

Pleins feux sur l'amélioration de la qualité

Faire participer les patients :

Histoires et réussites tirées
des plans d'amélioration de
la qualité 2015-2016

*Faisons en sorte que notre système
de santé soit en meilleure santé*

À propos de nous

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes résolus à atteindre l'objectif suivant : **une meilleure santé pour toutes les Ontariennes et tous les Ontariens.**

Qui sommes-nous?

Nous sommes un groupe de personnes démontrant une rigueur scientifique et ayant de l'expertise dans divers domaines. Nous nous efforçons de faire preuve d'une objectivité complète et de tout examiner à partir d'un poste d'observation nous permettant de voir la forêt et les arbres. Nous travaillons en partenariat avec les organismes et les fournisseurs de soins de santé à l'échelle du système, et nous faisons participer les patients eux-mêmes, afin de contribuer à apporter des changements importants et durables au système de santé complexe de la province.

Que faisons-nous?

Nous définissons la qualité dans le contexte des soins de santé et offrons des conseils stratégiques de façon à ce qu'il soit possible d'améliorer toutes les composantes du système. Nous analysons également pratiquement tous les aspects des soins de santé offerts en Ontario. Cela comprend l'examen de la santé générale des Ontariennes et des Ontariens, de la capacité de certains secteurs du système à travailler ensemble et, surtout, de l'expérience des patients. Nous produisons ensuite des rapports objectifs complets fondés sur des données, des faits et la voix des patients, des personnes soignantes et des gens qui travaillent chaque jour au sein du système de santé. En outre, nous formulons des recommandations sur la façon d'améliorer les soins en se fondant sur les meilleures données probantes. Enfin, nous appuyons des améliorations de la qualité à grande échelle en travaillant avec nos partenaires afin de permettre aux fournisseurs de soins de santé d'apprendre plus facilement les uns des autres et de partager des démarches novatrices.

Pourquoi cela importe-t-il?

Nous reconnaissons qu'il existe de nombreuses raisons d'être fiers de notre système, mais aussi qu'il lui arrive souvent de ne pas atteindre son plein potentiel. De plus, certains segments vulnérables de la population ne reçoivent pas des niveaux acceptables d'attention. À Qualité des services de santé Ontario, notre intention est d'améliorer continuellement la qualité des soins de santé dans la province, peu importe la personne ou l'endroit où elle vit. Nous sommes inspirés par le désir d'améliorer le système et par le fait indéniable que l'amélioration n'a pas de limite.

Table des matières

Résumé	4
À propos de ce rapport	7
Introduction	9
Chapitre 1 : Participation des patients : soins directs	16
Chapitre 2 : Participation des patients : conception et gouvernance organisationnelles	22
Chapitre 3 : Faire participer les populations sous-représentées.....	28
Conclusion	32
Bibliographie	35



Résumé

Le 1^{er} avril 2015, plus de 1 000 organismes de soins de santé provenant de quatre secteurs du système de santé de l'Ontario (y compris les hôpitaux, les organismes de soins primaires interprofessionnels fondés sur le travail d'équipe, les centres d'accès aux soins communautaires et les foyers de soins de longue durée) ont soumis des plans d'amélioration de la qualité (PAQ). Qualité des services de santé Ontario a examiné tous ces PAQ et a publié quatre rapports afin de partager les résultats des analyses de chaque secteur (dans le cadre de la série [Pleins feux sur l'amélioration de la qualité](#)). Le présent rapport est le cinquième et dernier de cette série et il présente une analyse des activités de participation des patients décrites dans les PAQ soumis par les quatre secteurs de la santé. L'objectif de ce rapport est d'expliquer la manière dont les organismes de soins de santé de l'Ontario sollicitent la participation des patients et des familles afin d'améliorer les soins qu'ils prodiguent et le système de santé dans son ensemble.

Un système de santé de qualité supérieure offre des soins sécuritaires, efficaces, axés sur les patients, efficaces, rapides et équitables¹. Le plan de Qualité des services de santé Ontario qui vise à améliorer la qualité des soins de santé en Ontario est enraciné dans ces six domaines de la qualité² et la promotion des soins axés sur le patient en favorisant la participation des patients à l'amélioration des soins est une [priorité stratégique](#)³ propre à Qualité des services de santé Ontario. L'engagement des organismes de soins de santé envers la participation des patients mène à une amélioration de la qualité de soins, car cette participation influence de manière positive l'élaboration de programmes et de politiques en veillant à ce qu'ils reflètent les expériences vécues par les patients.

