



THE BERYL
INSTITUTE

EXPÉRIENCE HUMAINE 2030 :

Une vision pour l'avenir de la santé

Jason A. Wolf, PhD, CPXP
Président et PDG, The Beryl Institute

Traduction réalisée avec
l'assistance de

LanguageLine
SolutionsSM

THE BERYL INSTITUTE

À propos de The Beryl Institute

The Beryl Institute est une communauté de pratique médicale au niveau mondial qui s'engage à élever l'expérience de soins. Nous pensons que l'expérience humaine est fondée sur celle des patients et de leurs familles, de celles et ceux qui travaillent dans le secteur de la santé et des communautés qu'ils servent.

Nous définissons l'expérience patient comme la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'un établissement, qui influencent les perceptions du patient dans le continuum des soins.

PARTENAIRE INSTITUTIONNEL

inmoment

À propos d'InMoment

InMoment™ aide les établissements à offrir des expériences plus précieuses et plus inspirantes à leurs clients, patients et collaborateurs à chaque moment de leur parcours. Nos clients bénéficient de la sagesse de nos experts, qui apportent une connaissance approfondie du domaine de la conception et la fourniture d'expérience, associée à notre plateforme primée Experience Intelligence (XI)™ qui analyse et évalue en permanence les données et les réactions des entreprises. En tant que leader et précurseur dans notre secteur, nous collaborons avec les plus grandes marques mondiales pour attirer, impliquer et fidéliser leurs clients, patients et collaborateurs. Nous sommes extrêmement fiers que nos clients nous disent continuellement qu'ils aiment travailler avec notre entreprise, car nous nous efforçons constamment de dépasser leurs attentes.

TRACER LA VOIE À SUIVRE

Eleanor Roosevelt aurait déclaré : « L'avenir appartient à ceux qui croient en la beauté de leurs rêves. ». Voilà qui est tout à fait approprié lorsque nous nous penchons sur le thème de l'avenir de l'expérience humaine, et plus précisément au cours de la prochaine décennie.

L'Avenir de l'expérience humaine 2030 (HX2030) reflète les observations d'une communauté mondiale de patients, de membres de la famille et de partenaires de soins, de professionnels de la santé dans tous les rôles, qui représentent les voix partagées des possibilités du système de santé en général. Il est également essentiel que nous reconnaissons la nature très presciente de ce groupe qui a compris, avant même que la crise sanitaire actuelle ne prenne toute son ampleur, ce qui serait nécessaire pour nous faire avancer et sa pertinence critique pour le moment dans lequel nous nous trouvons aujourd'hui.

En revenant sur les paroles d'Eleanor Roosevelt, sur le fait de croire en ce que nos rêves nous appellent à voir, nous affirmons également que l'avenir lui-même est construit précisément sur notre volonté de rêver. Pour aller de l'avant, pour regarder au-delà de l'horizon devant nous, nous devons avoir la capacité de penser plus grand que nous-mêmes, de penser au-delà des limites de ce que nous savons être possible.

Lorsque nous avons entamé ce processus, je doute que nous ayons imaginé un instant nous retrouver où nous sommes aujourd'hui en matière de santé, en tant que communauté mondiale par rapport à ce que nous essayons d'accomplir pour la santé en général, la crise sanitaire à laquelle nous sommes confrontés et ce à quoi nous nous attaquons maintenant pour briser l'emprise des disparités en matière de santé et du racisme systémique dans le secteur de la santé et au-delà, que ce moment de l'histoire a déclenché dans un appel audacieux à la compréhension et à l'action.

Cette enquête était fondée sur un objectif central, à savoir identifier les principaux axes qui garantiront un engagement inébranlable en faveur de l'expérience de

soins au cours de la prochaine décennie. Notre intention était d'identifier les idées et les actions qui non seulement guideraient nos efforts, mais aussi nous feraient avancer de manière plus globale. Ainsi, l'avenir de l'expérience humaine n'est pas simplement considéré comme une destination que nous finirons pas atteindre, mais plutôt comme une prise de conscience de ce que nous devons faire et de ce qu'il faut faire dès maintenant pour nous guider dans les jours, les mois et les années à venir.

Ce lien entre le rêve et les voix de notre communauté a permis à cet exercice d'être à la fois tourné vers l'avenir et pratique, fondé sur une vision mais engagé, inclusif et désireux de remettre en question les idéologies conventionnelles qui ont cours dans le secteur de la santé en général. Ce que vous verrez dans ce rapprochement d'idées avec la diversité des voix engagées dans cette cause, c'est un engagement clair, concis et intentionnel en faveur d'un avenir que nous contribuerons tous à construire et auquel nous aspirons. L'Avenir de l'expérience humaine 2030 n'est pas un modèle à copier. C'est une trajectoire définie collectivement pour un voyage essentiel. Il nous appartient maintenant à tous de commencer à tracer ensemble la voie à suivre.

PROCESSUS ET MÉTHODOLOGIE

Le cadre l'Avenir de l'expérience humaine 2030 a été élaboré à partir des contributions de centaines de personnes à travers le monde. Le processus s'est articulé autour d'une série de groupes de discussion diversifiés qui ont formulé les idées initiales, d'une enquête de validation et de réactions à l'échelle mondiale et d'un encadrement structurel par une équipe de pilotage mondiale qui a contribué à peaufiner l'ensemble des résultats.

La première phase du processus a débuté en décembre 2019 et s'est poursuivie jusqu'à la mi-janvier 2020 avec une série de 15 conversations communautaires. Celles-ci regroupaient des personnes issues de la communauté mondiale dans son ensemble afin de débattre de ce que les personnes considèrent comme étant l'avenir de l'expérience de soins. Chaque séance de conversation fut transcrite et les données de ces séances examinées afin de générer des concepts thématiques clés pour examen et validation par la communauté. Les trois questions directrices qui ont encadré les conversations communautaires étaient les suivantes :

- À votre avis, à quoi devrait ressembler à l'avenir l'expérience de soins (en 2030) ? Que fera le secteur de la santé, quelles pratiques et quels processus seront mis en place, comment les patients, les familles et les consommateurs de soins seront-ils engagés, etc. ? Partagez votre vision de l'avenir et tirez parti de ce que les autres vous disent.
- Quels sont les principaux jalons que nous devons poser et quelles sont les mesures que nous devons prendre au cours des dix prochaines années pour concrétiser cette vision ?
- Quelles sont les ressources dont nous aurons besoin pour réaliser cette vision future, c'est-à-dire les compétences, la technologie ou d'autres ressources, et existent-elles ou devons-nous les créer ? Ne vous limitez pas à ce que nous pensons être disponible aujourd'hui.

Les conversations ont été présentées comme des possibilités de cocréation et ont suivi un ensemble de règles de base très simples et claires.

- C'est l'occasion de rêver.
- Nous écoutons avec respect.
- Nous nous appuyons sur les contributions des personnes (au lieu de nous en écarter).
- Aucune idée ou réflexion n'est mauvaise.

Au cours de ces conversations, 130 participants de 11 pays ont partagé leurs réflexions. Ils se sont tournés vers l'avenir et se sont inspirés des idées des autres. Ils avaient envie de rêver. Et à partir de ces contributions, des pages de transcriptions ont été créées, révélant une puissante cohérence dans ce que les personnes considéraient comme essentiel et un fort alignement sur la direction que devait prendre l'avenir de l'expérience humaine.

Les données générées par ces conversations ont abouti à un ensemble de 15 déclarations d'action fondamentales appelant à un examen de la manière dont le secteur de la santé devrait agir à l'avenir. Ces 15 thèmes clés ont constitué le cœur de l'étape suivante du processus, à savoir une enquête de validation mondiale au début du mois de février 2020. Cette enquête a réuni 986 participants et 651 réponses complètes, représentant 27 pays sur six continents. L'ampleur de la contribution tant pour valider les déclarations que pour les développer et les affiner a représenté une véritable voix mondiale, non limitée par des contraintes systémiques locales, mais plutôt relevée par les points communs mondiaux qui feront avancer un engagement universel en faveur de l'expérience humaine.

Une fois les données recueillies et consolidées, l'équipe de pilotage HX2030 (voir Annexe) s'est réunie pour examiner l'ensemble des données et commencer à affiner les idées fondamentales réclamées dans le cadre d'une réflexion sur l'avenir de l'expérience humaine. Le groupe a identifié quelques problèmes fondamentaux :

1. Les idées devaient refléter l'engagement que le moteur de ces actions ne serait pas un « secteur de la santé » générique, mais bien les personnes (les patients et les consommateurs de soins, les établissements de santé et les communautés qu'ils servent) qui travailleraient ensemble pour garantir ces résultats.
2. Des principes d'encadrement ont été créés, car il est apparu qu'il existait des éléments fondamentaux pour assurer le succès de toute feuille de route tournée vers l'avenir.
3. Il fallait privilégier la simplicité afin de garantir la clarté pour tous ceux qui s'impliquent, mais aussi l'aspect pratique, afin que les idées soient applicables et accessibles, et non théoriques et plus difficiles à réaliser.

