

Résumé du Dialogue

Mettre à grande échelle la prise de décision partagée
en soins à domicile et en milieu communautaire au
Canada

12 décembre 2019



Résumé du dialogue

Mettre à grande échelle la prise de décision partagée en soins à domicile et en milieu communautaire au Canada

12 décembre 2019

McMaster Health Forum

L'objectif du McMaster Health Forum est de favoriser la mise en œuvre de solutions pour résoudre les problèmes auxquels font actuellement face les systèmes de santé. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les meilleures données probantes disponibles, les valeurs des citoyens, ainsi que les points de vue des différentes parties prenantes. Nous visons à renforcer les systèmes de santé - aux niveaux local, national et international - et à favoriser la prestation des meilleurs programmes, services et médicaments aux personnes qui en ont besoin.

Auteurs

François-Pierre Gauvin, Ph. D., responsable scientifique, McMaster Health Forum

John N. Lavis, MD, Ph. D., directeur, McMaster Health Forum, et professeur, Université McMaster

France Légaré, MD Ph. D., Chaire de recherche du Canada en décision partagée et l'application des connaissances, et professeure, Université Laval

Karine Plourde, Ph. D., coordonnatrice de recherche, Chaire de recherche du Canada en décision partagée et l'application des connaissances

Financement

Le financement du dialogue avec les parties prenantes (et de la synthèse de données probantes qui a servi à l'éclairer) a été assuré par les instituts de recherche en santé du Canada par l'entremise d'une subvention Fondation du Dre France Légaré de l'Université Laval (subvention #FDN-159931). Le McMaster Health Forum reçoit un soutien financier et non financier de la part d'Université McMaster. Les opinions exprimées dans le résumé du dialogue sont celles des participants au dialogue et ne doivent pas non plus être considérées comme étant représentatives de celles du McMaster Health Forum ou des auteurs du résumé du dialogue.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial en lien avec le résumé du dialogue. Les membres du comité directeur du dialogue ont passé en revue la version préliminaire du résumé du dialogue, mais les auteurs ont eu le dernier mot quant au contenu du résumé du dialogue.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier le personnel du McMaster Health Forum pour leur aide à organiser le dialogue avec les parties prenantes. Les auteurs souhaitent remercier Aunima Bhuiya et Abeer Ahmad pour avoir assuré le secrétariat au cours du dialogue.

Citation

Gauvin FP, Lavis JN, Légaré F, Plourde K. *Résumé du dialogue : Mettre à grande échelle la prise de décision partagée en soins à domicile et en milieu communautaire au Canada*. Hamilton: McMaster Health Forum, 12 décembre 2019.

Dialogue

Le dialogue sur la mise à grande échelle de la prise de décision partagée en soins à domicile et en milieu communautaire au Canada a eu lieu le 12 décembre 2019 au McMaster Health Forum à Hamilton, en Ontario, au Canada.

Numéros d'enregistrement des publications :

ISSN 1929-7955 (en ligne)

Table des matières

RÉSUMÉ DU DIALOGUE.....	5
RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS	7
DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME.....	7
LES DÉLIBÉRATIONS SUR LES TROIS GROUPES DE BESOINS DÉCISIONNELS.....	10
Groupe 1 – Besoins décisionnels auxquels les organismes fournisseurs peuvent contribuer à répondre.....	10
Groupe 2 – Les besoins décisionnels auxquels les responsables des politiques en matière de santé peuvent contribuer à répondre	11
Groupe 3 – Les besoins décisionnels auxquels les décideurs politiques dans d'autres secteurs peuvent contribuer à répondre.....	11
DÉLIBÉRATION SUR LES STRATÉGIES DE MISE À GRANDE ÉCHELLE.....	12
DÉLIBÉRATION AU SUJET DES PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS	14

RÉSUMÉ DU DIALOGUE

Les délibérations sur le problème se sont d'abord centrées sur la question de savoir si nous sommes à un moment décisif pour la mise à grande échelle de la prise de décision partagée (PDP) dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada. Les participants ont fait valoir que de nombreuses provinces canadiennes ont introduit des innovations (ou sont en plein processus de transformation de leur système de santé) qui mettent la PDP au premier plan. Outre les aspects du problème développés dans la synthèse des données probantes, les participants ont souligné quatre défis supplémentaires : 1) la nécessité de s'attaquer aux obstacles systémiques et culturels à la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire (par exemple, le fait que les services de soins à domicile et en milieu communautaire ne sont pas assurés en vertu de la Loi canadienne sur la santé; les problèmes de rémunération); 2) l'absence d'indicateurs axés sur la mesure de la PDP (par opposition aux paramètres d'accès aux services et de limitation des coûts qui sont l'objectif principal des décideurs); 3) le manque de professionnels pour faciliter le débat sur le large éventail de besoins décisionnels des personnes âgées et des leurs aidants; et 4) les attentes contradictoires quant au modèle de PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire.