Les organismes peuvent employer d'innombrables moyens pour faire participer les patients, mais les activités qui leur conviennent le mieux dépendent des relations qu'ils entretiennent habituellement avec les patients, des populations qu'ils doivent mobiliser et de l'initiative sur laquelle ils travaillent. Les organismes peuvent démontrer comment et pourquoi les activités qu'ils ont choisies leur conviennent en décrivant les efforts qu'ils déploient pour favoriser la participation des patients dans leur PAQ.

Remarque : À des fins de simplicité, nous utiliserons le terme « patients » dans le présent document pour désigner les patients, les pensionnaires des foyers de soins de longue durée et les clients qui reçoivent des soins communautaires, ainsi que les membres de leur famille et leurs personnes soignantes.

Afin de classer les activités de participation des patients déclarées dans les PAQ 2015-2016, nous avons utilisé un cadre qui décrit trois niveaux de participation (soins directs, organisationnel et élaboration de politiques) et trois catégories (consultation, participation, et partenariat et leadership partagé)⁴. Nous nous sommes penchés sur des activités aux niveaux des soins directs et de l'organisme, car les activités relatives aux politiques ne sont pas déclarées dans les PAQ.

La participation des patients au niveau des soins directs correspond aux interactions individuelles : s'assurer que les patients comprennent leur diagnostic et qu'ils collaborent avec les fournisseurs pour prendre des décisions qui tiennent compte de leurs préférences. De nombreux organismes ont mentionné des initiatives faisant partie de ce niveau, comme le fait de veiller à la disponibilité des services de traduction et d'interprétation, les programmes d'éducation des patients, le partage du processus décisionnel et les plans de soins coordonnés.

La participation des patients au niveau de l'organisme s'entend de l'intégration des priorités et des expériences des patients dans la façon dont l'organisme est régi et dirigé. Dans les PAQ, ce type de participation se présentait sous de nombreuses formes, notamment les sondages auprès des patients, les conseils consultatifs de patients, la conception conjointe fondée sur l'expérience et le leadership des patients participant aux comités d'amélioration de la qualité.

Nous avons également pris en compte la participation des patients à l'aide d'une perspective d'équité qui consistait à examiner la façon dont les organismes faisaient participer les populations de patients sous-représentées, notamment les néo-Canadiens, les collectivités autochtones et les personnes atteintes de problèmes de santé mentale ou de dépendance. La mobilisation des patients de ces populations présente un certain nombre de défis : il peut être plus difficile de communiquer avec ces patients et ceux-ci peuvent être moins disposés ou aptes à participer. Néanmoins, certains organismes trouvent des manières d'établir des liens avec ces patients et de surmonter ces obstacles.

La participation des patients à n'importe quel niveau démontre un engagement envers les soins axés sur le patient, l'un des six domaines de la qualité des soins. En tant que propriétaires et utilisateurs du système de santé, les patients et les familles devraient être un moteur de l'amélioration de la qualité du système de santé de l'Ontario. Les PAQ de cette année ont démontré que des organismes provenant des quatre secteurs trouvent de nouveaux moyens novateurs pour ouvrir le dialogue avec les collectivités qu'ils desservent.

À propos de ce rapport

Au cours des cinq dernières années, les organismes de soins de santé de l'ensemble de l'Ontario ont élaboré et soumis des plans d'amélioration de la qualité (PAQ). Ce processus entamé par les hôpitaux de l'Ontario s'est ensuite étendu aux organismes de soins primaires organisés, aux centres d'accès aux soins communautaires (CASC) et aux foyers de soins de longue durée.

La soumission annuelle de PAQ démontre l'engagement continu de plus de 1 000 organismes de soins de santé à prodiguer des soins de meilleure qualité en Ontario. Ces plans permettent aux organismes de formuler leurs objectifs de qualité, d'officialiser leurs activités d'amélioration et de déterminer des moyens précis d'atteindre ces objectifs.