L'engagement de l'équipe de pilotage était d'honorer les plus de 1 000 voix qui ont pesé sur le processus et de garantir un plan clair et tourné vers l'avenir. Celui-ci était ancré dans les réalités du jour, reconnaissant que le premier pas vers l'avenir est celui que l'on fait aujourd'hui, dans l'instant présent, et qu'il devra pouvoir être mis en œuvre et développé dans les années à venir.

Le processus global encadrant la construction l'Avenir de l'expérience humaine 2030 a, à bien des égards, illustré ce que l'initiative HX2030 nous invite à faire. Lorsque nous impliquons, écoutons et agissons en fonction des voix du plus grand nombre, lorsque nous honorons la diversité des expériences et des points de vue qui pimentent et apportent un mélange critique et précieux à toute idée avant-gardiste, nous construisons à la fois les fondations et une vision pour un avenir viable et dynamique. Ce futur, le futur de l'expérience humaine, vient de vous.

UN CHANGEMENT POUR L'AVENIR

L'idée fondamentale de toute cette entreprise est que ce qui est essentiel AUX êtres humains est essentiel POUR les êtres humains. Cela ne changera pas et n'a pas plus d'importance que le travail du secteur de la santé et celui des êtres humains qui prennent soin d'autres êtres humains.

Cette idée, selon laquelle, au cœur de la santé, nous sommes fondamentalement des êtres humains qui prennent soin d'autres êtres humains, est un point de départ essentiel pour cette conversation. C'est pourquoi ce travail se concentre sur l'avenir de l'expérience humaine. Il nous invite à comprendre l'ensemble des personnes engagées dans l'équation de la santé, des patients et des membres de leur famille/partenaires de soins aux praticiens et professionnels de la santé, en passant par les communautés desservies par le secteur de la santé. Ces composantes sont inextricablement liées et ne peuvent être mieux servies que lorsqu'elles sont envisagées dans leur nature connectée plutôt que disparate.

Cette idée, qui consiste à envisager le secteur de la santé sous cet axe holistique et multidimensionnel, exige de modifier certains des principes fondamentaux du fonctionnement des soins. La définition de l'avenir de l'expérience de soins nécessitera en fin de compte un changement transformationnel. Cette exploration révélée et ce cadre pour l'avenir nous invitent à envisager trois changements essentiels.

Un changement de perspective, du cloisonnement et de la spécialisation à l'intégration et à la systématisation

Le secteur de la santé, dans toute sa complexité et sa dynamique, a travaillé avec diligence pour mettre en place des processus et des protocoles permettant de gérer ses subtilités et l'étendue de son champ d'action. Cette combinaison parfaite de distance entre les points de travail a permis d'établir des spécialisations, essentielles à l'expertise clinique et à l'obtention de résultats positifs grâce à cette

« Cette idée, selon laquelle, au cœur de la santé, nous sommes fondamentalement des êtres humains qui prennent soin d'autres êtres humains, est un point de départ essentiel pour cette conversation. »

expertise, mais préjudiciables à un système vivant qui repose largement sur la collaboration, le partage d'informations et de preuves, et la communication pour assurer le succès global. Le secteur de la santé s'est construit comme une accumulation de silos, non seulement sur le plan clinique, mais aussi sur le plan opérationnel, ce qui a donné lieu à de véritables batailles intestines pour les ressources et la prééminence et a provoqué des fractures et, en fin de compte, des faiblesses précisément aux points de jonction d'un système qui tente de s'unir.

Cela nous invite à réfléchir à ce que pourrait et devrait être une véritable perspective systémique de la santé. En 2005, le rapport *Building a Better Delivery System: A New Engineering/Health Care Partnership*¹, indiquait,

Le système de santé a été décrit comme une « industrie artisanale ». La principale caractéristique d'une industrie artisanale est qu'elle comprend de nombreuses unités fonctionnant indépendamment, chacune se concentrant sur ses propres performances. Chaque unité dispose d'une grande liberté pour fixer des normes de performance et se mesurer aux paramètres de son choix. En effet, il s'agit d'une caractérisation appropriée du système de santé actuel. Même dans de nombreux hôpitaux, les différents services fonctionnent de manière plus ou moins autonome,

créant ainsi des « silos ». De nombreux médecins exercent de manière indépendante ou en petits groupes, et les cliniques ambulatoires, pharmacies, laboratoires, cliniques de rééducation et autres établissements, bien qu'ils fassent partie du système de prestation, agissent souvent comme des entités indépendantes. Nous appelons souvent cet arrangement un « système de soins de santé », même s'il n'a pas été créé comme un système et n'a jamais fonctionné comme tel. Pour passer du conglomérat actuel d'entités indépendantes à un « système », il faudra que chaque unité participante reconnaisse sa dépendance et son influence sur toutes les autres unités.

Huit ans plus tard, en 2013 dans un document de travail intitulé *Bringing a Systems Approach to Health*², également publié par The National Academies of Medicine, cet appel à l'action a été soutenu en fournissant une définition de travail pour une approche systémique de la santé :

Une approche systémique de la santé consiste à appliquer des connaissances scientifiques pour comprendre les éléments qui influencent les résultats de santé, à modéliser les relations entre ces éléments et à modifier la conception, les processus ou les politiques sur la base des connaissances ainsi acquises, afin de produire une meilleure santé à moindre coût.

Cette réalité reste vraie aujourd'hui, même avec les meilleures tentatives de changement de politiques et de programmes. Si nous voulons vraiment aborder les questions qui permettront de tirer le meilleur parti de l'expérience humaine, nous avons besoin de solutions systémiques dans lesquelles les éléments du système fonctionnent les uns avec les autres, par le biais des autres et pour les autres, et non pas en concurrence avec ou contre eux. Cela nécessite des conversations collaboratives entre tous les acteurs du secteur de la santé et tous les axes opérationnels qui le font progresser. Il s'agit d'une tâche ardue, mais fondamentale pour que l'avenir de l'expérience humaine se réalise pleinement.

Un changement de processus, du transactionnel au relationnel

Le changement suivant est directement lié au précédent dans la mesure où, pour exploiter un réseau cloisonné et distribué, il faut constamment gérer et coordonner les efforts aux limites. Cela exige un travail intense qui s'éloigne en fait des efforts critiques nécessaires dans les éléments cliniques et socio-émotionnels au cœur de la santé. Pour agir au niveau des points de jonction, il faut établir des transactions, mettre en place des processus et des protocoles, simplement pour essayer de lier les parties ensemble, pour assurer des transferts efficaces d'informations et de communication, de personnes et

« Nous avons besoin de solutions systémiques dans lesquelles les éléments du système fonctionnent les uns avec les autres, par le biais des autres et pour les autres, et non pas en concurrence avec ou contre eux. »

de fournitures, etc. Les patients et les familles dans le secteur de la santé ressentent ces transactions quotidiennement en se déplaçant à travers des chaînes de processus autour de l'assurance ou de l'admission, des références ou d'autres labyrinthes procéduraux. Dans sa meilleure tentative, le secteur de la santé s'est efforcé d'« humaniser » ces éléments en les renforçant par des tentatives de processus relationnels. Par exemple, en rendant les admissions plus interactives et plus faciles. Mais ces tentatives pour étayer le système transactionnel, tout en donnant peut-être au secteur de la santé une apparence plus humaine, ne font que perpétuer sa nature transactionnelle et révèlent qu'il est souvent tout le contraire d'un système humain.

Si l'on souhaite créer un effort véritablement intégré et systémique dans le secteur de la santé, le tissu conjonctif primaire doit être relationnel, fondé sur les réseaux et les partenariats, la collaboration et les processus fluides. Les patients et les familles ne devraient pas être soumis à un parcours transactionnel, mais devraient plutôt avoir la possibilité d'avoir une relation avec le système soutenue par des transactions qui accélèrent et soutiennent leur parcours.

Dans le document *To Care is Human*,³ j'ai proposé :

Dans un environnement qui se trouve aujourd'hui à un point de basculement constant en raison de l'accès rapide à l'information et d'une vague croissante de sensibilisation et de choix des consommateurs, le secteur de la santé est appelé à agir différemment, mais le système lui-même n'a pas été conçu pour ce niveau de dynamisme. Il a été conçu comme une activité transactionnelle de soins fournis par des prestataires à des patients. Et si ces structures et ces rôles reflètent la réalité du système tel qu'il fonctionne, ce qui a manqué, c'est l'essence même des soins. Ils reposent fondamentalement sur des êtres humains qui prennent soin d'autres êtres humains. Cette idée appelle alors à considérer que les soins sont en fait une activité relationnelle.