La délibération s'est ensuite orientée vers les besoins décisionnels, en particulier ceux qui vont au-delà des décisions traditionnelles liées aux examens et aux traitements qui peuvent être prises par une équipe de soins. Le premier point abordé était la définition de ce qu'est un « besoin décisionnel ». Certains participants ont soutenu que le besoin décisionnel ne devrait pas être défini négativement comme un « déficit » (c'est la définition donnée dans la synthèse), et qu'il conviendrait de le reformuler positivement autour de l'aide offerte aux personnes âgées et leurs aidants pour définir des objectifs, explorer des options et faire des choix lorsqu'ils sont à la croisée des chemins. Les délibérations ont ensuite porté sur les trois groupes de besoins décisionnels : les besoins décisionnels auxquels les organismes fournisseurs peuvent contribuer à répondre (groupe 1); les besoins décisionnels auxquels les responsables des politiques en matière de santé peuvent contribuer à répondre (groupe 2); et ceux auxquels les décideurs politiques dans d'autres secteurs peuvent contribuer à répondre (groupe 3). Certains participants ont indiqué que ces groupes de questions devraient être présents à l'esprit de ceux qui conçoivent les services de soins à domicile et en milieu communautaire. D'autres ont suggéré de recadrer certains des besoins décisionnels autour des choix liés à la qualité de vie.

Lors des délibérations sur les stratégies susceptibles d'être efficaces dans la mise à grande échelle de la PDP en matière de soins à domicile et en milieu communautaire au Canada, les participants ont identifiés plusieurs stratégies incluant celle de se doter d'un ensemble gérable d'outils d'aide à la décision qui sont faciles d'emploi et qui couvrent tout l'éventail des groupes de besoins décisionnels; de dispositifs de gouvernance (p. ex., les ententes de responsabilisation, l'accréditation et d'autres processus qui comprennent des mesures liées au soutien de la PDP et/ou aux expériences des patients/soignants en matière de PDP); d'arrangements financiers (p. ex., la modification des mécanismes de paiement et des incitatifs pour soutenir la PDP); de modes de prestation de services (p. ex., des outils numériques pour appuyer la PDP en fonction du contexte et des conseillers d'aide à la décision à la disposition des soignants); et de réformes à l'échelle du système dans le but de réorienter l'attention et la culture des soignants vers l'amélioration de la qualité de vie et l'appui à la prise de décisions qui améliorent la qualité de vie. Les participants ont également dégagé plusieurs facilitateurs de la mise en œuvre comme les collaborations d'apprentissage et d'amélioration axées sur la PDP; l'intégration de la PDP dans les initiatives d'apprentissage et d'amélioration plus larges comme les réseaux cliniques stratégiques; et l'éventuelle élaboration d'un nouveau récit sur la PDP en matière de soins à domicile et en milieu communautaire qui soit en unisson de manière globale avec les grands enjeux politiques (par exemple, la dette, les soins de couloir et l'intégration des soins).

Un certain nombre d'actions ont été définies comme prioritaires dans le cadre d'un premier pas vers la mise à grande échelle de la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada, notamment : tirer parti des réformes dans les diverses provinces et des initiatives pancanadiennes qui sont en cours (p. ex., les collaborations pour l'amélioration de la qualité et les réseaux d'apprentissage basés sur la pratique); et la création de récits convaincants sur la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire

Mettre à grande échelle la prise de décision partagée en soins à domicile et en milieu communautaire au Canada

qui trouveront un écho favorable à tous les niveaux (p. ex., recadrer la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire afin de l'associer aux priorités du programme gouvernemental et aux valeurs sociétales fondamentales comme le consentement éclairé, l'aide médicale à mourir ou l'assurance médicaments). Ces démarches mettent en lumière le besoin d'action collective et d'un « plaidoyer commun » dans le but de développer à grande échelle la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada.

RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS

DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME

Les délibérations sur le problème se sont d'abord centrées sur la question de savoir si nous sommes à un moment décisif pour la mise à grande échelle de la prise de décision partagée (PDP) dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada. Les participants ont indiqué que de nombreuses provinces canadiennes ont introduit des innovations (ou sont en plein processus de transformation de leur système de santé) qui mettent la PDP au premier plan. Par exemple, l'amélioration des soins et de l'expérience des patients (y compris la prise de décision partagée) figure parmi les huit éléments constitutifs des équipes Santé Ontario que l'on met en place à l'échelle de la province.

En outre, un certain nombre d'organismes panaïadiens mènent des collaborations en lien avec la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire, notamment l'Association canadienne de soins et services à domicile, l'Institut canadien pour la sécurité des patients et la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Cela étant dit, d'après un des participants, « nous avons 20 ans de retard par rapport au point charnière » où nous aurions dû développer la PDP à grande échelle. Un autre participant s'est dit optimiste, estimant que les diverses initiatives en cours pourraient faciliter ou déclencher l'extension de la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire dans tout le pays : « Nous ne partons pas de zéro ».