Chaque PAQ décrit en détail les efforts déployés par un organisme à l'égard d'un ensemble d'indicateurs prioritaires. Ces indicateurs s'harmonisent avec le [programme commun d'amélioration de la qualité](#)⁵, un ensemble de plus de 40 indicateurs issu d'une collaboration entre Qualité des services de santé Ontario et d'autres partenaires du système de santé. Le programme commun d'amélioration de la qualité est un effort visant à orienter les rapports sur le rendement, à rendre le système de santé plus transparent et plus responsable, et à promouvoir des soins intégrés axés sur le patient. Il constitue le fondement d'[À la hauteur](#)⁶, le rapport annuel de Qualité des services de santé Ontario sur le rendement du système de santé de l'Ontario. Les organismes de soins de santé peuvent utiliser les renseignements fournis dans le rapport [À la hauteur](#) et notre série [Pleins feux sur l'amélioration de la qualité](#) pour obtenir une meilleure compréhension de l'amélioration de la qualité selon le point de vue des organismes et celui de l'ensemble du système.

La préparation et le souci du détail nécessaires à l'élaboration de chaque PAQ témoignent habituellement des efforts impressionnants déployés par chaque organisme de soins de santé pour respecter et documenter leur engagement envers la qualité. Qualité des services de santé Ontario tient compte de ce travail en lisant attentivement chaque PAQ afin d'examiner et d'évaluer les données et les idées de changement fournies. Pour Qualité des services de santé Ontario, l'utilisation de PAQ pour mettre les progrès en évidence et cerner les secteurs à améliorer est une manière de travailler avec plus de 1 000 organismes de soins de santé des quatre secteurs pour transformer la qualité des soins au sein de l'ensemble du système de santé.

Qualité des services de santé Ontario espère que les conclusions de ce rapport éclaireront les organismes de soins de santé relativement aux méthodes utilisées avec succès pour favoriser la participation des patients dans le système de santé, encourager l'adoption d'innovations grâce à ce partage et contribuer à guider les efforts de planification relatifs à la participation des patients pour l'année à venir.

Le présent rapport fait partie de notre série continue [Pleins feux sur l'amélioration de la qualité](#), qui analyse et résume les PAQ de l'ensemble de la province. En plus de produire les rapports propres à chaque secteur faisant partie de cette série, nous créons des rapports qui comparent les conclusions relatives à un thème particulier au sein des quatre secteurs de la santé. Le présent rapport est axé sur la façon dont les organismes de soins de santé ont fait participer les patients à leurs travaux d'amélioration de la qualité et il partage quelques-uns des nombreux plans, histoires, et idées de changement tirés des PAQ de l'ensemble des secteurs de la santé de la province.

Nous sommes conscients qu'il existe de nombreuses autres manières de faire participer les patients à l'amélioration de la qualité qui ne figurent pas dans ce rapport. Le présent rapport vise à fournir un aperçu dans le temps des travaux qui ont été mentionnés par les organismes dans leur PAQ. Même si nous avons occasionnellement recueilli des renseignements supplémentaires et effectué un suivi auprès de quelques organismes pour obtenir plus de détails sur les exemples qu'ils ont inscrits dans leur PAQ, nous avons choisi d'inclure uniquement des exemples qui ont été présentés dans les PAQ.



Le présent rapport a été examiné par huit patients conseillers qui ont participé à un groupe de discussion dirigé par les auteurs du rapport et les membres de l'équipe responsable de la participation des patients de Qualité des services de santé Ontario. Les commentaires de ces patients conseillers sont présentés tout au long du rapport et ils sont accompagnés de l'icône apparaissant à gauche. La conclusion du présent rapport comprend aussi un résumé de leurs commentaires. La rétroaction de ces patients conseillers offre un point de vue éclairé qui va au-delà les conclusions tirées des PAQ.

Introduction

Pour améliorer la qualité du système de santé de l'Ontario, nous devons consulter les personnes qui l'utilisent. La participation des patients est un élément essentiel de la prestation de soins axés sur le patient et elle consiste à tenir compte des opinions des patients et des familles au moment de la prise de décisions qui auront une incidence sur les soins reçus à chaque niveau du système. Cette participation peut notamment comprendre des conversations informelles, de courts sondages de rétroaction et la nomination de représentants des patients aux postes de direction des comités et des conseils.

Nous avons créé ce rapport afin d'expliquer comment les organismes de soins de santé des quatre secteurs du système sollicitent activement la participation des patients et des familles afin d'améliorer les soins qu'ils prodiguent et le système de santé dans son ensemble, comme en témoigne leur PAQ.