« Même aujourd'hui, avec l'utilisation de la technologie, nous ne pouvons pas, et surtout nous devons veiller à ce que l'humanité au cœur du secteur de la santé ne soit pas diminuée, mais au contraire élevée. »

Alors que nous nous concentrons sur l'avenir de l'expérience humaine, nous devons changer radicalement de cap et privilégier le relationnel, car le principal moyen de dispenser des soins, qu'ils soient cliniques ou émotionnels, se situe entre deux personnes. Même aujourd'hui, avec l'utilisation de la technologie, nous ne pouvons pas, et surtout nous devons veiller à ce que l'humanité au cœur du secteur de la santé ne soit pas diminuée, mais au contraire élevée. C'est ce qu'attendent les personnes qui sollicitent des soins et ce que font chaque jour ceux qui ont choisi d'y consacrer leur vie professionnelle.

Un changement d'orientation, de l'aspiration à l'action

En examinant ces deux besoins de changement, pour passer à un effort systémique et relationnel dans la santé, il est clair qu'il ne s'agit pas là de nouveaux appels à l'action. Comme le montrent les documents de 2005 et de 2013, les appels de longue date en faveur des droits des patients ou l'engagement puissant en faveur de l'implication du personnel qui a fleuri au cours de cette même période, la nécessité de se connecter et de prendre soin des personnes a toujours été réclamée. Cela a toujours été une aspiration.

La possibilité maintenant, mais plus encore la nécessité, est de passer des aspirations aux actions qu'il faudra entreprendre pour faire avancer cette idée. L'avenir de l'expérience humaine ne se résume pas à des recommandations ou à des suggestions auxquelles les autres pourront réfléchir dans les années à venir. Dans la santé, plus que dans la plupart des autres secteurs, l'art de la grande réflexion sur les problèmes connus, avec un moindre niveau d'action coordonnée pour les résoudre, reste une caractéristique difficile.

Cela ne veut pas dire que des personnes ou des établissements n'ont pas soulevé ces idées ou n'essaient pas actuellement de les aborder. Mais l'appel à une idée par un petit groupe de voix ne peut la faire avancer que jusqu'à un certain point. Le défi consiste à modifier le flux juste assez pour établir une nouvelle direction contre les pressions des courants

de la dynamique. La reconnaissance des inégalités, des disparités et des déterminants sociaux en matière de santé en est un bon exemple. Ces questions sont reconnues depuis des décennies, comme l'a écrit Gibbons en 2005 : « Au cours de la dernière décennie, un corpus de documentation de plus en plus important a démontré l'existence de disparités dans le domaine de la santé et des soins », retraçant l'histoire d'un modèle séculaire de reconnaissance de l'implication des distinctions sociétales dans la santé.

Pourtant, malgré tout ce qui a été dit à ce sujet, la crise sanitaire actuelle a révélé une fois de plus les terribles implications des réalités de l'inégalité en matière de santé, notamment en ce qui concerne les taux de mortalité dans les communautés minoritaires. Ces résultats n'ont surpris personne, mais ont malheureusement confirmé que les questions soulevées ne sont que des aspirations, traitées par des efforts disparates, sans action coordonnée. Il est important de reconnaître que, dans tous les cas, de grands efforts ont été et sont encore déployés pour relever certains des plus grands défis de santé notre époque. Mais si l'action n'est pas coordonnée et alignée, il est possible que dans 10 à 15 ans, les mêmes conversations sur la nécessité de FAIRE quelque chose restent d'actualité.

Le changement pour l'avenir de l'expérience de soins consiste fondamentalement à faire des choses apparemment simples, mais pratiquement complexes pour changer le secteur de la santé dans son ensemble. Il est important de reconnaître le travail accompli par de nombreuses personnes, mais il est encore plus important de mettre en avant les possibilités qui en découlent. Pour que les efforts systémiques, relationnels et actifs permettent de construire une base commune sur laquelle bâtir l'avenir. Il y a plus d'esprits brillants et de cœurs compatissants dans l'ensemble des voix de la santé que dans tout autre secteur que la planète a connu. Il nous incombe maintenant à tous de veiller à ce qu'elles chantent toutes ensemble.

« Il y a plus d'esprits brillants et de cœurs compatissants dans l'ensemble des voix de la santé que dans tout autre secteur que la planète a connu. Il nous incombe maintenant à tous de veiller à ce qu'elles chantent toutes ensemble. »

BESOINS FONDAMENTAUX

Lors de l'examen des 15 premières déclarations d'action fondamentales, sur la base des réactions générales et de l'analyse de l'équipe de pilotage, trois concepts sont apparus comme des besoins plus larges et plus fondamentaux pour progresser vers l'avenir de l'expérience humaine. Ces idées définissent une conversation d'action sur les fondations à poser pour baliser une voie solide et forte vers l'avenir. Ces trois actions essentielles s'inscrivent dans le cadre d'efforts plus vastes qui commenceront à conduire aux changements demandés plus haut.

Ils établissent que pour asseoir les efforts visant à conduire l'avenir de l'expérience humaine, il est nécessaire de se concentrer continuellement sur et de s'engager durablement en faveur des éléments suivants :

Plaider, activement et directement, pour des politiques et des incitations gouvernementales mondiales et locales qui garantissent un accès élargi aux soins, une attention particulière aux questions de durabilité et un engagement en faveur des soins et l'expérience humaine.

Pour parvenir au type de changement long et durable que cette vision appelle, il est clair que les politiques qui dictent et les incitations qui orientent l'action doivent faire l'objet d'une attention particulière. Ces conversations aux niveaux mondial, national et local devront s'aligner sur les priorités essentielles pour garantir la prise en compte des questions fondamentales, telles que l'accès équitable aux soins, les incitations alignées sur les actions qui soutiennent l'élévation de l'expérience humaine, etc. D'importants efforts sont en cours et d'autres possibilités se révèlent, d'autant plus que les questions de racisme systémique et de disparités en matière de santé ont été mises en avant par la crise sanitaire actuelle. La prise de conscience sociale et l'action sur les questions mêmes de race et de discrimination au niveau sociétal nécessiteront des actions plus larges et plus radicales qui influenceront le secteur de la santé lui-même. Nous disons depuis longtemps que nous ne pouvons pas avoir une conversation complète sur l'expérience

de soins à l'échelle mondiale si nous ne travaillons pas pour garantir que toutes les personnes qui sollicitent des soins puissent y avoir accès. Il reste beaucoup à faire dans ce domaine.

Recadrer la manière dont l'expérience est mesurée, en passant d'indicateurs décalés à des indicateurs en temps réel, garantissant une évaluation holistique de la sécurité, de la qualité, du service et de l'implication pour démontrer la valeur des soins.

La mesure est depuis longtemps un enjeu difficile pour la santé, en particulier lorsqu'il s'agit de l'expérience. Bien que les discussions aient évolué des mesures de satisfaction vers des mesures plus larges de ce qu'est l'expérience et de ce qu'elle englobe, il existe encore des possibilités d'alignement sur ce qu'englobe l'expérience et sur la manière de la mesurer, tant du point de vue des patients et des partenaires de soins que de ce qui compte pour eux dans leur parcours de soins. Il est également important de connaître le point de vue de ceux qui dispensent ou soutiennent la prestation des soins, afin de s'assurer qu'ils disposent des connaissances et des informations nécessaires pour apporter des changements positifs. Il y a là matière à une conversation beaucoup plus approfondie et plus vaste, non pas sur un changement progressif de la façon dont les mesures sont actuellement effectuées, mais sur le changement transformationnel qui sera nécessaire pour obtenir des mesures plus révélatrices de l'impact et des résultats qui sont universellement traduisibles à travers les géographies et les systèmes. Même si les différences systémiques et culturelles resteront des critères de distinction entre les personnes, il semble qu'il puisse, et peut-être même qu'il doive, y avoir des mesures de l'expérience universellement acceptées qui fournissent des observations pratiques, holistiques, immédiates et exploitables permettant d'obtenir des résultats, de partager des leçons et de créer des possibilités d'amélioration collective pour tous les acteurs du secteur de la santé dans le monde.

Développer le **partenariat et la collaboration**, entre et au sein des systèmes de santé dans le partage d'idées essentielles et de pratiques éprouvées, et en cherchant ouvertement et activement à apprendre de secteurs extérieurs à la santé pour répondre plus efficacement aux besoins des consommateurs et obtenir de meilleurs résultats.

