AGIR POUR ET AVEC L'USAGER, SES PROCHES ET LA POPULATION

20e journée qualité HUG

4 décembre 2018, Genève

Jean-Guillaume Marquis M. Sc.

Chef de service expérience usagers et soins spirituels

CIUSSS Estrie-CHUS

ENSEMBLE pour la VIE

Québec

OBJECTIF :

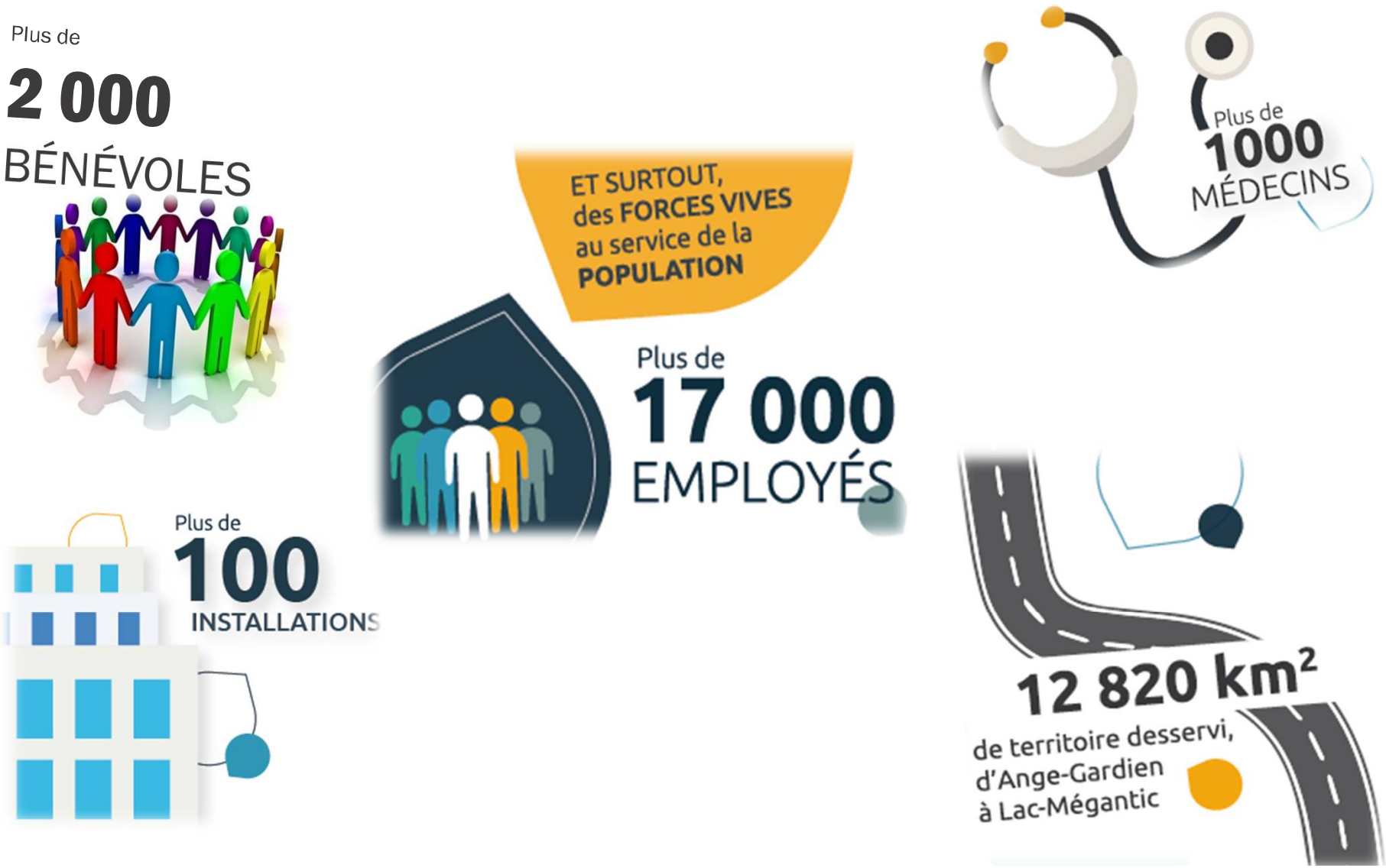
Présenter la démarche de renforcement de la culture de soins/services centrés sur usager*

PLAN :

1. Contexte
2. Démarche
3. Effets
4. Apprentissages
5. Perspectives

* Terme usager inclut aussi les proches aidants

CIUSSS DE L'ESTRIE-CHUS : FUSION 14 ÉTABLISSEMENTS (AVRIL 2015)



1. CONTEXTE

« Usagers passifs → usagers actifs »

