaines suivants de la gouvernance concertée [la cote 1 correspond à un piètre rendement et la cote 5 à un très bon rendement]. Vos réponses devraient vous inciter à la réflexion et vous permettre d'améliorer les processus de gouvernance. Après avoir fourni une réponse pour chaque point, veuillez choisir un secteur prioritaire et établir un plan d'amélioration avec des leaders d'organismes partenaires. Une fois que vous serez satisfait de vos progrès, veuillez choisir un autre point et refaire la même démarche.

**1/** Nous savons de quelle manière chaque groupe d'intervenants perçoit les efforts à faire pour collaborer efficacement dans le cadre d'un modèle d'intégration des soins.

Pas bien  1  2  3  4  5 Très bien

**2/** Nous avons discuté ensemble des défis perçus par chaque groupe d'intervenants.

Pas bien  1  2  3  4  5 Très bien

**3/** Nous tenons régulièrement des rencontres en personne, tout au long de l'année.

Pas bien  1  2  3  4  5 Très bien

**4/** Nous avons adopté des principes ou des lignes directrices visant à protéger l'intégrité du processus de collaboration.

Pas bien  1  2  3  4  5 Très bien

**5/** Un ou plusieurs leaders sont indéniablement responsables du processus de collaboration, au-delà de leurs responsabilités à l'égard des objectifs de leur organisme.

Pas bien  1  2  3  4  5 Très bien

**6/** Tous les membres du groupe de collaborateurs comprennent les objectifs du modèle d'intégration des soins.

Pas bien  1  2  3  4  5 Très bien

## RÉFÉRENCES

- 1/** G. Stoker. Governance as theory: five propositions. *International social science journal*. 1998;50(155):17-28.
- 2/** Rhodes, R.A.W. The new governance: governing without government. *Political studies*. 1996;44(4):652-67.
- 3/** Tuohy, C.H. Agency, contract, and governance: shifting shapes of accountability in the health care arena. *Journal of health politics, policy and law*. 2003;28(2-3):195-216.
- 4/** Pyone T., H. Smith et N. van den Broek. Frameworks to assess health systems governance: a systematic review. *Health Policy and Planning*. 2017;32(5):710-22.
- 5/** Klein, P.G., J.T. Mahoney, A.M. McGahan et C.N. Pitelis. Organizational governance adaptation: Who is in, who is out, and who gets what. *Academy of Management Review*. 2019;44(1):6-27.
- 6/** Rodriguez C., A. Langley, F. Béland et J.-L. Denis. Governance, power, and mandated collaboration in an interorganizational network. *Administration & Society*. 2007;39(2):150-93.
- 7/** Addicott R., S.M. Shortell. How “accountable” are accountable care organizations? *Health care management review*. 2014;39(4):270-8.
- 8/** Porter, M.E. A strategy for health care reform—toward a value-based system. *New England Journal of Medicine*. 2009;361(2):109-12.
- 9/** Touati N., L. Maillet, M.-A. Paquette, J.-L. Denis et C. Rodríguez. Understanding Multilevel Governance Processes through Complexity Theory: An Empirical Case Study of the Quebec Health-Care System. *International Journal of Public Administration*. 2019;42(3):205-17.
- 10/** Ansell C. et A. Gash. Collaborative governance in theory and practice. *Journal of public administration research and theory*. 2008;18(4):543-71.



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