Ce sont ensuite les défis les plus urgents à relever en vue du développement à grande échelle de la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada qui ont occupé les participants. Ces derniers ont souligné quatre défis outre les aspects du problème exposés dans le document de synthèse :

- la nécessité de s'attaquer aux obstacles systémiques et culturels à la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire;
- l'absence d'indicateurs axés sur la mesure de la PDP;
- le manque de professionnels qui seraient en mesure de faciliter le débat sur le large éventail de besoins décisionnels des personnes âgées et des leurs aidants; et
- la présence d'attentes contradictoires quant au modèle de PDP dans le domaine des soins à domicile

Encadré 1 : Contexte du dialogue avec les parties prenantes

Le dialogue avec les parties prenantes devait appuyer une discussion complète sur les facteurs pertinents (y compris les données probantes issues de la recherche) relatifs à un enjeu hautement prioritaire afin d'éclairer l'action. Les caractéristiques clés du dialogue étaient les suivantes :

- 1) il portait sur un enjeu auquel le Canada fait face actuellement;
- 2) il mettait l'accent sur différentes caractéristiques du problème, notamment (lorsque possible) la manière dont celui-ci affecte des groupes particuliers;
- 3) il portait sur trois groupes de besoins décisionnels;
- 4) il était éclairé par une synthèse des données probantes qui a été préalablement transmise aux participants, et celle-ci faisait état de données de recherches locales et internationales sur le problème, les trois groupes de besoins décisionnels, et les stratégies de mise à grande échelle;
- 5) il était éclairé par une discussion sur l'ensemble des facteurs permettant de cerner le problème et les possibles besoins décisionnels;
- 6) il a réuni de nombreux acteurs pouvant être impliqués ou touchés par les décisions futures liées à l'enjeu;
- 7) il a assuré une représentation équitable des décideurs, des parties prenantes et des chercheurs;
- 8) il a fait appel à un facilitateur dont le rôle était de guider les délibérations;
- 9) il a permis de tenir des délibérations franches et confidentielles en suivant la règle de Chatham House : « Les participants sont libres d'utiliser les informations collectées à cette occasion, mais ils ne doivent révéler ni l'identité, ni l'affiliation des personnes à l'origine de ces informations, de même qu'ils ne doivent pas révéler l'identité des autres participants »; et
- 10) il ne visait pas l'atteinte d'un consensus.

Nous ne visions pas l'atteinte d'un consensus parce que parvenir à un accord sur des engagements particuliers peut empêcher de comprendre les raisons et les implications de certains points de désaccord, ainsi que le fait que même les hauts responsables du système de santé doivent engager des représentants élus, des conseils d'administration et d'autres sur des engagements détaillés.

Les points de vue et les expériences des participants ainsi que le savoir tacite qu'ils ont apporté sur les questions abordées ont été des apports essentiels au dialogue. Ce dernier a été conçu pour susciter des idées qui ne se concrétiseront que lorsque tous ceux qui interviendront dans les décisions futures sur la question ou qui seront affectés par elles pourront travailler ensemble. Le dialogue a également été conçu pour susciter l'action chez les participants, et chez ceux qui liront le résumé du dialogue et visionneront les entretiens vidéo avec les participants au dialogue.

Mettre à grande échelle la prise de décision partagée en soins à domicile et en milieu communautaire au Canada
et en milieu communautaire.

La nécessité de s'attaquer aux obstacles systémiques et culturels à la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire

Quelques participants ont donné le coup d'envoi des délibérations en soulignant plusieurs obstacles systémiques et culturels au développement à grande échelle de la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada, notamment :

- 1) les soins à domicile et en milieu communautaire constituent un ensemble complexe de programmes et de services;
- 2) les services de soins à domicile et en milieu communautaire ne sont pas assurés en vertu de la Loi canadienne sur la santé;
- 3) la législation relative à la protection de la vie privée définit de manière restrictive qui peut détenir des informations sur les patients et qui a la possibilité de les utiliser;
- 4) il existe une coupure entre le secteur de la santé et le secteur plus large des services à la personne, alors que ce dernier contribue à faire en sorte que les personnes âgées puissent vivre chez elles le plus longtemps possible (« Nous voulons aider les gens à continuer à vivre chez eux. Nous pouvons le faire dans une perspective de soins de santé. Mais il y a une coupure avec tous les autres domaines et services nécessaires pour [soutenir leurs besoins décisionnels non médicaux]. Ce sont souvent ces autres besoins [décisionnels] non médicaux qui sont prioritaires pour les patients et leurs aidants »);
- 5) les problèmes de rémunération dissuadent les soignants d'engager une conversation avec les personnes âgées et leurs aidants sur leurs besoins décisionnels;
- 6) le peu d'attention accordée à la PDP de la part des soignants et des décideurs (par exemple, l'accès aux soins et la maîtrise des coûts ont été les enjeux prioritaires); et
- 7) la culture de l'engagement des patients en général, et des personnes âgées en particulier, fait défaut (comme l'a dit un participant : « Nous n'avons pas une culture où les personnes âgées s'attendent à participer dans les décisions qui les concernent. Nous nous tournons souvent vers la famille alors même que la personne âgée est devant nous ». Un autre participant est allé plus loin encore : « Notre système vise à atténuer tous les risques. Comment sortir de notre valeur sociétale qui consiste à surprotéger nos personnes âgées [et donc à ne pas leur permettre de faire des choix] »).