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

ACCREDITATION CANADA • AGRÉMENT CANADA

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

THE BERYL INSTITUTE

Réseau PLANETREE

picker INSTITUTE

IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

Consumers Health Forum of Australia

INSTITUTE OF MEDICINE

NHS

1. CONTEXTE

« De nombreuses études démontrent que l'amélioration de l'expérience usager et du partenariat avec celui-ci et ses proches sont des facteurs reliés à de meilleurs résultats de santé et une meilleure performance organisationnelle »

Agrément Canada, programme Qmentum 2016

2. DÉMARCHE

''Une vision sans action n'est qu'un rêve, des actions sans vision sont une perte de temps''

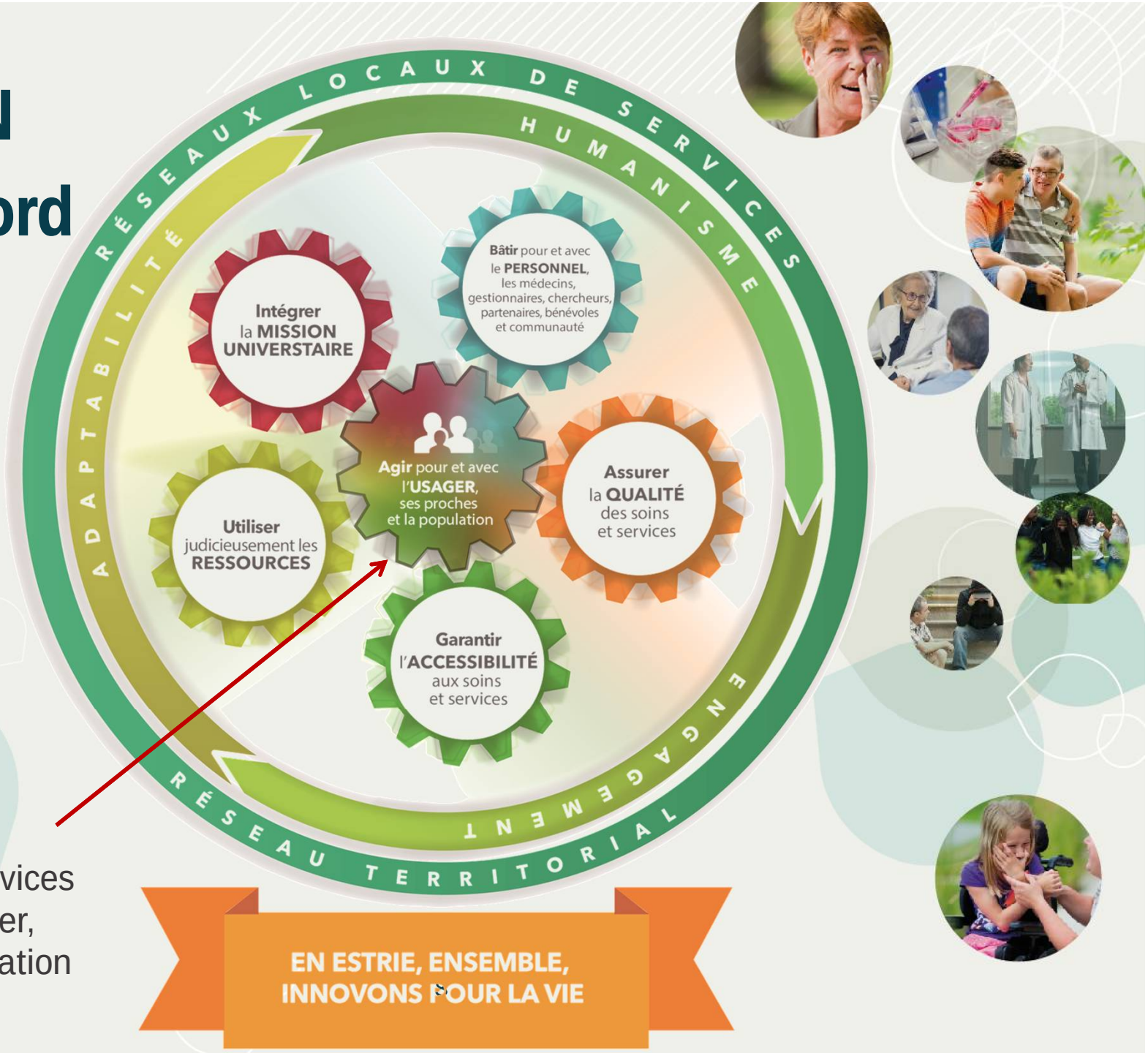
Vision	Identité, cadre référence
Structure + rôles	Gouvernance, multiplicateurs
Priorités	« A3 », planification 2018-19
Processus + outils	Participation usagers
Dév. compétences	Gestionnaires, employés, usagers
Accompagnement	Rôle conseil transversal
Mesure	Système qualité perçue, pilotage de la performance