La nécessité d'un partenariat et d'une collaboration dans le secteur de la santé a été évoquée plus haut en explorant la nécessité de penser de manière systémique et d'agir de manière relationnelle alors que nous travaillons à l'avenir de l'expérience humaine. Pour ce faire, les établissements de santé doivent avant tout faire tomber les barrières qui les séparent depuis toujours, par esprit de compétition et, oserais-je dire, par fierté de leur marque. La crise sanitaire actuelle a donné lieu à une incroyable émergence d'un nouveau sentiment de collaboration locale entre les établissements, qu'il s'agisse de déclarations publiques communes sur la santé publique, de campagnes coordonnées visant à renforcer la sécurité du retour aux soins ou d'un alignement sur des questions cruciales telles que la politique de visite, afin de garantir la cohérence des actions et un message de santé publique commun et partagé sur la nature critique de cette pandémie. Ce sens de la collaboration s'est également manifesté dans la manière de travailler pendant cette crise, qu'il s'agisse du partage de personnel pour répondre aux besoins de prestataires de soins dans des points chauds comme New York ou Milan, de la réaffectation de personnes au sein des établissements pour répondre aux besoins immédiats, de la suppression des silos internes et de la mise en place d'équipes interdisciplinaires et interprofessionnelles plus fonctionnelles et agiles pour répondre aux besoins immédiats.

L'appel lancé ici va au-delà du démantèlement des murs intérieurs de la santé et concerne la volonté des établissements de santé d'apprendre ensemble de l'extérieur. De la réactivité à l'approvisionnement, de la rapidité de l'innovation au développement et à la mise en œuvre des produits, le secteur de la santé peut et doit être prêt à apprendre des autres secteurs. Il ne s'agit pas seulement des efforts des établissements qui s'engagent et investissent dans l'innovation. Il s'agit plutôt d'un effort collectif du secteur de la santé, qui doit prendre des mesures pour se poser des questions difficiles sur lui-même en tant que système, puis chercher des réponses potentielles là où elles n'ont peut-être pas été recherchées traditionnellement. Oui, la santé est un secteur unique et uniquement humain. Un engagement et une responsabilité très délicats : prendre soin de la vie humaine dans ses moments les plus vulnérables.

« Alors que le monde évolue rapidement, la santé sera appelée à apprendre rapidement des autres, avec un esprit ouvert et un cœur reconnaissant, afin de ne pas se laisser distancer. »

Mais il reste des choses que le secteur de la santé en général peut et doit apprendre sur la façon dont il traite les personnes, les processus qu'il met en œuvre et plus encore, qui peuvent être éclairées par un engagement en faveur de la collaboration. Alors que le monde évolue rapidement, la santé sera appelée à apprendre rapidement des autres, avec un esprit ouvert et un cœur reconnaissant, afin de ne pas se laisser distancer.

Si l'on considère ces besoins fondamentaux, il est incontestable que ces idées à elles seules nécessiteront une clarification et un alignement accrus, ainsi qu'une concentration et des efforts encore plus importants pour y répondre. Il est pourtant essentiel que ces idées ne soient pas négligées au profit d'éléments qui peuvent sembler plus « faciles » ou plus tangibles à aborder. Cela se fait à grand risque. Les raisons mêmes de la nécessité de passer de l'aspiration à l'action seront alimentées par ces efforts fondamentaux. La politique, la mesure et le partenariat ne sont pas des idées étrangères ou un simple cadre vague ; il s'agit d'efforts essentiels qui nécessiteront un engagement et un travail considérable pour garantir qu'ils soient abordés, que les conversations difficiles aient lieu, que les meilleurs plans soient élaborés et que l'action soit encouragée et soutenue. Le chemin vers l'avenir de l'expérience humaine, mené par les actions fondamentales qui suivent, nécessite cette base sur laquelle construire.

ACTIONS FONDAMENTALES POUR L'AVENIR DE L'EXPÉRIENCE HUMAINE

Dans l'élaboration d'une vision de l'avenir de l'expérience humaine en tant que communauté, il est important de noter qu'il ne s'agit pas d'un modèle fixe, et qu'il n'est pas destiné à l'être. Il ne s'agit pas d'une simple liste de contrôle pour l'avenir, mais plutôt d'un cadre dynamique. Ce que ce moment de l'histoire nous a montré et appris, c'est qu'aujourd'hui plus que jamais, la santé a besoin d'un niveau d'agilité sans précédent. Elle exige la capacité de réagir, de se reconfigurer rapidement, de voir les choses comme jamais auparavant et d'agir avec ces connaissances et cette perspicacité, associées à la passion et à l'engagement, pour répondre aux besoins actuels et jeter les fondations de l'avenir.

L'avenir de l'expérience humaine et les actions qu'il appelle sont des étapes à franchir dans un voyage dynamique et vivifiant que nous entreprendrons ensemble, pas à pas, au cours de la prochaine décennie. Cela étant, il est admis que les circonstances changent, que les environnements évoluent et que des innovations apparaissent, qui peuvent rendre une voie obsolète ou moins efficace que de nouvelles voies qui apparaissent.

Il est essentiel que la conversation sur ces actions ne se perde pas en considérant qu'il s'agit des seules choses à faire, car de la même manière qu'un avion doit faire des calculs et des ajustements constants sur sa trajectoire de vol en raison des conditions, du trafic aérien, de la météo et plus encore, il en sera de même pour cet effort. Sa force réside dans le fait qu'il ne se présente pas comme un modèle statique définitif, mais qu'il sert de guide pour ce que tant de personnes ont affirmé être essentiel afin de réaliser le meilleur de l'expérience humaine dans son ensemble.

Les six actions fondamentales suivantes donnent un aperçu des voix collectives de la communauté et constituent un cadre d'orientation pour chaque étape du processus. Chacune s'appuie sur un ensemble de concepts essentiels qui permettent de se concentrer et d'agir. Elles reposent sur l'étendue des perspectives nécessaires à la construction et à la transformation continue d'un secteur de la santé globalement engagé à offrir la meilleure expérience humaine à tous ceux qui y participent. Il convient également de noter que ces



actions ne sont pas présentées par ordre d'importance, mais plutôt regroupées autour de trois domaines essentiels à l'avenir de l'expérience humaine dans son ensemble : les patients et leurs partenaires de soins, le personnel de santé et les communautés desservies. Elles sont toutes incluses avec un niveau d'importance équilibré, mais il est évident, et nous en discuterons plus loin, que certaines peuvent demander et exiger plus d'efforts que d'autres.

Ces six actions, telles qu'elles sont présentées, sont également regroupées par deux dans ces domaines essentiels. Les deux premières concernent les possibilités offertes aux patients et aux partenaires de soins, les deux suivantes le personnel de santé et les deux dernières les communautés dans lesquelles le secteur de la santé existe et qu'il sert. Elles sont définies par cette déclaration initiale : « *En s'efforçant d'améliorer l'expérience de soins au cours de la prochaine décennie, les patients et les consommateurs de soins, les établissements de santé et les communautés qu'ils servent travailleront ensemble pour garantir que les efforts en matière de santé répondent aux attentes suivantes.* »

Recadrer le consumérisme en un partenariat entre le patient et le consommateur.

Transformer les dynamiques de pouvoir par un engagement global en faveur (1) du partenariat, où les patients, les familles et les consommateurs participent activement à la coconception et (2) de la transparence, où les mesures de performance et le coût des soins sont accessibles et compréhensibles.

Il est aujourd'hui de plus en plus admis que la santé est un secteur de consommation et qu'elle reste unique en ce sens qu'il s'agit de prendre soin des personnes, souvent au moment le plus vulnérable de leur vie. Cela ne rend pas le concept de consommation mauvais, et il ne doit plus

être perçu ainsi. Il faut plutôt voir que le secteur de la santé reconnaît aujourd'hui avec une importance croissante qu'il doit se concentrer sur ceux s'y engageant, comme l'ont déjà fait de nombreux autres secteurs. La santé n'est plus seulement un système de prestation qui s'organise pour assurer un fonctionnement efficace, mais un réseau de partenaires qui s'impliquent dans ses services.

Dans ce contexte, l'avenir de l'expérience humaine exige que la perspective du consumérisme fasse un pas de plus vers le concept de partenariat, dans lequel les patients, les familles, les partenaires de soins et les communautés participent activement à la conception, tant au niveau personnel que systémique. Ce changement conscient de la dynamique du pouvoir, qui consiste à passer d'un système de « prestation » de soins à un système de cocréation qui élabore des réseaux de partenariat axés sur des programmes de soins personnels et des communautés engagées axées sur la santé, sera essentiel à un engagement en faveur de l'expérience humaine.

Dans le même temps, l'élévation de l'expérience humaine reposera sur un nouvel et vaste engagement en faveur de la transparence. Il ne s'agit pas simplement de communiquer des résultats plus ou moins compréhensibles ou accessibles aux personnes pour « dire » que nous sommes transparents. Il s'agit de faire preuve de transparence dans le processus de création des indicateurs utilisés pour évaluer les performances et comprendre les résultats, et de fournir un moyen d'accéder à ces indicateurs et de les comprendre pour prendre des décisions. En outre, il faut faire davantage pour comprendre et garantir la transparence du coût des soins. Bien que cela puisse varier d'un système à l'autre dans le monde, étant donné que dans la plupart des systèmes de santé nationaux, les soins ont un coût personnel direct supplémentaire minime, voire nul, le fait de savoir ce que le secteur de la santé dépense pour ses efforts fait des systèmes de bons gestionnaires des fonds qu'ils utilisent pour soigner leurs citoyens.