L'absence d'indicateurs axés sur la mesure de la PDP

Plusieurs participants au dialogue ont souligné que l'accès aux soins et la mesure de la maîtrise des coûts sont au centre des préoccupations des décideurs politiques. Quelques participants ont illustré ce point avec l'accord des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (F/P/T) de 2017 visant à améliorer l'accès aux services en santé mentale et en toxicomanie, ainsi qu'aux soins à domicile et dans la communauté. Dans le cadre de cet accord, les ministres FPT de la Santé ont convenu de travailler avec l'Institut canadien d'information sur la santé pour élaborer un ensemble de 12 indicateurs communs ciblés permettant de mesurer les progrès réalisés à l'échelle pancanadienne en matière d'amélioration de l'accès aux soins. Ces indicateurs sont également au centre du Défi Innovation : Priorité Santé, soutenu par une coalition d'organisations canadiennes de premier plan dans le domaine des soins de santé. Toutefois, certains participants s'inquiètent du fait qu'aucun des indicateurs ne se rapporte à la PDP et que la façon dont ils sont formulés risque en fait d'étouffer l'innovation : « Si l'on regarde la formulation de ces indicateurs, ils sont considérés comme un baromètre permettant de déceler les problèmes. Est-ce que cela peut étouffer l'innovation? »

Certains participants craignent que le type et l'éventail de décisions que les patients pourraient prendre n'engendrent une méfiance au niveau politique. Étant donné que les décideurs politiques se concentrent sur la maîtrise des coûts, ils pourraient craindre qu'une PDP élargie ne se traduise par « des décisions folles » qui compromettent les finances publiques. Ils sont d'avis que l'accent mis sur la maîtrise des coûts incite les fournisseurs à « respecter les règles [et donc] à ne pas s'engager. Ils n'ont pas le temps et il n'y a pas de choix ». D'autres participants ont contredit cette perspective soulignant que la PDP est en fait un moyen de réduire la surutilisation d'options inefficaces.

Ainsi, plusieurs participants ont appelé à l'intensification des initiatives d'élaboration et de soutien à l'adoption de mesures de la PDP, qui est au cœur des soins fondés sur la valeur : « Le cadre de la PDP est formidable. Mais un des gros problèmes est que nous essayons de faire deux choses à la fois : tenir compte de tous les déterminants sociaux qui sont pertinents pour les soins et élaborer des mesures fondées sur la population afin de créer une équation basée sur la valeur qui pourra être intégrée dans un modèle d'affaires ».

Le manque de professionnels qui seraient en mesure de faciliter le débat sur le large éventail de besoins décisionnels des personnes âgées et des leurs aidants

Les participants au dialogue ont ensuite souligné le manque de professionnels qui seraient en mesure de faciliter le débat sur le large éventail de besoins décisionnels des personnes âgées et des leurs aidants. Plus précisément, ils notent :

- 1) un manque général de compréhension parmi les soignants de ce qu'est la PDP (« Je ne pense pas que les fournisseurs de soins de première ligne comprennent ce qu'est la prise de décision partagée. Dire à une personne quoi faire et travailler en collaboration avec elle sont deux choses différentes »);
- 2) le faible nombre de soignants qui connaissent le large éventail de services de ressources humaines qui existent au sein des collectivités;
- 3) un manque de professionnels dont le rôle spécifique est d'offrir un soutien décisionnel aux personnes âgées et à leurs aidants (p. ex., les accompagnateurs ou navigateurs); et
- 4) un manque de professionnels qui connaissent les réalités des collectivités rurales ou éloignées et donc un manque de professionnels qui seraient en mesure de soutenir les besoins décisionnels des personnes âgées dans ces collectivités (particulièrement important pour les patients qui se déplacent pour recevoir des soins dans les centres urbains et retournent ensuite chez eux).

La présence d'attentes contradictoires quant au modèle de PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire

Les participants au dialogue ont ensuite mentionné qu'il peut y avoir des attentes contradictoires parmi les différentes parties prenantes quant à la PDP en matière de soins à domicile et dans la communauté en raison 1) du modèle d'affaires complexe des soins à domicile et en milieu communautaire; 2) de l'absence de liens entre le patient et le soignant; et 3) de la complexité de la terminologie utilisée, entre autres.

Quelques participants ont porté leur attention sur le « modèle d'affaires » complexe des soins à domicile et en milieu communautaire : « Les soins à domicile et en milieu communautaire me rendent fou. C'est un volet des soins de santé, qui me rend fou [mais c'est aussi] une question de soins de vie ... comment les gens vivent leur vie. Ce secteur a un modèle d'affaires intéressant, avec des services d'externalisation, etc., qui est différent de celui du secteur hospitalier. Comment travaillez-vous dans le cadre de ce modèle? [Il y a] très peu de discussions sur le modèle de soins qui doit être mis en place. Nous devrions provoquer ces discussions-là ».

D'autres ont souligné le fossé qui existe entre les patients et les soignants en ce qui concerne la PDP dans les soins à domicile et dans la communauté, et le manque de terrain d'entente : « ... ce que les clients jugent nécessaire et ce que nous, en tant que gestionnaires, croyons nécessaire. Nous devons trouver un terrain d'entente ». Un des participants a fait remarquer que les patients ont souvent du mal à définir le rôle qu'ils devraient jouer dans les décisions qui touchent à leur santé et à leurs soins : « Du point de vue des aidants, le problème est que nous supposons que vous allez nous dire [ce qu'il faut faire]. Vous essayez de nous intégrer dans un « nous », mais nous avons de la difficulté avec cela ».