2. DÉMARCHE

2016	2017	2018	2019…
Identité A3	Cadre référence Outils	Appropriation Mesure	Pratiques

Sensibilisation et expérimentations

VISION
Vrai Nord



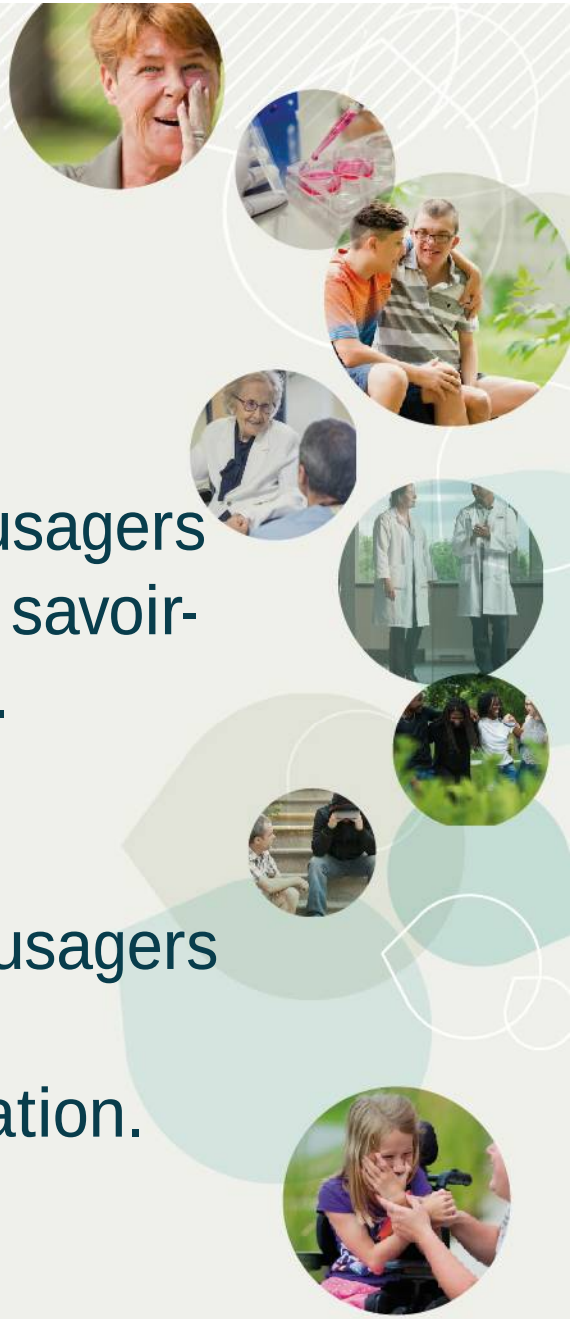
Cadre référence
Culture soins-services
centrée sur usager,
proches et population

VISION

Définition

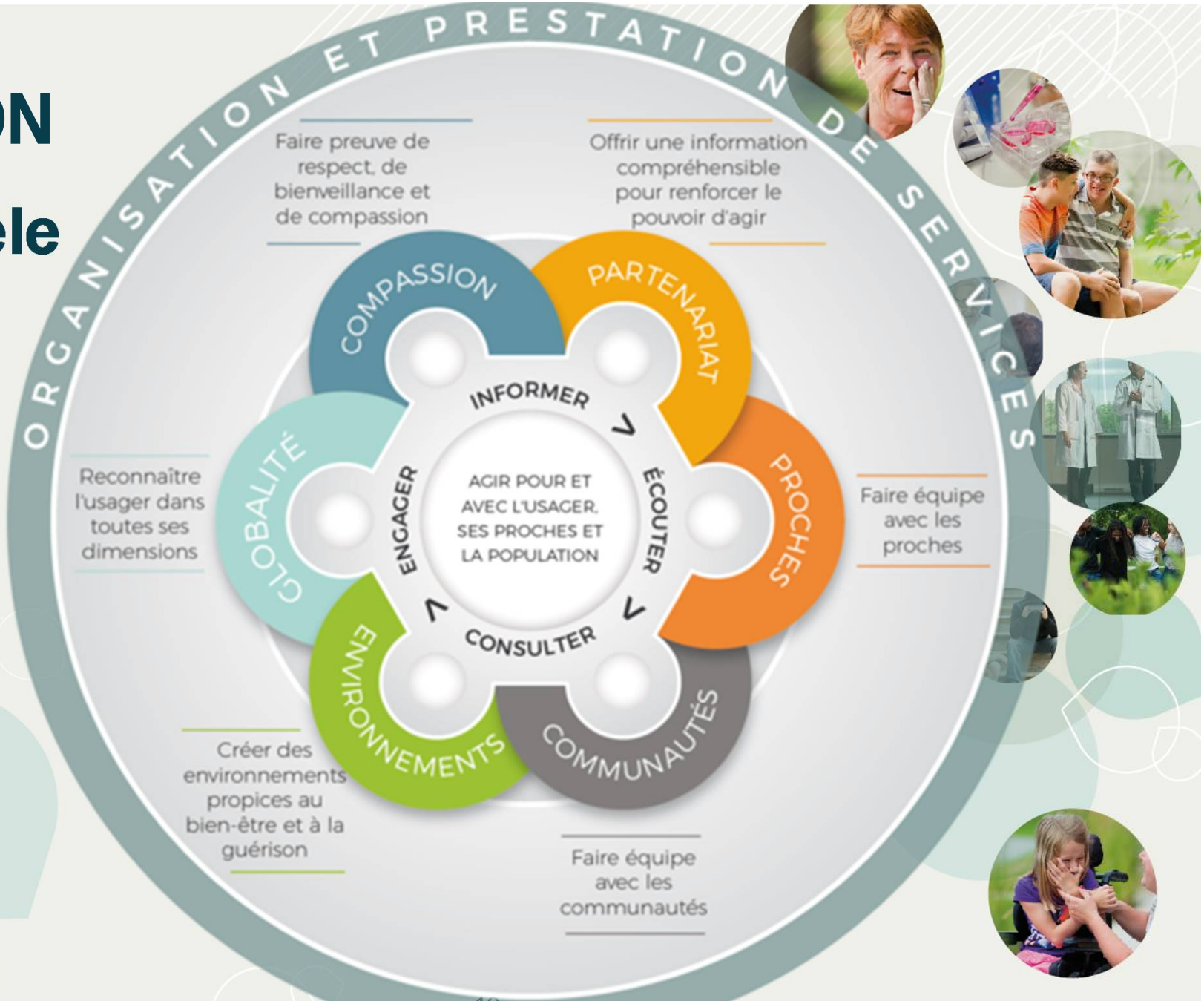
- **Agir POUR** : **se mettre à la place** de nos usagers pour répondre à leurs besoins avec notre savoir-être, nos compétences et nos ressources.