Aux États-Unis, en particulier, où la tarification est souvent incohérente pour de nombreuses raisons fondées sur des éléments tels que les contrats négociés avec les compagnies d'assurance, la politique de l'établissement, etc., il ne s'agit pas simplement de publier les grilles tarifaires négociées, mais plutôt d'avoir une conversation claire et ouverte sur la façon dont les patients sont facturés, pour quoi ils sont facturés et quels sont les coûts réels de leurs soins, tant pour ce qui sort directement de leur poche que ce qui est pris en charge par leur assurance. Bien qu'il ne soit pas suggéré que les patients prennent leurs décisions de santé en fonction du prix, car il existe d'autres facteurs plus importants pour garantir les meilleurs résultats, la santé doit s'élever au niveau de tous les autres secteurs confrontés aux consommateurs qui mettent le prix en avant dans tout processus de décision pour leurs consommateurs.

« **L'avenir de l'expérience humaine exige que la perspective du consumérisme fasse un pas de plus vers le concept de partenariat, dans lequel les patients, les familles, les partenaires de soins et les communautés participent activement à la conception, tant au niveau personnel que systémique.** »

Dans tous les cas, l'information pour l'information ou la transparence générale ne fonctionne que si ce qui est partagé est également soutenu de manière à être accessible et compréhensible pour tous ceux qui souhaitent accéder à cette information. En œuvrant pour garantir non seulement une médecine préventive fondamentale, mais aussi une compréhension claire des indicateurs, nous équilibrons le pouvoir dans le secteur de la santé et lisons les moyens permettant de prendre les meilleures décisions et d'obtenir les meilleurs résultats. C'est là que s'épanouira la véritable responsabilité en matière de santé.

Offrir une expérience de précision grâce à l'utilisation de données en temps réel et d'analyses décisionnelles, notamment l'application de l'IA et d'autres technologies.

Permettre et développer les technologies de la santé en tant que facilitateur et prolongateur de la connexion humaine en assurant la simplicité, l'efficacité et l'accès élargi aux soins, à l'information et aux connaissances.

La réalité de la technologie dans le secteur de la santé visant à élargir la portée et les fonctionnalités des soins est depuis longtemps un engagement et un objectif. Cette composante des soins évolue rapidement et son application a été catalysée par la crise sanitaire actuelle qui a vu la prestation de soins en personne se transformer rapidement en une gamme complète de services de télésanté. Mais la technologie s'est également révélée nécessaire et le restera pour bien d'autres choses encore concernant l'avenir de l'expérience humaine. Alors que la crise de la COVID a fait apparaître la nécessité de relier les personnes par de nouveaux moyens, le secteur de la santé a vu la mise en place de liaisons virtuelles qui tardaient à

« Cette idée de précision dans la santé est essentielle si l'on considère l'expérience humaine, car elle suggère la capacité de rencontrer les personnes exactement où elles sont, en fonction de ce dont elles ont besoin. »

se mettre en place quelques semaines auparavant. Cette prise de conscience que le secteur de la santé peut évoluer à la vitesse de l'innovation rend l'idée d'une expérience de précision d'autant plus possible.

Comme l'ont indiqué les participants aux séances de consultation, le concept de soins « personnalisés » est considéré comme un privilège dans certaines cultures. Mais la science de la médecine et l'engagement en faveur de la qualité ont toujours été axés sur la précision. La question s'est donc posée : « Pourquoi ne pouvons-nous pas également offrir une expérience de précision ? »

Cette idée de précision dans la santé est essentielle si l'on considère l'expérience humaine, car elle suggère la capacité de rencontrer les personnes exactement où elles sont, en fonction de ce dont elles ont besoin. Elle tient compte de l'environnement et des choix, de l'histoire et plus encore. Ainsi, dans la capacité d'accéder aux données, de créer des dossiers accessibles, d'impliquer des analyses décisionnelles et même des technologies fondées sur l'IA, les meilleures décisions ne



« Nous ne pouvons pas parler de l'avenir de l'expérience si nous ne comprenons pas les problèmes posés par la lourdeur des processus et la charge de travail actuels et futurs qui entraveront la capacité de ceux qui fournissent des soins chaque jour. »

peuvent pas être prises seulement sur la prestation de soins médicaux, mais autour de l'expérience globale que chaque individu reçoit.

Dans le même ordre d'idées, il est évident que la technologie ne peut plus être considérée comme un obstacle aux liens humains, mais qu'elle peut et doit plutôt servir à favoriser l'expérience. La technologie devrait renforcer les liens comme elle l'a fait dans la crise actuelle. Elle nécessitera également un engagement en faveur de la simplicité, de la connectivité et de l'accessibilité. Il faut veiller à ce qu'une utilisation accrue de la technologie ne crée pas de nouvelles inégalités en matière de santé. La technologie et son rôle dans l'expérience humaine devront faire l'objet d'une observation vaste et systémique au fur et à mesure de son évolution. La technologie pour la technologie n'est pas la solution, mais l'utilisation des ressources mêmes développées par les innovations au niveau mondial pour aligner l'accès à l'information, la prise de décision rapide, des liens plus étroits et une meilleure compréhension des soins en général peut fondamentalement changer l'expérience de tous, des deux côtés de l'équation.

S'attaquer aux problèmes posés par la lourdeur des processus et la charge de travail des membres du personnel de santé afin d'accroître les possibilités de liens humains, de renforcer la finalité et de réduire l'épuisement professionnel.

Embaucher des membres du personnel de santé selon de nouvelles méthodes, en sélectionnant non seulement les meilleures compétences ou aptitudes cliniques, mais aussi l'expérience vécue et les comportements fondamentaux essentiels à une expérience positive.

La réalité de l'épuisement professionnel dans le secteur de la santé a fait l'objet de recherches approfondies⁵ pendant des années jusqu'à la crise de la COVID pour voir ses dernières couches épluchées à ce moment de l'histoire. La lourdeur des processus a été largement documentée, certains étant motivés précisément par

les problèmes technologiques que nous avons abordés précédemment. Nombre tiennent au volume de travail ou, plus encore, à l'éloignement continu de ceux qui travaillent pour fournir des soins et qui sont de plus en plus déconnectés du travail réel de soins. Dans de nombreux cas, les personnes se sentent en total décalage avec l'objectif qui les a amenées à travailler dans la santé. Un engagement en faveur de l'expérience humaine doit permettre d'inverser cette tendance.

En garantissant des processus de travail cocréés en partenariat avec toutes les parties clés, les possibilités de liens peuvent être associées aux besoins d'efficacité des processus et des opérations. Il ne peut s'agir d'un jeu à somme nulle dans lequel les améliorations se font au détriment du lien humain et de la capacité à garantir les meilleurs et les plus larges résultats possible pour tous ceux qui sont engagés dans les soins. Cela nécessite de discuter de l'action autour des hiérarchies et des contraintes systémiques, des « façons de faire » traditionnelles et de la manière dont les engagements peuvent être ravivés.

Dans le même temps, les établissements de santé doivent poursuivre leur engagement en recrutant des personnes non seulement pour leurs compétences, mais aussi pour leur capacité à apprécier, à s'impliquer et à tirer parti des expériences vécues par leurs pairs et par les personnes qu'ils servent. Ce concept n'est pas nouveau, mais il doit être renforcé et revigoré à une époque où le secteur de la santé est sous pression, où les besoins augmentent et où l'empressement à se développer peut poser des problèmes de personnel qui créent des effets d'entraînement favorisant la cause même de l'épuisement professionnel. Ces idées sont inextricablement liées et doivent être au centre des préoccupations si nous voulons que l'avenir de l'expérience humaine se réalise.

Pourtant, nous ne pouvons pas parler de l'avenir de l'expérience, de l'expérience humaine, de l'expérience de soins, si nous ne comprenons pas les problèmes posés par la lourdeur des processus et la charge de travail actuels et futurs qui entraveront la capacité de ceux qui fournissent des soins chaque jour à offrir la meilleure expérience possible à tous ceux qu'ils servent. Cela nécessitera la volonté d'avoir des conversations difficiles, de briser les modèles traditionnels et de s'engager ensemble dans un avenir aligné.

Transformer les modèles professionnels pour un nouveau personnel de santé.

Établir de nouveaux modèles d'éducation à travers les plateformes : dans la formation académique formelle et la formation continue, pour les professionnels de la santé dans toutes les disciplines et par l'éducation à la santé dans les communautés, de l'éducation primaire à la médecine préventive pour les consommateurs de soins.