D'après certains participants, les attentes contradictoires peuvent également être exacerbées par la complexité de la terminologie utilisée, notamment PDP, prise de décision en collaboration, soins à domicile et en milieu communautaire et besoins décisionnels (qui seront examinés dans la section suivante). Comme l'a fait remarquer un participant, « La prise de décision partagée ne signifie rien quand je suis en plein dedans [en tant que patient ou aidant]. La façon dont vous présentez les choses, c'est ça qui compte pour les patients et les aidants ». Les différences de terminologie dans le pays pourraient constituer un obstacle au développement à grande échelle de la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire

au Canada. Un autre participant a suggéré l'éventuelle nécessité de faire une recension terminologique dans les provinces pour tenter de dégager les termes qui trouveront un écho favorable. « [Il peut être] utile d'examiner les législations et les terminologies dans les différentes provinces. [Il peut être] utile d'explorer différents termes. Une fois clarifiés, ils peuvent être consacrés ».

LES DÉLIBÉRATIONS SUR LES TROIS GROUPES DE BESOINS DÉCISIONNELS

Les participants se sont ensuite attachés à dresser une liste potentiellement exhaustive des besoins décisionnels, plus particulièrement de ceux qui vont au-delà des décisions traditionnelles que peut prendre une équipe de soins concernant les examens et les traitements. Pour faciliter la discussion, la synthèse proposait trois groupes de besoins décisionnels :

- 1) les besoins décisionnels auxquels les organismes fournisseurs peuvent contribuer à répondre;
- 2) les besoins décisionnels auxquels les responsables des politiques en matière de santé peuvent contribuer à répondre; et
- 3) les besoins décisionnels auxquels les décideurs politiques dans d'autres secteurs peuvent contribuer à répondre.

Avant de se lancer dans les délibérations sur les trois groupes, plusieurs participants ont souligné la nécessité de clarifier d'abord ce qu'est un « besoin décisionnel ». Ils ont indiqué qu'ils avaient du mal à accepter la définition donnée dans la synthèse sur les données probantes, selon laquelle un besoin décisionnel est un « déficit » qui peut affecter la qualité d'une décision et qui nécessite une aide à la décision adaptée. Ces participants remettaient plus particulièrement en question la notion de « déficit » comme point de départ, au lieu de définir le besoin de manière plus positive comme un moyen d'autonomiser les individus, de les soutenir lorsqu'ils sont à la croisée des chemins et qu'ils doivent faire un choix, et de les aider à prendre des décisions éclairées. Quelques autres participants ont indiqué que le mot « déficit » porte à confusion, car on peut penser qu'il réfère seulement aux individus souffrant d'un déficit cognitif et qui n'ont pas la capacité ou les compétences pour prendre des décisions. « Ils vont penser à la capacité de prendre des décisions. La capacité cognitive, le consentement, etc. Peut-être pourrions-nous l'appeler « besoins d'aide à la décision » et le définir positivement dans la définition ».

Dans la section suivante, nous présentons les principaux thèmes qui se sont dégagés de la délibération pour chacun des trois groupes de besoins décisionnels.

Groupe 1 – Besoins décisionnels auxquels les organismes fournisseurs peuvent contribuer à répondre

La délibération sur le premier groupe a porté sur les besoins décisionnels auxquels les organismes fournisseurs peuvent contribuer à répondre.

Quelques participants ont souligné qu'outre la liste figurant dans la synthèse, les points de décision suivants devaient être pris en considération.

- Quelles sont mes options de soutien pour les transitions entre l'hôpital et la maison?
- Quelles sont mes options pour assurer ma sécurité?
- Quelles sont mes possibilités d'accès aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie et à l'aide médicale à mourir?
- Quelles sont mes options de soutien si je souffre de troubles cognitifs?
- Quelles sont mes options pour garantir que tous mes fournisseurs de soins soient informés de manière proactive de mes besoins décisionnels en matière de santé et de services sociaux?
- Quelles sont mes options quant aux personnes avec lesquelles je peux partager mes informations (par exemple, les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux réglementés, les professionnels des services à la personne, préposés aux services de soutien à la personne, etc.)

- Quelles sont mes options pour avoir accès aux soins à domicile et aux soins communautaires (c'est-à-dire les « points d'entrée »)?
- Quelles sont mes options pour tenir les gens responsables s'il m'arrive quelque chose?
- Quelles sont mes options de soutien pour les activités de la vie quotidienne (y compris le transport, la sécurité alimentaire, le travail de jardinage, le déneigement)?
- Quelles sont mes options de soutien si je suis transféré dans une autre province?

Au cours des délibérations sur le premier groupe de besoins décisionnels, les participants ont souligné que :

- certains « points de décision » sont provoqués par des événements liés aux soins de santé;
- il est important de s'assurer qu'il existe des options et qu'un choix peut « réellement » être fait;
- il faut essayer de formuler les besoins décisionnels autour de valeurs sociétales fondamentales comme la « qualité de vie »; et
- il faut s'efforcer de formuler les besoins décisionnels dans un délai fixe (p. ex., dans quel délai souhaitez-vous que cette décision soit prise?).

Groupe 2 – Les besoins décisionnels auxquels les responsables des politiques en matière de santé peuvent contribuer à répondre

Les délibérations sur le second groupe ont porté sur les besoins décisionnels auxquels les responsables des politiques en matière de santé peuvent contribuer à répondre. Quatre thèmes clés ont émergé de cette délibération :

- les décideurs politiques doivent être en mesure de savoir quelles options de soins à domicile et en milieu communautaire sont actuellement offertes au public;
- la liste des besoins décisionnels soulève la question de savoir ce que nous (en tant que société) sommes prêts à offrir en termes d'options pour chaque point de décision énuméré ci-dessus;
- la liste des besoins décisionnels a des répercussions en termes d'options de financement pour permettre aux personnes d'avoir accès à des services supplémentaires (p. ex., conséquences fiscales); et
- les personnes que nous servons auront vraisemblablement des besoins décisionnels différents.

