

## Stratégies d'engagement et contributions des patients et des familles dans le contexte de la pandémie de COVID-19

**Résumé du webinaire présenté le 22 juin 2020 par Patients pour la sécurité des patients (PPSP) de l'OMS et organisé par l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) et PPSP du Canada**

Vous pouvez [télécharger](#) l'enregistrement, les principales ressources et une copie de la présentation.

### **Objectifs :**

1. Amener les participants au webinaire à réfléchir à des stratégies d'engagement des patients et de leurs familles qui favorisent la sécurité des patients, des familles et des travailleurs de la santé pendant la pandémie de COVID-19;
2. Mutualiser les solutions novatrices apportées par la communauté des PPSP aux nouvelles menaces pour la sécurité que représente la pandémie de COVID-19;
3. Faire connaître des outils et des ressources utiles.

### **Vue d'ensemble du webinaire**

Diffusé par l'entremise de Cisco WebEx, le webinaire a accueilli 282 participants de 18 pays : Canada, Finlande, Ghana, Inde, Iran, Irlande, Israël, Italie, Macédoine, Nigéria, Pakistan, Arabie saoudite, Suisse, Turquie, Ouganda, Royaume-Uni, États-Unis d'Amérique et Yémen. La plupart des participants provenaient du Canada.

Au total, 423 personnes originaires de 26 pays se sont inscrites au webinaire. Toutes ont reçu le lien Web par courriel pour visionnement.

### Introduction

Helen Haskell, championne de PPSP des États-Unis et modératrice du webinaire, a souhaité la bienvenue aux participants et présenté le webinaire et les conférenciers. Elle a clarifié les objectifs et cerné les principaux enjeux touchant la communauté de PPSP et les populations auxquelles elle rend service. Helen a conseillé les participants sur l'utilisation de la fonction de clavardage, fonction gérée par Marty Hatlie, champion du PPSP des États-Unis, pour que tous puissent commenter et poser des questions pendant le webinaire. Elle a rappelé aux participants que le webinaire était enregistré et que la documentation et les ressources seraient publiées et mises à leur disposition par courrier électronique.

### Message de bienvenue de l'OMS

D<sup>re</sup> Neelam Dhingra, cheffe d'unité de la sécurité des patients, Services de santé intégrés de l'OMS, a accueilli les participants et exprimé l'appréciation de l'OMS pour le travail accompli par les champions et championnes du PPSP pour faire avancer la sécurité des patients dans leurs pays respectifs.

Elle a annoncé que l'OMS prépare un plan d'action axé sur la sécurité des patients à l'échelle mondiale. L'OMS veut solliciter l'avis de la communauté de PPSP et des participants du monde entier sur ce plan. Neelam a également précisé que la prochaine [Journée mondiale de la sécurité des patients](#) (JMSP) sera célébrée le 17 septembre. Cette année, le thème de la JMSP s'intitule « La sécurité des travailleurs de la santé : une priorité pour la sécurité des patients ». Elle a encouragé les participants à commémorer cette journée dans leurs communautés respectives.

## Les groupes de défense des patients pakistanais collaborent avec le gouvernement pour répondre aux besoins du public

Hussain Jafri, champion du PPSP, Pakistan

Hussain a commenté la situation du Pakistan en matière de COVID-19. Le taux de mortalité de la COVID-19 y est faible. En revanche, la pandémie a aggravé les inégalités en matière de santé dans les zones les plus touchées, comme le Punjab. Aussi, les organisations communautaires et les organismes voués au bien des patients ont collaboré avec le gouvernement pour limiter ces contrecoups néfastes. Parmi les stratégies employées, le gouvernement a atténué l'état d'urgence national décrété initialement pour alléger les pressions économiques. L'approche adoptée, plus rationnelle, a consisté à instaurer l'état d'urgence uniquement dans les zones où le nombre de cas est à la hausse. Une autre stratégie a été adoptée pour accroître la sécurité des patients; il s'agit de l'initiative des hôpitaux soucieux de la sécurité des patients (*Patient Safety Friendly Hospital Initiative* ou PSFHI). Le PSFHI comporte cinq domaines d'action : 1) le leadership et l'engagement; 2) des politiques et des lignes directrices claires; 3) des professionnels de la santé compétents et compatissants; 4) l'engagement des patients et de leurs familles; 5) l'utilisation des données pour apporter des améliorations. Le PSFHI a incité une plus grande implication du public et des patients pour défendre la cause de la sécurité des patients.

L'une des raisons pour lesquelles le Pakistan a mieux réagi à la COVID19 est que les patients et la communauté pakistanaise ont collaboré très activement avec le gouvernement pour améliorer la situation sur le terrain. Au moyen d'exemples, Hussain a montré comment les défenseurs des patients et les organismes communautaires ont épaulé le gouvernement de diverses façons au Pakistan.