Dans toutes les conversations communautaires, un thème est constamment ressorti : la nécessité de transformer la façon dont les futurs cliniciens et dirigeants d'établissements de santé sont formés et le besoin de liens interdisciplinaires intentionnels, tant dans l'éducation que dans la pratique, qui seraient essentiels à la réussite. L'avenir de l'expérience humaine nécessitera de nouveaux modèles d'éducation, tant par le biais de formations académiques formelles que par celui de la formation continue des professionnels de la santé dans toutes les disciplines. Il s'agit notamment de mettre en place des programmes entièrement intégrés plutôt que des filières d'apprentissage spécialisées, c'est-à-dire passer tout son temps d'apprentissage dans une faculté de médecine ou une école d'infirmières ou encore dans un programme d'administration, et d'impliquer les patients, les membres de la famille et les partenaires de soins dans un rôle d'enseignant afin de garantir un apprentissage fondé sur l'expérience vécue autant que sur les théories et la science.

Cette idée d'éducation interdisciplinaire n'est pas nouvelle. Il y a près de 20 ans, Hall et Weaver⁶ suggéraient que deux problèmes émergeaient du secteur de la santé alors que les cliniciens faisaient face aux complexités du moment : le premier étant le besoin de professionnels de la santé spécialisés et le second la nécessité pour ces professionnels de collaborer. En fait, cette question a également été soulevée plus de 15 ans auparavant, en 1985, par Shepard⁷ qui appelait également à cet effort. Cela ne veut pas dire qu'aucun effort n'a pas été fait, mais en maintenant 35 ans, nous avons eu l'exemple parfait de l'aspiration face à l'action globale.

En complément, pour les praticiens et les professionnels, un engagement en faveur de l'éducation à la santé doit être pris dans les communautés. Depuis le début de l'éducation primaire jusqu'à l'extension de la médecine

préventive, afin de mieux informer les patients et les partenaires de soins et de susciter un engagement en faveur de la santé et du bien-être. Ce lien entre l'apprentissage et la contribution des professionnels, des patients et de la communauté constituera une passerelle essentielle dans les efforts déployés pour assurer l'avenir de l'expérience humaine.

Dépasser le traitement des maladies pour s'intéresser à la santé et au bien-être des communautés.

Les déterminants sociaux de la santé et les disparités de soins sont reconnus et pris en compte afin de garantir une réponse systémique aux besoins en matière de soins, ainsi qu'un accès total et équitable à la prestation de soins.

Peut-être qu'en réfléchissant à la situation dans laquelle nous nous trouvons depuis quelques semaines, cette déclaration n'a pas la force qu'elle devrait avoir à ce stade. Oui, la pensée conventionnelle pour tous ceux qui sont engagés dans le secteur de la santé, qu'ils l'abordent sous l'angle de la viabilité financière ou de l'amélioration de la qualité des résultats et de la santé en général, est que les soins doivent aller au-delà du traitement des maladies et s'intéresser à la santé et au bien-être des communautés. Mettre l'accent sur la santé, c'est passer d'un système de soins qui traite les maladies à un système qui garantit le bien-être. Il s'agit là aussi d'une conversation entamée depuis fort longtemps sur des aspirations qui nécessitent une action engagée, collective et soutenue.

Ce qui sous-tend cette conversation, ce sont les réalités et les implications très dures des disparités observées dans le secteur de la santé, indépendamment des systèmes ou des politiques nationaux. L'incapacité persistante du secteur de la santé à s'attaquer aux disparités et à garantir l'équité des soins n'est pas le problème d'une seule nation ; il s'agit d'une maladie



« **L'incapacité persistante du secteur de la santé à s'attaquer aux disparités et à garantir l'équité des soins n'est pas le problème d'une seule nation ; il s'agit d'une maladie systémique à part entière qui a limité l'accès pour certains et entraîné des résultats variables pour beaucoup.** »

système à part entière qui a limité l'accès pour certains et entraîné des résultats variables pour beaucoup, en particulier pour les communautés minoritaires. La crise de la COVID elle-même a révélé, par son volume et ses chiffres bruts, le déséquilibre de la mortalité dans les communautés minoritaires, notamment noires. Cette situation n'était pas due seulement à la maladie, mais à l'absence de système de santé autour des personnes qui se concentre sur les choses mêmes que cette action réclame : une solution systémique à la santé.

De par sa nature, un système de soins ne peut fournir des soins équitables, car il s'adresse à ceux qui peuvent y accéder, qui lui font confiance, qui peuvent le payer et plus encore. Cela fausse les chiffres et donne une idée erronée de l'impact réel que le secteur de la santé a et pourrait avoir. Il ne suffit pas de dire que des choses telles que les déterminants sociaux existent. En fait, dans les conversations de ces dernières semaines, le terme « déterminants sociaux » a été dénoncé pour ce qu'il n'aborde pas, à savoir que ces distinctions, les inégalités que le secteur de la santé perpétue sont fondées sur un racisme et une discrimination systémiques très réels, tangibles et de longue date qui, malgré tous les efforts déployés par les acteurs du secteur pour « soigner tout le monde », ont fait en sorte que des personnes soient tout simplement oubliées, négligées, écartées de ce qu'elles avaient à offrir.

L'existence de l'expérience humaine a toujours été reconnue, puisque cette déclaration d'action a été formée avant les conversations élevées et les protestations mondiales sur le racisme et les disparités. La question est de savoir pourquoi il a été si difficile d'y remédier. Cette action représente une idée fondamentale pour l'avenir de l'expérience humaine. L'avenir de l'expérience humaine est impossible s'il ne cherche pas intentionnellement à briser ces liens systémiques et à dire sans équivoque que l'avenir de l'expérience humaine n'existe que si, comme le dit An Unwavering Commitment to Human Experience, « Nous ne pouvons pas nous contenter de déclarer un engagement inébranlable en faveur de l'expérience

humaine si nous ne pouvons pas nous assurer que tous les humains sont vus en tant que tel, comme des personnes qui méritent les mêmes droits, les mêmes possibilités, les mêmes libertés et le même respect, indépendamment de leur race, de leur origine ethnique, de leur statut socio-économique, de leur sexe, de leur identité sexuelle ou de leurs croyances ».⁸

Pour mettre l'accent sur la santé et le bien-être de la communauté, il faut s'engager à assurer l'équité, à effacer les disparités et à s'attaquer au racisme systémique qui a longtemps vécu juste sous la surface de la société, reconnu, mais jamais pleinement combattu. Tous les acteurs de la santé (et de la société) devront s'attaquer énergiquement à ce problème et mettre en place de nouvelles solutions qui constitueront les pierres angulaires de tout véritable avenir de l'expérience humaine.

Aller à la rencontre des personnes où elles se trouvent, où elles en ont besoin et suivez-les partout où elles vont, y compris chez eux, dans leur communauté et virtuellement.

De nouveaux modèles de soins sont mis en place, rendant les parcours de soins plus accessibles, plus pratiques et plus fluides grâce à une meilleure transition des soins, à l'utilisation de la technologie, à un accès ouvert et facile aux informations médicales et à la propriété personnelle de celles-ci.

Alors que nous arrivons à la dernière des six actions fondamentales, l'idée ici ressemble à bien des égards à un point culminant dans le voyage vers l'avenir de l'expérience humaine. Cela permet de relier les voix de ceux qui bénéficient du secteur de la santé à des modèles qui soutiennent ceux qui fournissent ces soins d'une manière qui garantit les meilleurs résultats de soins au moment le plus approprié et dans le lieu le plus pratique. Cela peut sembler idéaliste, mais c'est aussi ce que les participants ont demandé à maintes reprises dans les conversations et les réactions de la communauté. L'idée d'un « système de santé sans murs » est un terme qui est apparu à plusieurs reprises et qui semble de plus en plus possible à mesure que nous avançons dans la crise actuelle. Grâce à la technologie et à l'innovation, le secteur de la santé va étendre ses services hors des murs de ses établissements, dans les foyers et au-delà. Cela permettra de garantir un accès ouvert aux informations et aux dossiers, et de créer un utilisateur éduqué, informé et engagés qui poussera le système dans des directions qu'il n'a encore jamais rencontrées.