Groupe 3 – Les besoins décisionnels auxquels les décideurs politiques dans d'autres secteurs peuvent contribuer à répondre

Les participants au dialogue ont discuté, dans une moindre mesure, des besoins décisionnels auxquels les décideurs politiques dans d'autres secteurs peuvent contribuer à répondre. La discussion a surtout porté sur la nécessité de rassembler les divers secteurs et éventuellement de tirer parti d'initiatives communautaires pour y parvenir.

Prise en compte l'ensemble des besoins décisionnels

En examinant l'ensemble des besoins décisionnels énumérés dans la synthèse sur les données probantes, plusieurs participants trouvaient que le fait de ne pas se limiter au point de vue du patient ou du soignant était novateur : « Nous évaluons généralement les besoins décisionnels au niveau des clients, des aidants et des soignants. La démarche de jeter un regard plus global sur les besoins décisionnels est novatrice ». Ils ont également souligné les points suivants :

- la définition des besoins décisionnels est un défi (« les gens ont du mal à définir leurs besoins décisionnels à partir de rien ») et cela signifie qu'il faudra une réflexion approfondie de la part des organismes fournisseurs et des décideurs politiques pour comprendre les besoins décisionnels et les options des clients;
- il faut former les professionnels de la santé, les organismes fournisseurs et les décideurs politiques sur la

manière d'évaluer les besoins décisionnels;

- les besoins décisionnels doivent être formulés de manière à promouvoir la justice sociale et à ne pas renforcer les inégalités (par exemple, la possibilité de choisir ses soignants peut, dans certains cas, créer un préjugé systémique à l'égard de professionnels ayant des antécédents ethnoculturels particuliers);
- les listes de besoins décisionnels ne doivent pas être trop « carrées » et regrouper les besoins décisionnels d'une manière qui peut être difficile à adapter à différentes circonstances (« nous devons considérer la personne dans son ensemble avant de répondre à toutes les questions »);
- ces regroupements de besoins décisionnels doivent être présents à l'esprit de ceux qui conçoivent les services de soins à domicile et en milieu communautaire;
- il est nécessaire d'établir des mesures de la PDP qui nous permettent de déterminer les progrès réalisés en matière de soutien aux besoins décisionnels.

DÉLIBÉRATION SUR LES STRATÉGIES DE MISE À GRANDE ÉCHELLE

Les participants se sont ensuite attardés sur les stratégies visant à développer à grande échelle la PDP en matière de soins à domicile et en milieu communautaire au Canada. Trois thèmes clés sont ressortis de la discussion : 1) il existe des conditions préalables à la mise à grande échelle de la PDP; 2) il est nécessaire de mettre en place des stratégies de développement à grande échelle des décisions politiques et organisationnelles qui sont favorables à la PDP; et 3) certains facteurs habilitants de la mise en œuvre pourraient faciliter la mise à grande échelle de la PDP.

Conditions préalables à la mise à grande échelle de la PDP

Les participants ont d'abord discuté de certaines des conditions préalables au développement à grande échelle de la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire au Canada. Ils ont souligné l'importance de disposer d'un ensemble gérable d'outils d'aide à la décision faciles d'emploi qui : 1) couvrent tout l'éventail des besoins décisionnels abordés dans la synthèse; 2) sont faciles à adapter aux réalités locales; et 3) peuvent être utilisés par les individus, avec les soignants, ou les deux.

En ce qui concerne le premier point, plusieurs participants ont souligné la nécessité de doter les personnes âgées et les aidants d'aides à la décision (et d'algorithmes) notamment pour déterminer les points de décision, discuter de leurs valeurs, de leurs préférences et des objectifs des soins (par exemple, les *Goals of Care Designations* en Alberta qui guident les équipes de soins de santé sur l'orientation générale des soins aux patients, et sur les endroits où ils pourraient vouloir recevoir ces soins). Comme exprimé par un des participants : « Les gens peuvent avoir une connaissance intuitive de leurs valeurs et de leurs préférences, sans jamais y avoir pensé explicitement ».

Plusieurs participants ont indiqué que les aides à la décision des patients sont rarement co-conçues avec les patients. Bien que la co-conception des aides à la décision puisse nécessiter beaucoup de ressources, elle a été ciblée comme une condition préalable à la réussite de la mise à grande échelle de la PDP. « Le travail de co-conception est lent et nécessite un engagement, mais j'y crois ». Certains participants ont souligné les initiatives de co-conception qui sont en cours en Alberta pour faciliter les conversations sur la sécurité, ainsi que des initiatives de co-conception pertinentes en Australie.

Néanmoins, quelques participants ont suggéré que la fourniture d'aides à la décision peut être une condition préalable nécessaire, mais elle ne saurait suffire pour développer la PDP à grande échelle. Plusieurs participants ont insisté sur le besoin de s'attaquer aux problèmes systémiques, ainsi qu'aux perceptions des soignants, des gestionnaires, des décideurs et d'autres parties prenantes. « Fournir des outils ne sera pas suffisant. Nous devons influencer les perceptions. »

Décisions politiques et organisationnelles

Les participants ont également souligné la nécessité d'adapter les dispositifs de gouvernance, de financement et de prestation de façon à soutenir la PDP.