CONTEXTE ACTUEL

Le concept de la participation des patients n'est pas nouveau : les organismes de l'ensemble de l'Ontario incluent les patients dans leurs efforts d'amélioration de la qualité depuis de nombreuses années. Cependant, un certain nombre d'initiatives récentes (menées à la fois par Qualité des services de santé Ontario et par le système de santé dans son ensemble) ont mis en évidence l'engagement envers une démarche centrée sur le patient dans l'ensemble du système.

Remarque : À des fins de simplicité, nous utiliserons le terme « patients » dans le présent document pour désigner les patients, les pensionnaires des foyers de soins de longue durée et les clients qui reçoivent des soins communautaires, ainsi que les membres de leur famille et leurs personnes soignantes.

Le cadre de travail [La qualité ça compte](#) de Qualité des services de santé Ontario² adopte la définition d'un système de santé de qualité supérieure proposée par l'Institute of Medicine, à savoir un système sécuritaire, efficace, axé sur les patients, efficient, rapide et équitable¹ et laisse entendre que la participation des patients est l'un des moyens permettant de concrétiser cette vision. De plus, le plan stratégique de Qualité des services de santé Ontario, [Parce qu'on peut toujours faire mieux : s'allier pour un système de santé de qualité](#)³, cite précisément la participation des patients à l'amélioration des soins comme l'une des cinq priorités stratégiques clés sur lesquelles nous devons miser pour concrétiser notre vision d'un système de santé équitable axé sur les patients qui se consacre à l'amélioration continue. Qualité des services de santé Ontario a également créé un certain nombre de ressources pour les patients et les organismes de soins de santé et offre des conseils sur la production de rapports, des outils, des astuces et des ressources pour appuyer les efforts de participation des patients (voir l'encadré *Ressources sur la participation des patients*).

L'intégration de la participation des patients dans le cadre de travail et le plan stratégique de Qualité des services de santé Ontario concorde avec les autres changements qui surviennent au sein du secteur de la santé de l'Ontario. En février 2015, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a publié [Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé](#)⁷, un plan d'action pour la réforme des soins de santé qui place les patients au centre du système de santé et qui accorde la priorité à leurs besoins. Selon ce document, pour donner la priorité aux patients, nous devons faire participer les patients aux soins de santé, afin que nous comprenions pleinement leurs besoins et leurs préoccupations et nous devons prendre des décisions qui sont orientées par les patients, afin que ceux-ci jouent un rôle important dans les modifications apportées au système. De plus, deux nouveaux règlements en vertu de la [Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous](#)⁸, qui obligent les hôpitaux à faire participer les patients à l'élaboration de leur PAQ et de leurs processus de relations avec les patients, respectivement, ont été adoptés en septembre 2015. Plus précisément, le règlement sur les PAQ (Règlement de l'Ontario 187/15) oblige les hôpitaux à faire participer les patients, les anciens patients et leurs personnes soignantes à l'élaboration de leur PAQ, à décrire leurs activités de participation des patients dans leur PAQ et à présenter des rapports sur la façon dont la participation des patients oriente leurs efforts d'amélioration de la qualité⁹.

DÉFINITION

La participation des patients a été décrite de nombreuses façons différentes. Au niveau des soins directs, elle correspond à l'amélioration par les patients de leur propre expérience de soins : « Les actions que les personnes doivent prendre pour tirer le meilleur parti des services de soins de santé mis à leur disposition¹⁰. » Au niveau organisationnel, elle correspond plutôt à la collaboration en vue d'améliorer les pratiques : « Les mesures que les patients et les fournisseurs prennent ensemble pour promouvoir et appuyer la participation active des patients et du public dans le domaine de la santé et des soins de santé et pour renforcer leur influence sur les décisions en matière de soins de santé, tant à l'échelle individuelle que collective¹¹. »

Afin de prendre en compte ces deux points de vue, Qualité des services de santé Ontario a élaboré sa propre définition ad hoc pour décrire les efforts organisationnels en vue de l'amélioration de la qualité. Dans le présent rapport, la *participation des patients* est définie comme étant « le renforcement des rôles et des partenariats des patients, des personnes soignantes et du public à tous les niveaux du système de santé, dans le but d'améliorer la prestation de soins ». Par exemple, les patients conseillers ont souligné que les efforts visant à intégrer les points de vue des patients dans l'amélioration de la qualité ne doivent pas uniquement être orientés vers le personnel médical : ils doivent cibler tous les membres du personnel.

