Un guide à l'intention des organismes de soins de santé

Renseignements importants avant de commencer

Les organismes de santé font de plus en plus participer les patients et les personnes soignantes à la conception et à la prestation des soins de santé. Du chevet du patient à la salle de réunion, lorsque les patients et les personnes soignantes participent au bon moment et de la bonne manière, cela peut avoir des répercussions positives sur la qualité du système de santé.

La participation des patients et des personnes soignantes peut différer selon les raisons et les objectifs de la participation. Le présent guide vise à vous aider, vous et votre organisme, à choisir le bon moment et les bonnes méthodes pour faire participer les patients et les personnes soignantes que vous desservez.

Il peut être ardu de savoir à quel moment et de quelle manière faire participer les patients et les personnes soignantes au travail de votre organisme. Vous trouverez ci-dessous une liste de méthodes qui peuvent vous aider à y parvenir. Chaque méthode peut nécessiter plus ou moins de temps et de capacité, selon ce qui est nécessaire.

Démarrage

En choisissant la méthode selon laquelle vous ferez participer les patients ou les personnes soignantes, commencez en tenant compte de ce qui suit :

- **Objectifs de la participation** – Quels sont les principaux objectifs ou les décisions qui doivent faire partie de l'activité de participation? Qu'est-ce que votre organisme espère apprendre et quels sont les résultats que l'on souhaite obtenir en faisant participer les patients? Quelles sont les méthodes qui sont les plus susceptibles de vous aider à atteindre ces résultats?
- **Accès et équité** – Quels sont les défis et les obstacles uniques auxquels les patients, leurs personnes soignantes et les membres du personnel de votre organisme sont confrontés dans le cadre des activités de participation? Quelles sont les méthodes les plus utiles pour relever ces défis et surmonter ces obstacles, et pour permettre une participation équitable et équilibrée?
- **Échéanciers et capacité** – Combien de temps et quelles compétences les patients, personnes soignantes et membres du personnel réunis dans une activité de participation peuvent-ils y investir? Quelles sont les méthodes qui s'harmonisent le mieux avec leur niveau d'investissement? Quel type de méthode de participation correspond le mieux au niveau d'expérience du personnel en matière de participation?
- **Suivi** – Quel sera le niveau de suivi mis en œuvre en ce qui concerne les participants? Quelles sont les méthodes qui permettent de partager les résultats avec les participants le plus facilement et le plus rapidement possible après la participation?

Ontario
Qualité des services de santé Ontario

MÉTHODE DE PARTICIPATION	QUAND ET POURQUOI L'UTILISER	EXEMPLE	RESSOURCES ADDITIONNELLES
Entrevues individuelles	• Pour explorer un problème en profondeur avec un seul patient ou une seule personne soignante pour aider à éclairer une décision ou un processus de votre organisme. • Pour écouter des patients et des personnes soignantes qui peuvent être peu susceptibles de se joindre à des groupes. • Pour contribuer à renforcer les liens avec chacun des répondants.	Effectuer des entrevues de suivi au téléphone pour les patients un mois après leur sortie de l'hôpital pour examiner la qualité des soins qu'ils ont reçus.	Article du Dr Wayne Weston intitulé *Patient-Centered Interviewing* Article de la Dre Rita Charon intitulé *What to Do With Stories: The Sciences of Narrative Medicine*
Discussion de groupe (p. ex., groupes de discussion, cafés découvertes)	• Pour recueillir de multiples points de vue sur une question, lorsqu'il n'y a pas suffisamment de ressources pour avoir des conversations individuelles. • Pour discuter et prendre des décisions sur une vaste gamme d'enjeux qui touchent les patients et les personnes soignantes globalement. • Pour permettre aux patients et aux personnes soignantes d'entendre les idées des autres et de s'en inspirer.	Organiser un groupe de discussion ou un café découverte pour générer des idées portant sur la façon d'améliorer le processus de plaintes des patients dans un centre de santé communautaire.	Le document de l'Office of Quality Improvement intitulé *Focus Groups: A Guide to Learning the Needs of Those We Serve* Le document de la Change Foundation intitulé *Methods and Practices in Effective Patient and Caregiver Engagement*
Sondages	• Pour recueillir des renseignements lorsque votre organisme dispose de peu de moyens pour consulter les patients et les personnes soignantes en personne. • Pour recueillir une rétroaction systématique auprès d'un grand nombre de personnes rapidement. • Pour recueillir une rétroaction sur des questions assez ciblées.	Un sondage comprenant des réponses libres qui demande aux patients hospitalisés d'un hôpital pédiatrique leurs préférences alimentaires et les heures auxquelles ils souhaitent prendre leurs repas. Un sondage annuel comprenant des réponses fermées qui interroge les patients sur leurs réflexions quant aux temps d'attente au service des urgences.	L'outil d'évaluation de la Dre Julia Abelson (Université McMaster) *Public and Patient Engagement Evaluation Tool*