En termes de gouvernance, ils ont évoqué le besoin de lois ou de politiques qui favorisent la PDP, telles que : 1) les ententes de responsabilisation, l'accréditation et d'autres processus qui comprennent des mesures liées au soutien à la PDP et/ou aux expériences des patients/aidants en matière de prise de décision (dans le cadre de mesures à quatre objectifs visant à améliorer l'expérience de soins et les résultats de santé, à des coûts par personne qui demeurent gérables et en assurant une expérience positive pour les soignants); 2) des normes cliniques dont les professionnels de la santé sont tenus responsables (« l'application de la PDP pourrait devenir une compétence requise pour la délivrance du permis d'exercer »); et 3) les politiques qui éliminent les obstacles à la PDP (p. ex., en ajustant les lois sur la protection de la vie privée afin que les soignants puissent avoir accès aux informations pertinentes au soutien de la PDP). Plusieurs participants ont souligné le rôle clé des gouvernements et des ordres professionnels pour y parvenir. L'un des défis mentionnés est la nécessité d'aligner les accords de gouvernance avec les normes dans les secteurs autres que celui de la santé, ainsi qu'à tous les niveaux de gouvernement (municipal, provincial, territorial et fédéral).

En termes de dispositions financières, ils ont soulevé le besoin de mécanismes de financement et de paiement pour soutenir la PDP, notamment : 1) une enveloppe de financement unique pour l'ensemble des services de la santé et des services sociaux (et éventuellement des services à la personne plus larges); et 2) des mesures incitatives financières pour soutenir spécifiquement l'adoption précoce de la PDP.

En ce qui concerne les modalités de mise en œuvre, ils ont souligné plusieurs stratégies qui pourraient soutenir la PDP, notamment 1) les outils numériques pour des contextes particuliers; 2) la formation des professionnels de la santé en PDP (ainsi qu'aux étapes préparatoires et de visite); 3) des accompagnateurs d'aide à la décision à la disposition des professionnels de la santé; et 4) un point de contact clair pour l'aide à la décision.

Enfin, certains participants ont appelé de leurs vœux des réformes à l'échelle du système pour modifier l'orientation et la culture des professionnels de la santé vers le choix d'améliorer la qualité de vie et une prise de décision qui va également dans ce sens (tout en maintenant la gestion des risques dans une perspective appropriée et en faisant preuve de souplesse quant à la manière dont les besoins décisionnels sont satisfaits, en particulier dans les collectivités rurales et éloignées). Un des participants a évoqué la possibilité que les réformes à l'échelle du système doivent être fondées sur des déclarations de principes comme la Déclaration de valeurs des patients de l'Ontario, qui sert de boussole aux professionnels de la santé et aux organismes fournisseurs. « Elle y est explicite [la nécessité d'une PDP] ainsi que l'obligation pour les équipes Santé Ontario de la rendre opérationnelle ».

Facilitateurs de mise en œuvre

Les participants se sont ensuite penchés sur les facteurs qui ont permis une mise à grande échelle réussie de la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada. Ils se sont concentrés individuellement et collectivement sur quatre types de facilitateurs de la mise en œuvre : 1) tirer parti des collaborations en matière d'apprentissage et d'amélioration; 2) élaborer un nouveau récit pour aligner la PDP sur les grands enjeux politiques; 3) faire participer les patients; et 4) établir une base de données probantes.

Le premier facilitateur abordé a été l'exploitation des collaborations d'apprentissage et d'amélioration axées sur la PDP, mais aussi l'intégration de la PDP dans des initiatives plus larges d'apprentissage et d'amélioration. Un participant a souligné les collaborations de mise en œuvre SPRINT dirigées par l'Association canadienne de soins et services à domicile, qui sont conçues pour les fournisseurs de services à domicile et dans la communauté afin de mettre en œuvre des pratiques de pointe et de tester des approches innovantes (y compris la PDP). D'autres participants ont mentionné des collaborations d'apprentissage et d'amélioration plus larges, notamment : Les réseaux cliniques stratégiques de l'Alberta, qui sont axés sur divers domaines des soins de santé (comme la santé des personnes âgées), ou les collaborations de mise en œuvre et les défis innovation ouverte lancés par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Mettre à grande échelle la prise de décision partagée en soins à domicile et en milieu communautaire au Canada

Le deuxième élément facilitateur consiste à élaborer un nouveau récit pour aligner la PDP sur les grands enjeux politiques, ce qui pourrait contribuer à lui donner plus de visibilité et à l'inscrire à l'ordre du jour du gouvernement. Plusieurs participants ont souligné la nécessité de tirer avantage des priorités actuelles du gouvernement pour faire avancer ce dossier. « Si nous pouvions tirer parti de ces priorités (par exemple, les soins axés sur le patient et la famille, le vieillissement chez soi, les soins de vie, les transitions entre l'hôpital et le domicile, l'impératif économique), elles mettent toutes en avant les mêmes objectifs ». Quelques participants se sont demandé s'il ne serait pas plus efficace de ne pas confiner la PDP au domaine des soins à domicile et en milieu communautaire pour faciliter son développement à grande échelle. « Utilisons-la comme un appel au ralliement ».