- **Agir AVEC** : **solliciter la participation** des usagers en les informant, écoutant, consultant et engageant pour favoriser leur autonomisation.



VISION

Modèle

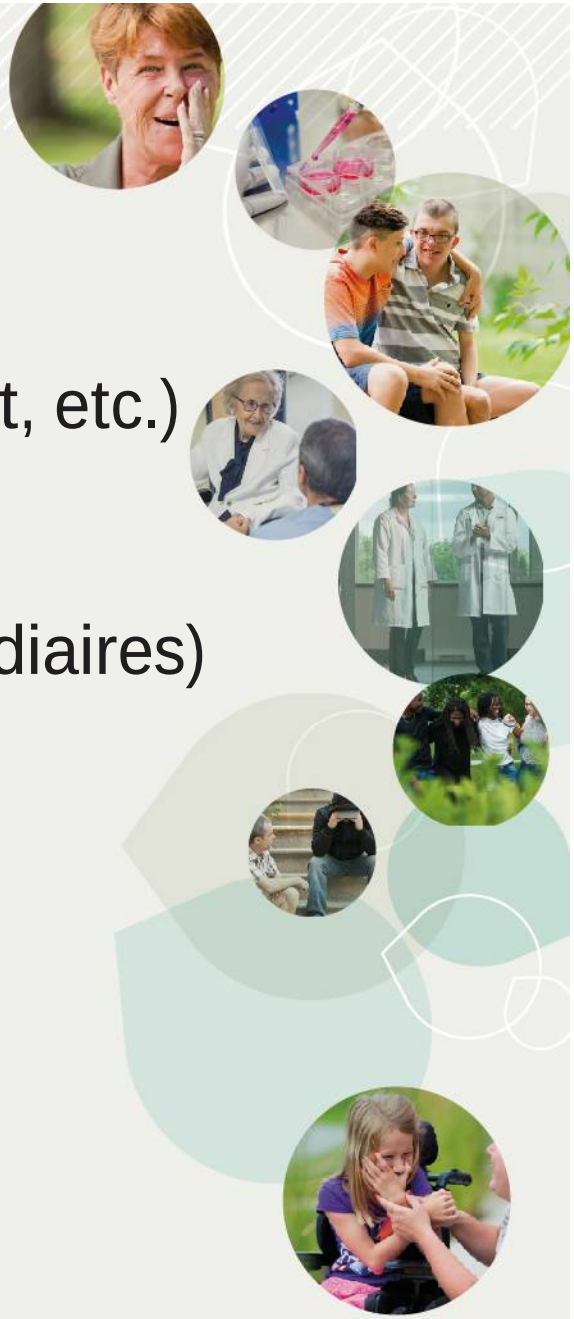


Cadre de référence : Soins et services centrés sur l'usager, ses proches et la population