Alzheimer's Pakistan, une organisation vouée aux patients, a mis en place des lignes d'assistance téléphonique pour la consultation psychologique destinées aux soignants des patients déments pendant la pandémie. Les patients et les organismes communautaires utilisent les médias sociaux pour créer des campagnes de sensibilisation et offrir un soutien aux patients atteints ou non de la COVID-19. La campagne de sensibilisation créée par la Fédération pakistanaise de la thalassémie pour accroître les transfusions de sang frais aux patients atteints de cette maladie, mais non infectés par la COVID-19 en est un exemple. La création de réseaux de sécurité des patients a permis de prendre en compte les besoins particuliers, souvent négligés, de certaines personnes. Mentionnons, entre autres, la distribution de nourriture aux personnes éprouvant des difficultés financières, la fourniture de médicaments gratuits aux patients atteints de maladies chroniques démunies financièrement et le soutien d'une équipe spéciale d'assistance en temps de la COVID-19 qui distribue des masques aux personnes atteintes de démence et à leurs familles.

Hussain a conclu que le Pakistan a réussi, malgré ses ressources limitées, à contrer la pandémie de la COVID-19. Les taux de mortalité déclarés sont faibles par rapport à ceux de nombreux autres pays. L'une des raisons en est que les organisations de patients, les organismes communautaires et le gouvernement ont concerté leurs efforts pendant cette crise sanitaire. Les autres pays peuvent s'inspirer de cet excellent exemple de collaboration.

## Outils et stratégies pour soutenir les personnes âgées confinées à la maison au Canada

Sharon Nettleton, championne PPSP, Canada

Sharon a fait part d'une initiative qu'elle et deux autres membres ont lancée il y a environ six ans à Calgary (Alberta) pour favoriser le maillage des personnes âgées vivant dans leur domicile : le Scarborough Community

Association's Coffee Klatch. Le Klatch, qui prévoit 4 à 5 rencontres annuelles, s'est révélé efficace pour aider les personnes âgées à garder le contact entre elles et avec leur communauté.

Lorsque la pandémie de la COVID-19 est survenue, l'Association communautaire a pressenti le « Klatch » comme un moyen de tendre la main aux personnes âgées et fragilisées.

En utilisant l'annuaire et les bulletins d'information communautaires et en effectuant des appels téléphoniques personnels, un groupe de bénévoles a joint les personnes de la communauté les plus susceptibles de se retrouver dans une situation précaire.

Cette intervention a permis de répondre à des besoins bien précis en posant des gestes concrets : faire les courses, aller chercher les ordonnances, transporter les gens aux rendez-vous nécessaires (dans une moindre mesure) et rappeler la nécessité de l'auto-isollement, le respect de la distanciation physique et l'importance du lavage des mains et du port du masque.

Plus de 50 personnes bénévoles se sont mobilisées à cette cause. Beaucoup d'entre elles ont fait du « compagnonnage » avec les personnes âgées les plus isolées pour qu'elles gardent le contact avec la communauté. Une « [fiche de liaison](#) » a été créée pour plusieurs personnes âgées, fragilisées ou complètement isolées, aux prises avec des problèmes de santé ou n'ayant ni famille ni proches dans la ville ou la province. Cette fiche sert à consigner les informations essentielles à leur sujet. Elle est distribuée aux personnes susceptibles de leur prêter assistance (c.-à-d. leurs enfants, les autres membres de leur famille, le médecin de famille, le pharmacien, les membres de leur communauté religieuse, etc.). Ce faisant, les bénévoles ont découvert que nombre de ces personnes âgées n'avaient pas de directives médicales écrites. Voilà ce à quoi le « Klatch » s'attèlera en sensibilisant les gens à l'importance de rédiger les directives médicales anticipées. Ce document permet d'exprimer à l'avance son acceptation ou son refus de recevoir certains soins dans des situations cliniques précises. Les professionnels de la santé sont tenus de respecter ces directives. La communication s'est butée à des obstacles qui ont été notés au début de l'épidémie de la COVID-19 : les déficiences auditives, la difficulté à utiliser le téléphone, une incompréhension des messages en raison de problèmes avec les appareils auditifs (changement des piles, nettoyage des appareils, etc.). D'autres personnes se sont heurtées à des obstacles de nature technologique.

Sharon a expliqué que Calgary entrait dans la deuxième phase de déconfinement. L'initiative du « Klatch » continue de sensibiliser les personnes âgées et l'ensemble de la communauté à l'importance du bon lavage des mains, de la distanciation physique, du port du masque (lorsque l'on ne peut maintenir une distance convenable) et des sorties en plein air pour demeurer en bonne santé physique et mentale.