Les attentes des consommateurs (qui est aussi générationnelle) en matière d'instantanéité, d'accessibilité et de facilité vont pousser le secteur de la santé à changer sa façon de proposer ses services. Ce phénomène a entraîné une évolution rapide des modèles économiques du secteur de la santé, tant en ce qui concerne le lieu que la manière dont les soins sont dispensés, comme on a pu le constater au cours des deux dernières années. Il appelle également de nouveaux modèles de prestation de soins, mais surtout

une redéfinition des parcours de soins du point de vue des patients et des partenaires de soins, c'est-à-dire des consommateurs de soins. C'est ici que la technologie rencontre l'accès, que la commodité rencontre la qualité, que l'échelle rencontre l'agilité et que la tradition prend fin. Cette fin n'est pas une mauvaise chose, mais c'est une réalité inévitable pour un secteur de la santé qui évolue rapidement et qui est maintenant obligé de penser différemment encore plus vite avec les craintes et les besoins générés par tous ceux qui se demandent comment s'engager dans un parcours de soins alors que la crise de la COVID perdure.

Dans tout cela, il faudra examiner à fond ce qu'est l'expérience et ce que devrait être l'expérience humaine. Si les idées fondamentales de compassion et de communication, d'écoute, de dignité et de respect, de qualité et de sécurité resteront toutes essentielles, la manière dont l'expérience est façonnée, délivrée avec

cohérence et les critères de réussite devront tous être revus en profondeur. Les participants à l'enquête n'ont cessé de réclamer une expérience de santé qui soit à la fois étendue et fluide, où les pièces sont reliées entre elles et où les lacunes dans lesquelles on peut tomber aujourd'hui sont définitivement comblées. L'avenir de l'expérience humaine exigera de la santé qu'elle se tourne vers l'extérieur, qu'elle aille à la rencontre des personnes où elles se trouvent, qu'elle fournisse l'infrastructure et le soutien nécessaires pour que les soins soient dispensés où et quand ils sont nécessaires. Cette transformation n'est pas facile, mais c'est pour cette raison que c'est un cadre dynamique qui nécessitera un examen et une révision constants, le tout avec l'engagement que c'est lorsque le secteur de la santé se montrera à la hauteur des communautés qu'il sert, qu'il écouterait et qu'il sera prêt à agir en recueillant toutes les voix, que les véritables possibilités de changement apparaîtront.

PATIENTS ET PARTENAIRES DE SOINS

Recadrer le consumérisme en un partenariat entre le patient et le consommateur.

—
Offrir une expérience de précision grâce à l'utilisation de données en temps réel et d'analyses décisionnelles.

PERSONNEL

S'attaquer aux problèmes posés par la lourdeur des processus et la charge de travail des membres du personnel de santé.

—
Transformer les modèles professionnels pour un nouveau personnel de santé.

COMMUNAUTÉS

Dépasser le traitement des maladies pour s'intéresser à la santé et au bien-être des communautés.

—
Aller à la rencontre des personnes où elles se trouvent, où elles en ont besoin et les suivre partout où elles vont.

Un cadre dynamique pour l'avenir de l'expérience humaine

L'AVENIR DE L'EXPÉRIENCE HUMAINE : S'ALIGNER POUR AGIR

En examinant ces six éléments et le cadre dans lequel ils s'inscrivent, la plupart des personnes ne diront pas : « Ouah ! Je n'ai jamais pensé à ça avant. » Mais c'est l'une des parties les plus incroyablement magiques de tous les participants et de l'expérience que la communauté a construite ensemble. Cette idée de l'avenir de l'expérience humaine représente tous les composants des conversations fondamentales, des engagements, des innovations et des espoirs qui ont fait avancer la santé ces dernières années et qui ont jeté les fondations des années à venir.

Le cadre dynamique qui a émergé nous a ramenés à la définition même de l'expérience humaine donnée par The Beryl Institute : « Nous pensons que l'expérience humaine est fondée sur celle des patients et de leurs familles, de celles et ceux qui travaillent dans le secteur de la santé et des communautés qu'ils servent. » Ce cadre, grâce aux voix de plus de 1 000 contributeurs, a de manière tout à fait involontaire, remis l'accent sur ces trois composantes essentielles. Avec cela, le cadre dynamique aide à aligner les actions nécessaires pour cocréer ce à quoi l'avenir peut ressembler ; il donne à tous un endroit où se tenir, où apporter une contribution, où pousser le changement d'une manière qui compte, enraciné dans les changements essentiels et les besoins fondamentaux partagés plus haut. Le potentiel d'un cadre dynamique réside dans le fait qu'il est conscient que sa force dépend de sa capacité à plier. L'agilité de ce qui a été créé ensemble est la capacité de continuer à faire avancer cette conversation, non pas comme une déclaration définitive de ce à quoi l'avenir ressemblera, mais plutôt comme un engagement à travailler ensemble pour changer la nature du secteur de la santé.

Cet effort s'aligne également sur les axes stratégiques du cadre de l'expérience⁹ qui sous-tend l'expérience dans son ensemble. Cette définition intégrée de tous les éléments qui englobent l'expérience renforce la raison pour laquelle il est essentiel de disposer d'un cadre large et intégré sur lequel s'appuyer, car comprendre les éléments sur lesquels repose l'expérience permet d'envisager les actions futures nécessaires.

« Nous pensons que l'expérience humaine est fondée sur celle des patients et de leurs familles, de celles et ceux qui travaillent dans le secteur de la santé et des communautés qu'ils servent. »

Ce regard vers l'avenir est devenu encore plus pertinent face à la crise de la COVID, dans laquelle la rapidité du changement a pris une allure inédite. Dans le même temps, on reconnaît qu'il n'y a pas de retour en arrière possible, mais plutôt une nouvelle existence dans laquelle le secteur de la santé est poussé à s'engager. Cette idée de nouvelle existence,¹⁰ actuellement explorée par The Beryl Institute a révélé quelques actions clés qui influenceront également l'évolution de ce travail. Et à bien des égards, cela a accéléré le potentiel des parties mêmes de ce cadre dynamique.

La crise sanitaire actuelle a fait ressortir la nécessité de trouver des moyens de soutenir les pratiques qui comptent, de rééquilibrer les modèles de soins, de rétablir la confiance des consommateurs, de s'appuyer sur les changements de politique et de tirer les leçons de l'expérience, tout en se préparant à une éventuelle récurrence, en rendant hommage à ceux qui ont été perdus et en s'efforçant de recharger l'ensemble du personnel de santé. En regardant ce que cette crise nous a appris sur ce que devait être une nouvelle existence, elle nous a ramenés aux choses mêmes qui étaient collectivement importantes pour l'avenir de l'expérience humaine elle-même.

Elle repose désormais sur la capacité à reconnaître les réalités des pressions à la baisse exercées sur les systèmes de santé, les défis réels et valables posés à la société dans son ensemble en matière de justice sociale et d'équité. Ce ne sont pas des obstacles au

progrès, mais plutôt des catalyseurs pour garantir un engagement en faveur de l'avenir de l'expérience humaine qui changera la nature des soins, et qui aura des effets d'entraînement bien au-delà du secteur de la santé lui-même.

Cela exige également une déclaration d'action claire, un engagement sur ce qui sera fait au fur et à mesure de cet effort. Cette déclaration sonne comme une profession de foi :

- Nous veillerons à ce que les voix de tous les acteurs de la santé soient entendues, respectées et prises en compte pour ce qui compte pour eux.
- Nous défendrons et agirons pour maintenir les pratiques, processus et stratégies qui ont soutenu l'excellence de l'expérience.
- Nous nous attaquerons aux problèmes systémiques qui sapent notre capacité à soutenir la santé et le bien-être de tous les citoyens du monde.
- Nous cocréerons un avenir dans lequel de nouvelles possibilités naissent des racines profondes de l'expérience humaine.

Cet effort n'est finalement pas une invitation à adopter un nouveau modèle. Il s'agit plutôt d'un appel à l'action autour de ce que la communauté s'engage collectivement à faire à ce sujet. Helen Keller a dit un jour : « Seuls, nous pouvons faire si peu ; ensemble, nous pouvons faire beaucoup. » C'est le fondement sur lequel ce cadre a été construit, et c'est la capacité à rester unis qui fera avancer cet effort.

Alors, qu'est-ce que ça veut dire en matière d'avenir ? Cela aussi appelle à une profession de foi. Dans les semaines à venir, nous allons travailler avec la communauté pour :

- Relier les objectifs communs de l'avenir de l'expérience humaine aux réalités de notre nouvelle existence.
- Identifier les priorités, les pratiques et les politiques que nous devons créer ou modifier dans le cadre de chaque action fondamentale afin de garantir un engagement sans faille en faveur de l'expérience.
- Développer des ressources et des solutions pratiques pour soutenir vos efforts, obtenir des résultats positifs et reconnaître et valoriser toutes les voix.
- Concevoir et façonner un avenir pour la santé et l'humanité qui honore tout le monde dans l'idée et l'action.

Le Mahatma Gandhi a déclaré : « L'avenir dépend de ce que vous faites aujourd'hui ». C'est l'appel à l'action pour tous ceux qui ont contribué et se sont engagés dans cette entreprise. Il s'agit de contribuer à un concept autour de l'avenir de l'expérience humaine ; il s'agit

de soutenir les actions des autres ; il s'agit de prendre position contre les inégalités et d'élever les pratiques positives. Ces efforts, et bien d'autres encore, contribuent à élargir l'effet d'entraînement d'un changement qui reflète ce voyage que nous avons entrepris.