MÉTHODE DE PARTICIPATION	QUAND ET POURQUOI L'UTILISER	EXEMPLE	RESSOURCES ADDITIONNELLES
Cases pour commentaires anonymes	• Pour connaître la rétroaction sur des questions sensibles, ou lorsque les patients et les personnes soignantes peuvent craindre des représailles s'ils expriment leurs commentaires.	Placer des boîtes de commentaires dans la salle de récréation familiale dans un foyer de soins de longue durée et demander aux membres des familles de commenter la qualité de leur expérience.	
Créer et soutenir des conseils consultatifs de patients et de personnes soignantes (y compris des conseils des pensionnaires et des familles)	• Quand il y a une planification à long terme de priorité élevée et que des décisions doivent être prises au sein de votre organisme. • Quand un renforcement important dans la relation entre un organisme de soins de santé et ses patients (et leurs personnes soignantes) est nécessaire. • Pour cerner les domaines prioritaires à long terme pour la sécurité des patients et les initiatives d'amélioration de la qualité. • Pour fournir une orientation stratégique et de la rétroaction sur les priorités et la planification de l'organisme.	Inviter le Conseil consultatif des patients et des familles pour examiner et approuver le plan annuel d'amélioration de la qualité de votre organisme.	Pour vous aider à créer un conseil : • Guide de Qualité des services de santé Ontario intitulé *Recruter pour la diversité* • Guide de Qualité des services de santé Ontario intitulé *Créer un cadre de référence efficace* • Guide de Qualité des services de santé Ontario intitulé *Choisir des projets significatifs* Pour interagir efficacement avec les membres du conseil consultatif : • Document de l'Agency for Healthcare Research and Quality intitulé *Working With Patient and Families as Advisors* • Guide de l'Institute for Patient- and Family-Centred Care intitulé *Staff Liaison to Patient and Family Advisory Councils* • Guide de l'Ontario Association of Residents' Councils intitulé *Supporting Your Home's Residents' Council* • Document de la Change Foundation intitulé *Should Money Come into It?*

MÉTHODE DE PARTICIPATION	QUAND ET POURQUOI L'UTILISER	EXEMPLE	RESSOURCES ADDITIONNELLES
Comités et groupes de travail	• Quand votre organisme a besoin de tirer parti des différentes perspectives des patients et des personnes soignantes pour un projet unique qui nécessite un engagement continu. • Pour intégrer les opinions des patients et des personnes soignantes dans le processus de prise de décisions à grande incidence concernant la prestation des soins.	Inviter les patients et les personnes soignantes conseillers à siéger à un comité pour examiner les moyens de réduction des transferts inutiles entre les foyers de soins de longue durée et les services des urgences.	Guide de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care intitulé *Involving Patients and Families on Committees and Task Forces* Guide du Vancouver Coastal Health intitulé *Guidebook for Patients and Caregivers Sitting on Committees* Guide de la Change Foundation intitulé *Rules of Engagement: Lessons from PANORAMA*
Réunion avec des associations de patients et de personnes soignantes	• Pour recruter des populations particulières de patients et de personnes soignantes afin de solliciter leurs commentaires sur des projets organisationnels.	Réunion avec un groupe de soutien pour les patients atteints d'une maladie chronique du rein pour déterminer de quelle manière améliorer l'expérience des patients à la clinique de dialyse.	Faire participer des populations particulières de patients et de personnes soignantes : • *Ontario Association of Residents' Councils* • *Family Councils Ontario* • *Patients Canada* • *Patients pour la sécurité des patients du Canada*
Narration	• Quand les patients, les personnes soignantes et le personnel de soins de santé souhaitent tirer parti des expériences vécues pour s'attaquer à une question ou à un problème – et qu'ils sont à l'aise avec cette idée. • Pour augmenter l'empathie à l'égard d'un problème et mieux visualiser une gamme d'expériences de soins de santé.	Commencer les réunions du conseil d'administration et les réunions flash d'équipe par l'histoire d'un patient ou d'une personne soignante, suivie d'une discussion sur les mesures de suivi qui peuvent être prises en réaction à l'histoire.	Liste de vérification de Qualité des services de santé Ontario pour encourager les patients et les personnes soignantes à partager leur histoire Boîte à outils régionale d'Action Cancer Ontario *Storytelling Toolkit* Guide de l'Université d'Alberta intitulé *Guide to Storytelling*
Conception conjointe fondée sur l'expérience	• Pour collaborer avec les patients et les personnes soignantes à la conception d'une programmation et de services fondés sur leurs émotions et leurs expériences.	Conception conjointe par les patients et le personnel d'un programme de mentorat par les pairs dont le cursus est généré à partir des expériences passées et des points de contact émotionnels des mentors. Soutenir les patients et les personnes soignantes conseillers afin de concevoir conjointement ces sondages et de participer à la collecte et à l'analyse des données.	*Trousse d'outils de la Fondation King sur la conception conjointe fondée sur l'expérience (en anglais seulement)* Le programme PACER (Patient and Community Engagement Research) hébergé à l'Université de Calgary (en anglais seulement) *Guide de la Fondation King sur la conception conjointe avec des patients (en anglais seulement)*