Sharon a conclu en précisant que la grande majorité des décès dus à la COVID-19 à Calgary a concerné les personnes âgées vivant dans des établissements de soins. Il a été établi que ce sont les travailleurs de la santé exerçant dans plusieurs établissements de soins qui sont responsables de la propagation initiale de l'infection.

Elle a également souligné la nécessité de discuter de la propagation de la COVID-19 et de ses répercussions au sein des divers groupes ethniques. Outre l'âge et le statut socioéconomique, la culture, la langue et la densité de population peuvent constituer des obstacles à l'obtention de soins.

## [Les enjeux de la COVID-19 au Ghana et les solutions pour l'affronter](#)

Alex Adusei, champion PPSP, Ghana

Alex a brossé le tableau de la situation au Ghana, indiquant que la plupart des cas enregistrés de COVID-19 se retrouvent dans les villes de Kumasi et d'Accra, les pôles économiques du Ghana. Pour freiner la propagation de la COVID-19, le gouvernement a mis sur pied une stratégie en 3 temps : la recherche de contacts, les tests et le traitement des personnes infectées. Le gouvernement a également rendu obligatoire le port du masque en public et restreint les grands rassemblements de plus de 100 personnes. En outre, le gouvernement fait la promotion de la production nationale de désinfectants pour les mains et d'équipements de protection individuelle (EPI) sur recommandation de l'OMS. Malgré l'adoption de ces stratégies, la stigmatisation associée à la COVID-19, le manque de ressources et la désinformation continuent de fragiliser la population. De plus, les interventions du gouvernement ne tiennent pas compte des groupes vulnérables qui n'ont pas facilement accès à l'eau et au savon et ne peuvent pas se permettre l'achat de couvre-visages. La déclaration de l'état d'urgence a entraîné d'autres problèmes : l'accroissement de la violence domestique; la diminution de l'attention portée à d'autres maladies, comme le VIH/SIDA; la baisse des interactions entre les personnes en raison des restrictions de déplacement; la réduction consécutive de l'offre alimentaire, induisant la malnutrition dans les populations marginalisées.

Voici quelques-unes des stratégies mises en œuvre par son équipe :

- des campagnes de sensibilisation auprès des communautés vulnérables;
- la diffusion des informations sanitaires gouvernementales liées à COVID-19;
- la traduction des informations sanitaires dans les langues locales;
- la démonstration du lavage approprié des mains;
- la production et la distribution gratuite de désinfectants pour les mains.

En conclusion, il a rappelé que les stratégies de son équipe visaient principalement à sauver des vies au sein des populations vulnérables et à favoriser la sécurité des patients et des prestataires de soins de santé durant la crise sanitaire de la COVID-19.

## L'incidence de la COVID-19 sur divers groupes populationnels dans le sud de Londres

Josephine Ocloo, championne du PPSP, Angleterre

Joséphine a amorcé sa présentation en faisant valoir la grande diversité culturelle et ethnique qui caractérise sa communauté au Royaume-Uni et en remettant en question les divers modèles d'engagement des patients et de leurs familles dans les soins de santé. La recherche en santé mondiale conteste le recours aux modèles traditionnels de recherche néocoloniaux dans les pays à faible et moyen revenu. Elle mentionne que cette remise en question est pertinente, notamment dans les pays occidentaux où les communautés noires, asiatiques et ethniques minoritaires sont le plus souvent exclues des études. Ce questionnement s'impose d'autant plus dans le contexte de la pandémie de la COVID-19.

Elle a souligné qu'il existe des disparités énormes au Royaume-Uni entre la population générale et les gens présentant un handicap, les personnes issues des communautés ethniques et celles vivant dans des quartiers pauvres ou démunis. Le taux de mortalité est plus élevé dans les communautés défavorisées et les inégalités en matière de santé y sont aussi plus criantes.

Ces disparités n'ont cessé de s'accroître avec la COVID-19. Par exemple, les personnes noires courent un plus grand risque de mourir de la COVID-19 que leurs homologues à la peau blanche. En outre, le risque des personnes asiatiques de mourir de la COVID-19 s'est accru dans certains hôpitaux; il semble que le diabète soit un important facteur contributif.

Elle a également précisé que le nombre de décès liés à la COVID-19 est significativement plus élevé dans les communautés défavorisées. Elle a réitéré la nécessité d'adapter les modèles actuels d'engagement afin de solliciter la participation aux études scientifiques des personnes les plus touchées par les inégalités en matière de santé en temps de pandémie si l'on veut obtenir des résultats concluants. De même, des modèles de partenariats égaux doivent être utilisés pour impliquer divers groupes dans la recherche et la pratique des soins de santé. Elle est d'avis que de tels modèles permettront aux personnes des communautés noires, asiatiques, ethniques minoritaires et défavorisées d'avoir voix au chapitre pour faire progresser la sécurité de l'ensemble des patients.