Ressources sur la participation des patients

Ressources de Qualité des services de santé Ontario

- **Guides sur la création et le soutien des conseils consultatifs des patients et des familles.** Des conseils consultatifs des patients et des familles sont en place dans tous les foyers de soins de longue durée et dans de nombreux hôpitaux et ils sont de plus en plus courants dans les organismes de soins primaires et les centres d'accès aux soins communautaires. Qualité des services de santé Ontario a préparé un ensemble de trois guides pour aider les organismes à créer et à soutenir les conseils consultatifs des patients et des familles :
 - o [Recruter pour la diversité](#)
 - o [Créer un cadre de référence efficace](#)
 - o [Choisir des projets significatifs](#)
- [Faire participer les patients et les fournisseurs de soins à votre processus de relations avec les patients : un guide pour les hôpitaux.](#) Ce guide a été créé afin d'aider les hôpitaux à augmenter la participation des patients à l'amélioration de leurs processus de relations avec les patients en vue de satisfaire aux exigences du [Règlement de l'Ontario 188/15](#) en vertu de la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*.
- [À la recherche de l'excellence dans les processus de relations avec les patients des hôpitaux de l'Ontario : un guide pour donner suite au Règlement de l'Ontario 188/15.](#) Cette ressource a été produite pour aider les hôpitaux à comprendre les attentes découlant des nouvelles exigences du Règlement de l'Ontario 188/15.
- Liste complète des [ressources et outils liés à la participation des patients](#). Cette liste comprend des ressources pour les patients, les familles et les personnes soignantes, ainsi que des ressources pour les fournisseurs de soins de santé.

Ressources d'autres organismes

De nombreux organismes de l'Ontario et de l'ensemble du Canada réalisent d'importants travaux pour soutenir la participation des patients et des soins axés sur le patient. En voici quelques exemples :

- [Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé](#)
- [Action Cancer Ontario](#)
- [Instituts de recherche en santé du Canada](#)

COMMENT LES ORGANISMES FONT-ILS PARTICIPER LES PATIENTS?

Les organismes peuvent employer d'innombrables moyens pour faire participer les patients. Les efforts simples peuvent comprendre des boîtes à suggestions, des conversations informelles et des cartes de commentaires, tandis que la plupart des modèles participatifs comprennent des comités codirigés par des représentants des patients, ou la participation des patients à la conception de programmes et d'autres initiatives.

Les activités qui conviennent le mieux à chaque organisme dépendent de divers facteurs, comme le type d'interactions et de relations qu'il entretient habituellement avec les patients, l'infrastructure de participation, les populations qu'il doit mobiliser et les enjeux et objectifs qui lui sont propres. Les organismes peuvent démontrer comment et pourquoi les activités qu'ils ont choisies leur conviennent en décrivant les efforts qu'ils déploient pour favoriser la participation des patients dans leur PAQ.

Notre examen des PAQ a révélé un large éventail de démarches relatives à la participation des patients. Les histoires suivantes illustrent deux types de participation des patients et montrent comment les organismes peuvent adapter leur démarche pour répondre aux besoins de leurs patients. Par exemple, l'équipe de santé familiale de Taddle Creek a déterminé qu'elle souhaitait cibler les personnes âgées et elle a conçu ses efforts de participation des patients en conséquence :

À Toronto, **l'équipe de santé familiale de Taddle Creek** a mis sur pied une initiative de consultation de personnes âgées bénévoles. Cette initiative a entraîné la création d'un groupe composé de dix personnes âgées appuyant les recommandations du rapport sur la stratégie relative aux personnes âgées intitulé *Vivre bien et plus longtemps*¹² et de deux foires sur la santé des personnes âgées ayant attiré en moyenne 300 participants représentant divers groupes ethniques. Dans le cadre des autres méthodes citées, l'équipe assure la représentation des patients au sein de tous les groupes de travail (cinq patients font partie de son conseil de la santé et deux patients sont coprésidents) et offre un programme de sensibilisation par les pairs aux patients dans le besoin.