Le troisième catalyseur est l'exploitation des diverses initiatives d'engagement du public et des patients dans tout le pays (conseillers, partenaires et défenseurs des patients, y compris les organisations comme le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public), qui pourraient contribuer à faire entrer la question de la PDP dans le domaine public. Un des participants a affirmé : « Je suis favorable à ce que cette question soit portée dans le domaine public. La cible la plus intéressante sont les défenseurs des patients ». Un autre participant est allé plus loin : « Mettez ces décisions entre les mains du peuple. Utilisez cela comme une stratégie d'attraction (et laissez) les personnes âgées s'en charger. Il y a un désir d'être soutenu dans la prise de décision. Ils en sont conscients. Laissons cela entre les mains d'autres personnes qui peuvent se mobiliser de manière spontanée. »

Le quatrième outil consiste dans l'élaboration d'une banque de données probantes pour documenter ce que l'on sait sur les besoins décisionnels des personnes âgées, des soignants, des organismes fournisseurs et des décideurs politiques du secteur de la santé et d'autres secteurs. Il existe actuellement un nombre limité de données de recherche sur les besoins décisionnels, la plupart étant axées sur les besoins décisionnels des patients et des soignants.

DÉLIBÉRATION AU SUJET DES PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS

Lors des délibérations sur les prochaines étapes, les participants ont exposé ce qu'ils rapporteraient à leurs mandants respectifs et de quelle manière leurs suggestions pourraient faire avancer les solutions proposées. De nombreux participants ont indiqué que le moment était venu de mettre à grande échelle la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire au Canada, même si le modèle doit être amélioré. « Nous n'avons pas besoin de le rendre parfait, mais plutôt de le mettre en pratique. » Cette idée a trouvé un écho chez un autre participant qui a déclaré « C'est le moment de se montrer à la hauteur de la situation ».

Les participants ont défini d'un commun accord les actions suivantes comme priorités :

- chercher les moyens de tirer parti des réformes et des initiatives en cours dans chaque province (p. ex., utiliser le Support et échange d'amélioration rapide afin d'intégrer la PDP dans les nouvelles équipes Santé Ontario; intégrer la PDP dans le réseau clinique stratégique pour la santé des personnes âgées de l'Alberta ou dans la stratégie et le plan d'action sur la démence);
- explorer la manière de tirer parti des initiatives pancanadiennes pour mettre à grande échelle et pour diffuser la PDP dans le domaine des soins à domicile et de proximité dans tout le pays, notamment
 - tirer parti des collaborations en matière d'amélioration de la qualité et des défis de l'innovation ouverte (notamment celles financées par l'Institut canadien pour la sécurité des patients, l'Association canadienne de soins et services à domicile, la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé ou Santé Canada);
 - tirer parti des réseaux d'apprentissage fondés sur la pratique pour aider à combler les écarts entre les communautés, les bailleurs de fonds, les décideurs et les autres parties prenantes dans tout le pays;
 - promouvoir un plus grand leadership de la part du gouvernement fédéral, compte tenu de son rôle en matière de soins aux personnes âgées;
 - créer des récits convaincants sur la PDP dans les soins à domicile et en milieu communautaire, notamment auprès des professionnels de la santé et des décideurs politiques, comme :

- au niveau politique : (ré)encadrer la PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire afin de la rattacher aux priorités gouvernementales et aux valeurs fondamentales de la société (p. ex., il s'agit de « soins de vie », elle peut être un biais pour aborder le problème des soins de couloir, pour soutenir l'intégration des soins, améliorer la qualité des soins, garantir que les soins de santé et les services sociaux soient ancrés dans les valeurs et les préférences des patients, améliorer la satisfaction des patients et des aidants, soutenir l'autogestion et les soins axés sur la personne, aider à cibler des soins de santé et des services sociaux plus appropriés pour répondre aux besoins des patients et des aidants, réduire les dépenses publiques inutiles et soutenir le consentement éclairé, ainsi que l'aide médicale à mourir et l'assurance médicaments);
- au niveau des soignants : souligner le fait que les soignants partagent les valeurs fondamentales de la PDP et qu'ils ont donc une responsabilité d'aller dans ce sens;
- élaborer des normes transparentes et convenues d'un commun accord pour définir « ce que les gens peuvent attendre » des organismes fournisseurs;
- créer des possibilités d'intensifier la formation en PDP dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire, et tirer parti des initiatives des ordres professionnels comme le projet *Outcomes of Training* du Collège des médecins de famille du Canada pour intégrer la PDP dans le programme d'études des étudiants, le champ d'exercice de la profession et la philosophie des soins.

Ces idées d'actions ont mis en évidence le besoin d'efforts collectifs et d'un « plaidoyer commun » afin de développer à grande échelle la PDP dans les soins à domicile et dans la communauté au Canada. Pour reprendre les mots d'un des participants : « Nous aurons besoin d'un écosystème entier pour y parvenir. Et nous devons [encourager] les processus de concurrence saine. »



>> Contactez-nous

1280 rue Main Ouest, MML-417
Hamilton, ON, Canada L8S 4L6
+1.905.525.9140 poste 22121
forum@mcmaster.ca

>> Suivez-nous

mcmasterforum.org
healthsystemsevidence.org
mcmasteroptimalaging.org

 [mcmasterforum](http://mcmasterforum.org)