STRUCTURE + RÔLES

- Gouvernance (CA, pdga, comité expert, etc.)
- Ensemble des directions
- Gestionnaires (cadres sup. + intermédiaires)
- Équipes
- Usagers

- Multiplicateurs-clés
- Accompagnement



Planification 2018-19

Objectif 1

PRIORITÉS

- Plan de déploiement 2016-2018
- Planification organisationnelle 2018-19
  - Indicateur 1 : Taux satisfaction des usagers
    - Cible : 65%, cotes 9-10 sur une échelle de 1 à 10
    - Novembre : 78% (4/15 directions évaluées)
  - Indicateur 2 : Nb initiatives incluant usagers
    - Cible : 60 initiatives (focus group et comités)
    - Novembre : 51 initiatives (12/15 directions)

RÉALISATIONS (exemples initiatives)

- Construction du Centre Mère-Enfants
- Animation des trajectoires
- Sous-comités qualité:
  - Mesures de contrôle
  - Prévention des chutes
  - Information aux points de transition
  - Prévention du suicide
  - Divulgation incidents/accidents
- Approche adaptée à la personne âgée
- Approche soins/services en fin de vie

PROCESSUS

QUATRE ÉTAPES À SUIVRE POUR UNE PARTICIPATION À VALEUR AJOUTÉE

1 PLANIFICATION

COMMENT BIEN ORIENTER LA DÉMARCHE?

Évaluer la valeur ajoutée de faire participer les usagers

Consulter les informations existantes

Choisir les méthodes de participation

2 PRÉPARATION

QUELLES SONT LES ÉTAPES (SELON LA MÉTHODE CHOISIE)?

Identifier les usagers

Organiser le contenu et la logistique

Préparer les usagers, les gestionnaires et les équipes

3 RÉALISATION

COMMENT ACTUALISER LA DÉMARCHE?

Mettre en œuvre

S'ajuster en cours de route (au besoin)

Analyser l'information recueillie

4 PÉRENNISATION

COMMENT ANCRER LES RÉSULTATS?

Diffuser les résultats

Assurer la continuité

Reconnaître la participation de tous

PROCESSUS
Planifier : valeur ajoutée?

AU DÉPART, VOUS DEVEZ VOUS POSER CES QUESTIONS

- Les usagers vivent-ils les effets de votre projet? Sont-ils impliqués?
- Est-ce que la perspective de l'usager peut contribuer à mieux comprendre la situation? Peut-elle aider à définir la situation désirée, à élaborer des pistes de solution ou à rassembler des points de vue différents?
- Est-ce que la perspective des usagers peut influencer votre démarche?

- Avez-vous suffisamment de temps pour intégrer la perspective des usagers dans votre démarche?
- Avez-vous identifié un responsable pour soutenir la participation des usagers?

PROCESSUS
Planifier : choix méthode (s)

OUTILS	OBJECTIFS				
	Obtenir un portrait global	Décrire une situation spécifique	Comprendre une situation (explorer)	Rechercher des solutions (innover)	Partager les décisions avec l'usager
Collecter les données existantes (statistiques, résultats de sondages)	X	X			
Recenser les plaintes des usagers	X	X			
Prendre connaissance des avis des comités des usagers ou de résidents	X	X			
Réaliser un sondage	X	X			
Réaliser des entrevues individuelles		X	X	X	
Réaliser un groupe de discussion		X	X	X	
Impliquer l'usager comme membre d'un comité		X	X	X	X

PROCESSUS

Préparer : usagers + équipes

Préparation

- Contexte
- Mandat
- Participants
- Calendrier
- Attentes
- Rétroaction
- Entente

Suivis

- Appréciation
- Coups de coeur
- Coups de barre
- Langage
- Écoute
- Rétroaction
- Ajustements

OUTILS

S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés

IUPLSSS (mai 2018)

http://www.csss-iugs.ca/iupl-publications

Idées pour les gestionnaires de niveau stratégique

La participation de l'usager et de ses proches à ses soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
ÉCHANGE D'INFORMATIONS **Améliorer le partage de l'information**	• Clarifier et promouvoir les rôles et les responsabilités des usagers et des intervenants • Connaître et faire connaître les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie, le droit de participer aux décisions ainsi que le droit d'avoir accès à son dossier médical (2 4) • Favoriser la communication interdirections pour s'assurer que tous ont accès à la même information et développent un langage commun sur la participation
PARTICIPATION ACTIVE **Contrer son action sur les usagers et leur habilitation**	• S'informer et se former sur les façons de faire et les retombées de la participation des usagers • Faire évoluer les pratiques en mettant en place des stratégies de transfert de connaissances (11) • Mettre en place de bonnes pratiques de partenariat de soins et de services dans les politiques, les plans d'action, la formation, etc. (ex. : considérer le vécu expérientiel de l'usager comme partie intégrante d'un plan d'intervention)
SOUTIEN DES PROCHES **Considérer les proches***	• Concevoir des politiques sur la place des proches dans la mise en place d'actions et d'interventions (ex. : plan d'intervention) • Favoriser la participation des proches dans la réflexion sur l'adaptation des services