Pour donner à ces groupes souvent exclus de la recherche une tribune sur les répercussions de la pandémie, elle a organisé un événement sur la plateforme Zoom avec des collègues du King's College du sud de Londres. Malgré le court préavis, l'événement affichait complet en moins de 48 heures. Les participants ont exprimé plusieurs motifs de préoccupation : la discrimination raciale vécue par des femmes enceintes de certaines minorités ethniques; l'exclusion numérique qui a empêché les personnes défavorisées d'avoir accès à des soins et à des avantages sociaux; la méfiance de divers groupes ethniques envers le système de la santé; la peur de se rendre à son rendez-vous en clinique de consultation externe ou à l'hôpital; la peur des personnes avec un handicap de recevoir un traitement injuste ou de ne pas être entendu à l'hôpital. Elle a déclaré que cet événement Zoom a permis aux personnes les plus vulnérables de s'exprimer efficacement. Joséphine a conclu en énumérant les actions qui peuvent être prises pour réduire les disparités en matière de santé auxquelles sont confrontées les personnes défavorisées. Une de ces actions est faire en sorte que l'équité, la diversité et l'inclusion soient les vecteurs de l'engagement des patients pour l'amélioration de la sécurité et de la qualité des soins. L'OMS joue d'ailleurs un rôle d'avant-garde dans ce domaine, en assurant la diversité du leadership dans les projets d'engagement et en démocratisant les espaces de recherche pour que les groupes les plus touchés par la COVID-19 soient impliqués en tant que participants ou chercheurs.

## Réflexion de l'OMS

À la fin des présentations, Neelam Dhingra a remercié l'ensemble des participants et des panélistes. Elle a déclaré que les patients sont, aux yeux de l'OMS, des partenaires à part entière dans la sécurité des patients. Elle a souligné l'exemplarité du modèle d'engagement des patients de Patients pour la sécurité des patients du Canada (PPSPC). Enfin, elle a insisté sur l'importance cruciale de la sécurité des travailleurs de la santé pour assurer celle des patients.

## Séance de questions et réponses — discussion

Les questions et les commentaires formulés à la suite des présentations ou lors de l'inscription concernaient les thèmes suivants :

- 1) **Télesanté** – Les intervenants ont mis en relief l'utilisation des services numériques pour les soins de santé primaires dans le cadre de la COVID-19 dans leurs différents milieux. Ils ont souligné la nécessité de considérer les personnes qui ne peuvent pas utiliser les services numériques en raison de leur incapacité à communiquer ou de leur handicap. Il faut reconnaître le fait que bien des personnes ne sont pas mesurées de recevoir des services de santé du simple fait qu'elles n'ont pas accès aux services numériques. Les conférenciers sont d'avis que de plus amples études sont requises pour mieux comprendre les tenants et aboutissants de la télesanté.
- 2) **Visites** – Au Ghana, les familles peuvent communiquer avec leurs proches hospitalisés au moyen d'un service d'assistance téléphonique instauré par le gouvernement. Au Pakistan, les familles

utilisent les médias sociaux et les services de téléphonie pour joindre leurs proches dans les hôpitaux.

- 3) **Équité** – Les participants ont demandé comment les diverses populations ont été invitées à participer à l'événement communautaire. Josephine est d'avis que le fait d'avoir un processus axé sur l'action qui fait valoir qui peut en bénéficier constitue un important moteur d'engagement. Elle a précisé que la présentation des réponses des participants au Parlement était clairement indiquée dans l'invitation à participer à l'événement. Elle dit avoir utilisé le réseau de contacts de son équipe pour constituer une base de données des personnes issues de divers groupes socioculturels, facilitant ainsi la tâche de prise de contact avec ces dernières. Enfin, elle a souligné l'importance de pouvoir compter sur des personnes influentes dans une organisation et sur les têtes pensantes du projet d'engagement qui représentent la diversité des personnes que l'on veut joindre. Hussain a également commenté la grande efficacité des médias sociaux pour joindre les diverses communautés au Pakistan.

#### Mot de clôture

Helen Haskell a remercié à nouveau les participants pour leur présence et pour être restés plus longtemps que prévu. Elle a tenu à rappeler que l'enregistrement du webinaire et les ressources connexes seraient publiés et diffusés à tous les participants. Elle a également encouragé les participants à formuler leurs questions et motifs de préoccupation aux présentateurs par courriel à [patients@cpsi-icsp.ca](mailto:patients@cpsi-icsp.ca).