Grâce à ses contacts individuels importants avec les clients, le Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Est (CASC) a été en mesure d'obtenir des enregistrements d'histoires de patients et il a l'intention d'organiser des cercles d'apprentissage :

Afin d'accroître la participation des patients et d'améliorer l'expérience et la satisfaction globales des clients, **le CASC du Centre-Est** (responsable de la zone desservie par le Réseau local d'intégration des services de santé [RLISS] du Centre-Ouest) a commencé à utiliser des récits de patients pour cerner les domaines potentiels d'amélioration de la qualité. Les histoires présentées dans les vidéos mettent l'accent sur les expériences de soins individuelles. À l'avenir, le CASC du Centre-Est prévoit organiser des cercles d'apprentissage, c'est-à-dire des groupes de patients qui fournissent des commentaires précis sur un aspect des soins, car il croit que les détails tirés d'expériences réelles peuvent favoriser des initiatives d'amélioration de la qualité futures.



Il existe de nombreuses manières de faire participer les patients et certaines démarches seront mieux adaptées à certaines circonstances. Il est important de partager des histoires sur les efforts de participation des patients ayant porté leurs fruits afin de favoriser la propagation de ces démarches dans plus d'organismes et de les intégrer dans le système de soins de santé.

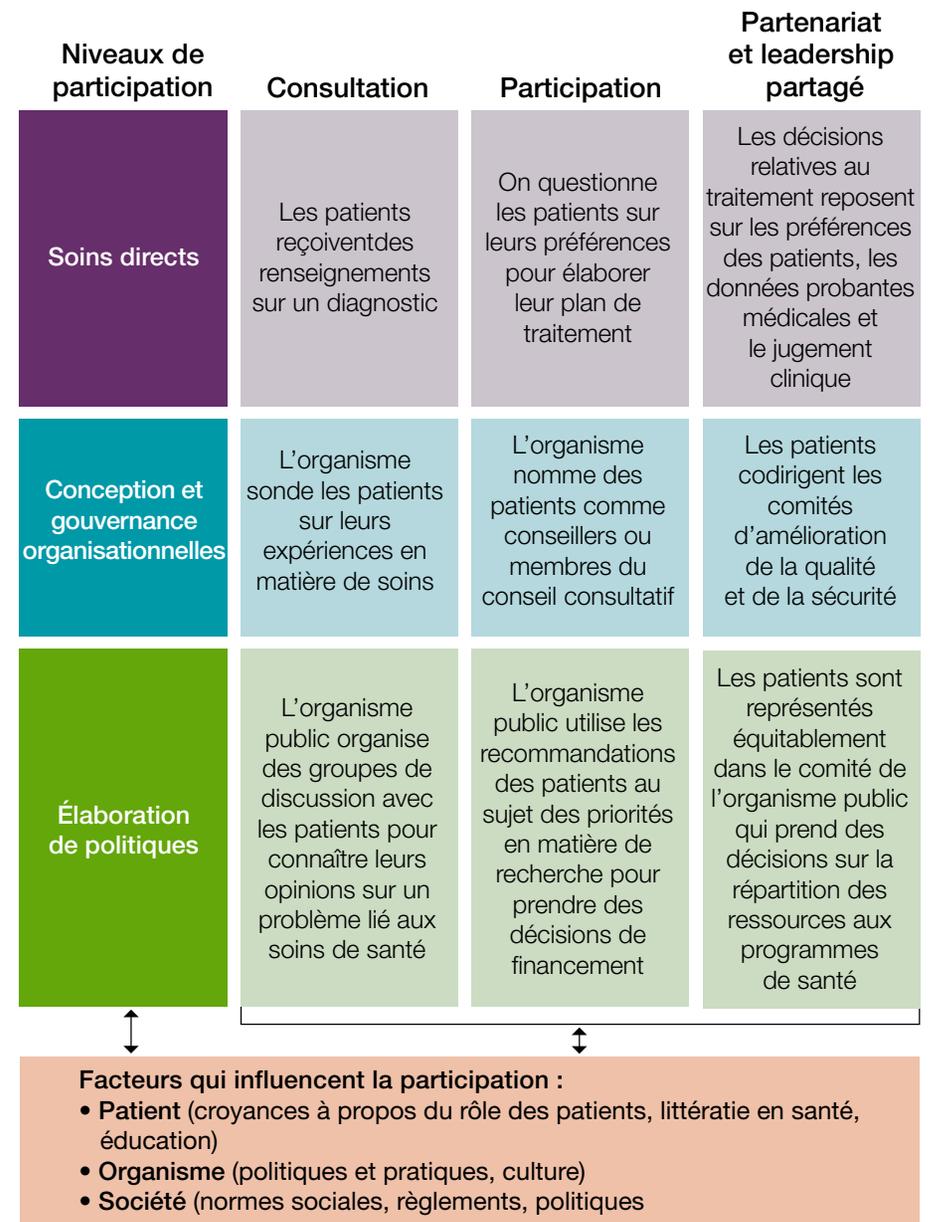
CADRE DE TRAVAIL SUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Nous avons besoin d'un cadre de travail pour décrire et classer les activités de mobilisation des patients indiquées dans les PAQ. Un certain nombre d'options ont été publiées, mais nous avons adapté celle qui a été créée par Carman et coll. (2013)⁴. Le cadre de travail décrit trois différents niveaux de participation des patients (soins directs [fournisseur/patient], organisationnel et élaboration de politiques) et trois principales catégories (consultation, participation, et partenariat et leadership partagé). Les catégories du cadre représentent un continuum; elles ne s'excluent pas mutuellement et les organismes devraient utiliser des activités faisant partie de plus d'une catégorie.