L'implantation de l'expérience usager

(Inspiré de l'initiative 11 : Une voix pour les patients)

Il était important, pour la directrice de la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, d'intégrer le kaizen organisationnel (daikaku) au niveau de l'organisation. Le kaizen organisationnel permet de réfléchir le déploiement d'une gestion axée sur la performance. Souhaitant agir comme un modèle de rôle et n'ayant pas eu de participation de l'usager au niveau stratégique dans le passé, un usager-ressource a été ajouté pour participer aux réflexions stratégiques. Au départ, il a été important de clarifier les rôles et responsabilités de l'usager-ressource et de lui partager l'information pour qu'il puisse contribuer aux réflexions. La participation d'un usager-ressource au niveau stratégique permet d'avoir un réel impact dans l'organisation. Les prochaines étapes pour le CIUSSS-de-la-Mauricie-et-du-Centre-du-Québec seront d'analyser l'apport de l'usager-ressource au niveau stratégique et d'impliquer des usagers-ressources dans les autres directions.

La participation de l'usager et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
PRÉPARATION **Établir une vision de la participation des usagers**	• Développer et partager la vision et la philosophie de l'organisation en lien avec la participation des usagers • Inscrire la vision et la philosophie dans un document, adopté par le CA et soutenu par la Direction générale, clarifiant les attentes, les rôles des parties prenantes et les indicateurs de performance • Agir comme un modèle dans son rôle pour soutenir et encourager la participation des usagers à tous les niveaux de l'organisation (ex. : dans la définition de la vision) • Soutenir les actions visant le développement d'une culture de participation des usagers dans l'établissement
PARTICIPATION **Accompagner l'organisation pour favoriser la participation**	• Définir les rôles des parties prenantes et mettre en place des processus liés à la participation des usagers • Identifier ou nommer des agents de changement pour la participation des usagers dans l'établissement (ex. : service expérience usager, personne responsable par direction, etc.) • Octroyer des ressources (financières, humaines, etc.) pour faciliter la participation des usagers-ressources • S'assurer de la participation des usagers au niveau stratégique et à tous les niveaux de l'organisation
RÉTROACTION **Évaluer la démarche de participation des usagers**	• Prévoir des indicateurs de performance quantitatifs et qualitatifs sur la participation, par direction, afin d'évaluer les démarches et leurs impacts (15) • Échanger sur les résultats de l'évaluation et réfléchir aux meilleures façons de faire participer les usagers • Être accompagné par une université ou un centre de recherche pour évaluer et améliorer ses pratiques

Développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans en communauté stratégique

(Inspiré de l'initiative 6 : Le développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans)

À la suite d'un constat général de problèmes d'accès aux services, les directeurs généraux des établissements de santé en Estrie (CSSS, CHUS, CR) ont confié un mandat à un groupe pour améliorer la trajectoire de services. Comme gestionnaire de l'équipe DI-TSA et DP d'un des CSSS en Estrie, j'ai participé comme membre de ce groupe pour la clientèle en attente d'un diagnostic TSA. Nous avons mis en place certaines conditions facilitantes comme : créer une communauté stratégique constituée de gestionnaires des différents établissements et d'acteurs clés dont des proches d'usagers et des organismes communautaires. Ce groupe était animé par deux conseillers-facilitateurs pour s'assurer que l'attention est centrée sur les usagers. La mère d'un enfant atteint d'autisme était présente dans la communauté stratégique et a influencé grandement nos réflexions. Les membres de la communauté stratégique ont entendu les besoins des proches des usagers qui jugeaient que le délai d'attente était inacceptable pour le diagnostic TSA en Estrie.

Dans le cadre de la démarche, nous avons appris à nous connaître entre établissements et comprendre le vécu et les besoins des usagers. Chaque étape de la trajectoire a été analysée et standardisée. Nous avons expérimenté la nouvelle trajectoire et les résultats furent concluants. Après la régionalisation de la nouvelle trajectoire en Estrie, les délais pour l'accès au service diagnostic simple sont passés de 432 jours à moins de 90 jours. Cette trajectoire est toujours actuelle dans le contexte du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire

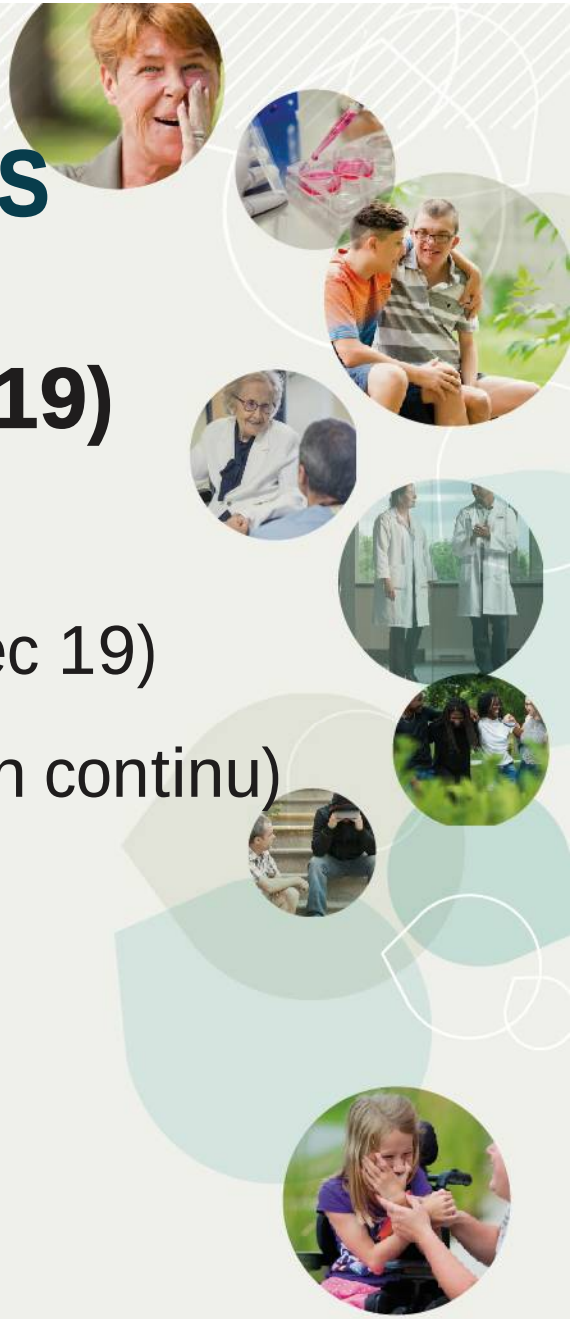
Principes d'action	Idées d'actions concrètes
CONNAISSANCE DES SERVICES **Développer une vision de la participation et de la concertation**	• Connaître les services, les organismes partenaires et les lieux de participation dans les divers réseaux locaux de services en ayant le soutien de l'organisation communautaire, au besoin • Promouvoir la vision selon laquelle la santé et le bien-être font partie du développement du territoire • Participer à des concertations au niveau stratégique avec d'autres décideurs (scolaires, municipaux, économiques, communautaires) • Connaître la notion de responsabilité populationnelle propre au réseau de la santé et des services sociaux du Québec (16)

Des partenaires stratégiques mobilisés pour améliorer la qualité de vie de leur communauté

(Inspiré de l'initiative 12 : Le Complice – Conseil d'orientation et de mobilisation des partenaires locaux pour l'intervention des communautés de l'Énergie)

J'occupe le poste de directeur adjoint de santé publique au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Je siège au

DÉVELOPPEMENT COMPÉTENCES



Phase 1 : 530 gestionnaires (2018-19)

- Webinaires (été 2018)
- Ateliers d'appropriation (sept 18 - déc 19)
- Accompagnement personnalisé (en continu)

Phase 2 : 17 000 employés (à définir)

MESURE (stratégie en élaboration)

1) Implantation / déploiement

- Organisation soins et services
  - Nb initiatives incluant usagers
- Prestation soins et services
  - À définir

2) Effets / bénéfices

- Organisation soins et services
  - Bilan qualitatif 2016-18
- Prestation soins et services
  - Système qualité perçue
    plaintes, sondages, comités usagers (CU)

3. EFFETS (bilan qualitatif 2016-18)

SE CENTRER SUR LEURS BESOINS

« M'impliquer dans ce genre de démarche m'apparaît essentiel pour maintenir un équilibre entre les priorités du réseau de la santé et les besoins des usagers ». (usager)

« L'intervention d'un usager a permis de prioriser un aspect important qui n'avait pas été abordé par les cliniciens : le soutien et l'accompagnement des enfants de parents ayant un diagnostic de cancer ». (professionnels)

MIEUX COLLABORER

« Notre succès, c'est aussi la relation privilégiée que nous développons avec les proches et les familles.» (professionnels)

« Parmi les exemples de valeur ajoutée de la participation des usagers dans la trajectoire en douleurs chroniques, il y a le renforcement du soutien psychosocial et de l'autogestion. On observe également une belle collaboration entre les différents acteurs en présence d'usagers, comme s'ils aidaient à rappeler la cible commune ». (gestionnaire)

MIEUX INNOVER

« Les usagers comme moi sont bien placés pour décrire la situation actuelle (éléments appréciés et à améliorer), exprimer une situation idéale et remettre en question les façons de faire pour trouver de nouvelles solutions ». (usager)

« Le Projet Baromètre est un outil d'intervention clinique, numérique et collaboratif qui met en lumière les forces et les progrès d'un usager dans sa communauté. Il permet à l'usager d'apprécier l'évolution de sa qualité de vie en tenant compte de ce qui est important pour lui ». (gestionnaire)

DONNER UN SENS

« L'implication des usagers est un gage d'optimisation des projets à réaliser, une assurance qualité, une connaissance de la vérité cachée, un stimulateur de créativité qui nous oblige à innover.