Entrevues centrées sur le patient *www.cfpc.ca/uploadedFiles/Education/Patient Centred Interviewing.pdf*

What to Do With Stories: The Sciences of Narrative Medicine (en anglais seulement) *www.cfp.ca/content/53/8/1265.full.pdf+html*

Groupes de discussion : Un guide d'apprentissage des besoins de ceux que nous servons (en anglais seulement) *www.oqi.wisc.edu/resourcelibrary/uploads/resources/Focus_Group_Guide.pdf*

Méthodes et pratiques de la Change Foundation en matière de participation efficace des patients et des personnes soignantes (en anglais seulement) *www.changefoundation.ca/rules-of-engagement*

Outil d'évaluation de la participation du public et des patients (en anglais seulement) *www.fhs.mcmaster.ca/publicandpatientengagement/ppeet_request_form.html*

Recruter pour la diversité *http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/recruiting-diversity-fr.pdf*

Créer un cadre de référence efficace *http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/terms-reference-fr.pdf*

Choisir des projets significatifs *http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/meaningful-projects-fr.pdf*

Travailler en collaboration avec les patients et les familles à titre consultatif (en anglais seulement) *www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/Strat1_Implement_Hndbook_508_v2.pdf*

Personnel de liaison avec les conseils consultatifs des patients et des familles (en anglais seulement) *www.ipfcc.org/advance/Staff_Liaison.pdf*

Comment soutenir le conseil des pensionnaires de votre foyer (en anglais seulement) *www.ontarc.com/documents/FINALManual_proofed_01312013_updated_02192013JL.pdf*

Rapport sur la rémunération des patients intitulé *Should Money Come Into It?* (en anglais seulement) *www.changefoundation.ca/patient-compensation-report*

Faire participer les patients et les familles aux comités et groupes de travail (en anglais seulement) *www.ipfcc.org/advance/tipsforgroupleaders.pdf*

Manuel pour les patients et les personnes soignantes siégeant à des comités (en anglais seulement) *www.vch.ca/media/CE_PublicAdvisorsHandbook2011.pdf*

Les règles de la participation (en anglais seulement) *www.changefoundation.ca/rules-of-engagement*

Ontario Association of Residents' Councils *www.ontarc.com/*

Family Councils Ontario *www.fco.ngo/*

Patients pour la sécurité des patients du Canada *http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/about/programs/ppsc/pages/default.aspx*

Trousse d'outils pour la narration (en anglais seulement) *www.cancercare.on.ca/storytellingtoolkit?utm_source=twitter&utm_medium=social&utm_term=en&utm_content=CCO&utm_campaign=Storytelling*

Guide de narration (en anglais seulement) *www.hserc.ualberta.ca/TeachingandLearning/VIPER/EducatorResources/~/media/hserc/Documents/VIPER/Patient_Mentor_Storytelling.pdf*

Conception conjointe fondée sur l'expérience (en anglais seulement) *www.kingsfund.org.uk/projects/ebcd/experience-based-co-design-description*

Programme PACER (Patient and Community Engagement Research) (en anglais seulement) *www.obrieniph.ucalgary.ca/pacer*

Guide intitulé *Patients as Partners: Guide to Co-Design* (en anglais seulement) *www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/Patients_as_partners.pdf*

Si vous avez des questions ou des commentaires, ou si vous désirez obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, veuillez envoyer un courriel à l'adresse engagement@hqontario.ca.

Pour obtenir des outils et des ressources connexes, veuillez consulter le carrefour de participation des patients, des personnes soignantes et du public de Qualité des services de santé Ontario à l'adresse : hqontario.ca/ressourcesetoutils