L'avenir dépend de ce que nous faisons aujourd'hui, demain, le jour suivant et celui d'après. Il dépend aussi de la reconnaissance du fait qu'au cœur du secteur de la santé en général se trouvent notre humanité et l'expérience humaine qui nous est offerte. La plus belle chose que j'aie jamais vue dans le secteur de la santé, c'est l'humanité qu'il met en valeur. Et pourtant, nous avons encore du travail à faire. L'avenir de l'expérience humaine n'attend pas que nous arrivions. Il attend que nous le construisions ensemble.

RÉFÉRENCES

1. National Academy of Engineering and Institute of Medicine Committee on Engineering and the Health Care System. A Framework for a Systems Approach to Health Care Delivery. In: Reid PP, Compton WD, Grossman JH, et al. Building a better delivery system: A new engineering/health care partnership. Washington DC: National Academies Press ; 2005. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK22878/>.
2. Kaplan G, Bo-Linn G, Carayon P, Pronovost P, et al. Bringing a Systems Approach to Health. NAM. 2013. doi:10.31478/201307a.
3. Wolf JA. To Care is human: The factors influencing human experience in healthcare today. The Beryl Institute. 2018. <https://www.theberylinstitute.org/page/ToCareIsHuman>.
4. Gibbons MC. A historical overview of health disparities and the potential of eHealth solutions. J Med Internet Res. 2005 ; 7(5):e50. doi:10.2196/jmir.7.5.e50.
5. Agency for Healthcare Research and Quality. Physician burnout. AHRQ. 2017 ; 17-Mo18-1-EF. <https://www.ahrq.gov/prevention/clinician/ahrq-works/burnout/index.html>.
6. Hall P and Weaver L. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. ASME. 2001 ; 35: 867-875. doi:10.1046/j.1365-2923.2001.00919.x.
7. Shepard K, Yeo G, McGann L. Successful components of interdisciplinary education. J Allied Health. 1985 ; 14(3):297-303.
8. Wolf JA. An unwavering commitment to human experience. The Beryl Institute. 2020. <https://www.theberylinstitute.org/news/510645/An-Unwavering-Commitment-to-Human-Experience.htm>.
9. Wolf J. Introducing a Framework for Experience in Healthcare. The Beryl Institute. 2018. <https://www.theberylinstitute.org/blogpost/593434/308047/Introducing-a-Framework-for-Experience-in-Healthcare>. Consulté en 2020.
10. Wolf J. There will not be a "new normal" but rather a New Existence for healthcare and human experience. The Beryl Institute. 2020. <https://www.theberylinstitute.org/blogpost/593434/347748/There-will-not-be-a-new-normal-but-rather-a-New-Existence-for-healthcare-and-human-experience>. Consulté en 2020.

ANNEXE

ÉQUIPE DE PILOTAGE MONDIALE HX2030

Penny Cook, Présidente/PDG, Pioneer Network

Jocelyn Cornwell, Fondatrice et Directrice générale, Point of Care Foundation, United Kingdom

Janet Cross, Directrice administrative, Soins centrés sur le patient et la famille, Monroe Carell Jr. Children's Hospital Vanderbilt

Alan Dobovsky, Responsable de l'expérience, Cedars-Sinai

Sue Hasmillier, Directrice nationale, Future of Nursing: Campaign for Action, Robert Wood Johnson Foundation

Karen Luxford, PDG, The Australian Council on Healthcare Standards, Australie

David Medvedeff, PDG, AspenRxHealth

Erin Moore, Responsable des communications parents-familles/marketing, Shift

Fred Nakwagala, Médecin-conseil principal, Mulago Hospital, Ouganda

Joyce Nazario, Vice-présidente adjointe et Responsable de l'expérience patient, St. Luke's Medical Center, Philippines

Vania Rohsig, Superintendente Assistencial/CNO et services de soins aux patients, Hospital Moinhos de Vento, Brésil

Liz Salmi, Stratège patients/seniors, OpenNotes

Rasu Shrestha, Directeur de la stratégie et Vice-président directeur, Atrium Health

Leslie Thompson, PDG, Accreditation Canada & Health Standards Organization, Canada

Cathleen Wheatley, Présidente du système Infirmiers en chef, VP senior des opérations cliniques, Wake Forest Baptist Medical Center, Wake Forest Baptist Health

Également publiés par The Beryl Institute

2020

- Innovation Awards 2020: Celebrating Creativity and Ingenuity in Improving Patient Experience
- Exploring the Future of Experience Measurement
- Maintaining Human Experience in a New Era of Virtual Connection in Healthcare
- Expérience humaine 2030 : Une vision pour l'avenir de la santé
- Caring for our Children: A Look at Patient Experience in a Pediatric Setting
- The Experience of Safety in Healthcare: A Call to Expand Perceptions and Solutions
- Elevating Experience for those Living with Dementia

2019

- Experience Leader: A Critical Role at the Heart of Healthcare
- 2019 State of Patient Experience: A Call to Action for the Future of Human Experience
- Patient Advocates: Expanding the Landscape of Patient and Family Support
- Innovating the Patient Experience: Trends, Gaps and Opportunities
- Improving Patient and Family Experience in the NICU
- The Role of Nurse Executives in Patient Experience

2018

- Prendre soin d'autrui est humain : les facteurs qui influencent l'expérience de soins aujourd'hui
- Perspectives du consommateur sur l'expérience patient 2018
- INTERCONNECTED: An Exploration of Improvement Efforts Connecting Patient Experience and Communication
- What Patient Experience Can Learn from Child Life Professionals

2017

- Connected: Improving the Patient-Physician Relationship – And Health Care Itself – Through Communication
- State of Patient Experience 2017: A Return to Purpose
- Supporting the Emotional Needs of Staff: The Impact of Schwartz Rounds on Caregiver and Patient Experience
- Structuring Patient Experience: Revealing Opportunities for the Future

2016

- Guiding Principles for Patient Experience Excellence
- The Role of Family Caregivers throughout the Patient Experience

- Reflections from PX Professionals Impacted by Personal Healthcare Experiences
- The Role of the Volunteer in Improving Patient Experience
- The Role of Technology in Patient Experience: Insights and Trends

2015

- The Critical Role of Spirituality in Patient Experience
- Leadership and Sustaining Patient Experience Performance
- State of Patient Experience 2015: A Global Perspective on the Patient Experience Movement
- A Dialogue on Improving Patient Experience throughout the Continuum of Care
- Patient Advocate: A Critical Role in Patient Experience
- The Power of Person-Centeredness in Long-Term Care: A View Across the Continuum

2014

- Defining Patient Experience: A Critical Decision for Healthcare Organizations
- An Invisible Barrier to Compassionate Care: The Implications of Physician Burnout
- The Power of Selection and the Use of Talent in Driving Exceptional PX
- The Association between Patient Experience and Hospital Financial Performance
- The Chief Experience Officer – An Emerging & Critical Role

2013

- Voices of Measurement in Improving Patient Experience
- Voices of Physician Practices and Medical Groups: Exploring the State of Patient Experience
- Enhancing the Patient Experience through Live Entertainment
- Voices of Patients and Families: Partners in Improving Patient Experience
- Voices of Practice: Exploring the Patient Experience in Action - Highlights from On the Road with The Beryl Institute
- Voices of the Future: Student Perspectives on the Patient Experience
- Voices from the C-Suite: Perspectives on Patient Experience

2012

- The Role of Organization Culture in a Positive Patient Experience: A Leadership Imperative
- Patient Perspectives on Outstanding Experiences: The Impact of Emotionally Intelligent Staff
- The Role and Perception of Privacy and its Influence on the Patient Experience
- Structuring the Patient Experience Effort: An Inquiry of Effective Practice
- Charting a Course to Quiet: Addressing the Challenge of Noise in Hospitals
- Physician Perspectives on Patient Experience
- Benchmarking the Patient Experience: Five Priorities for Improvement

2011

- Return on Service: The Financial Impact of Patient Experience
- Creating "PEAK" Patient Experiences
- The Role of Cultural Competence in Delivering Positive Patient Experiences
- The State of the Patient Experience in American Hospitals
- The Revenue Cycle: An Essential Component in Improving Patient Experience
- Enhancing the Patient Experience Through the Use of Interactive Technology

PATIENTCX

Faire passer votre programme
d'expérience patient au niveau
supérieur



InMoment permet aux dirigeants
d'établissements de santé d'agir sur les
données relatives à l'expérience patient et
d'influencer les résultats.

EN SAVOIR PLUS :
www.InMoment.com/healthcare