L'usager a l'expérience de la réalité, puisque c'est lui qui est soigné. Il a la vision des détails qui peuvent réconforter, ce qui donne au projet tout son humanité.

Moi, il me rappelle pourquoi j'aime venir travailler ». (professionnel et gestionnaire)

3. EFFETS

Innovation

- Interdisciplinarité
- Intégration services sociaux + santé physique
- Amont des trajectoires
- Partenariat soins et services:
  - Inclusion proches aidants
  - Enseignement (processus et outils)
  - Communauté

4. APPRENTISSAGES

Gestion du changement

- Approche systémique
- Plan d’action flexible (priorité existantes)
- Cibles quantitatives
- Rôle gestionnaire(appropriation)
- Accompagnement (ange-gardien)

“Une vision sans action n’est qu’un rêve, des actions sans vision sont une perte de temps”

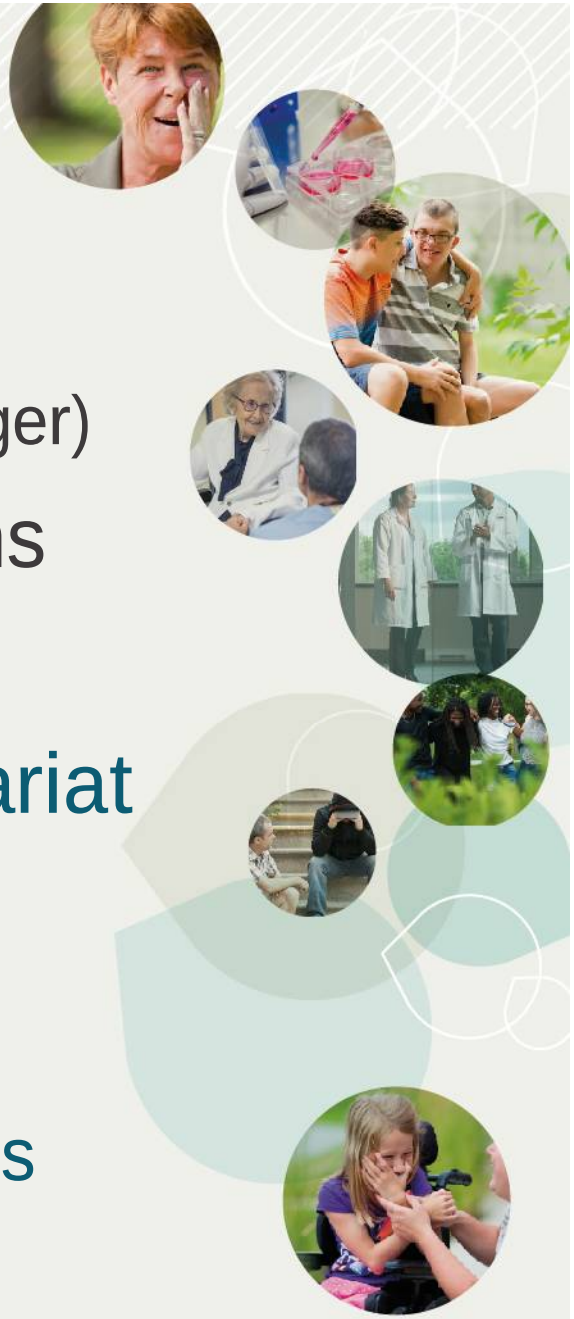
4. APPRENTISSAGES

PARTICIPATION DES USAGERS

- Recrutement diversifié, décentralisé
- Préparation (usagers + équipes)
- Debriefing (usagers + équipes)
- Apprendre à mieux écouter
- Soutenir les usagers pour élargir leur perspective

5. PERSPECTIVES

- Plan déploiement 2019-21
- Gestion intégrée perfo. (RH, $, usager)
- Habilitation employés et médecins
- Stratégie évaluation
- Changements pratiques : partenariat
  - Inclusion proches aidants
  - Enseignement (processus et outils)
  - Plans intervention interdisciplinaires



5. PERSPECTIVES

Changements pratiques : PARTENARIAT

- Approche milieu de vie (SLD)
- Approche en soutien à domicile
- Plan d'action santé mentale
- Continuum AVC
- Cancérologie
- …

Réseau PLANETREE

ÉCHANGE