Aux fins du présent rapport, les niveaux de participation qu'il était le plus pertinent de mettre en évidence sont les soins directs, ainsi que la conception et la gouvernance organisationnelles. Étant donné que les organismes n'indiquent pas les activités relatives aux politiques dans leur PAQ, ce niveau ne sera pas exploré dans le présent rapport.

L'objectif de l'utilisation de ce cadre pour décrire les activités de mobilisation présentées dans les PAQ n'est pas toujours d'opter pour des activités situées à l'extrême du continuum. Les niveaux de participation les plus participatifs ne sont pas toujours les mieux adaptés à chaque patient de chaque établissement et les organismes ne doivent pas présumer que les patients souhaitent établir un partenariat ou qu'ils partagent les objectifs de l'organisme. Le continuum vise uniquement à classer un large éventail de possibilités et à aider les patients et les organismes à choisir les méthodes qui conviennent le mieux selon le sujet, la situation et les patients en cause⁴. Il convient également de noter que même si ce rapport met l'accent sur les données provenant des PAQ, les initiatives visant à faire participer les patients et les familles vont bien au-delà des renseignements figurant dans les PAQ. Ces activités reflètent uniquement une partie des efforts déployés par les organismes pour faire participer les patients.

Figure 1. Cadre de participation des patients et des familles à la santé et aux soins de santé



Adapté avec l'autorisation de Carman et coll., 2013⁴.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Dans l'ensemble, nous avons constaté que les organismes utilisent le plus souvent des sondages pour recueillir des renseignements sur les forces et les possibilités d'amélioration. Cette pratique est bien établie dans la documentation et elle s'harmonise adéquatement aux attentes relatives aux indicateurs de priorité des PAQ. En outre, la loi exige que les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée sondent leurs patients et résidents[†].

Les organismes de tous les secteurs ont mentionné l'utilisation de sondages pour saisir les perceptions des patients en matière de soins. Les sondages auprès des patients occupent une place importante, mais ils sont moins participatifs que d'autres formes de participation des patients.



Les organismes devraient envisager d'utiliser des techniques de participation supplémentaires en plus des sondages sur la satisfaction pour s'assurer qu'ils recueillent une gamme complète de commentaires. Les organismes qui obtiennent des résultats élevés aux sondages sur la satisfaction devraient continuer de se mettre au défi pour s'améliorer.

* Selon la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* :

Sondage sur la satisfaction

85. (1) Le titulaire de permis d'un foyer de soins de longue durée veille à ce qu'un sondage soit réalisé au moins une fois par année auprès des résidents et de leur famille pour mesurer leur degré de satisfaction à l'égard du foyer ainsi que des soins, des services, des programmes et des biens qui y sont fournis. 2007, chap. 8, par. 85 (1).

Mesures

(2) Le titulaire de permis fait tous les efforts raisonnables pour donner suite aux résultats du sondage et améliorer en conséquence le foyer de soins de longue durée ainsi que les soins, les services, les programmes et les biens qui y sont fournis. 2007, chap. 8, par. 85 (2).

La figure 2 présente d'autres méthodes de participation des patients que les organismes ont couramment déclarées dans leur PAQ. Toutes les méthodes suivantes ont trait aux colonnes *consultation*, *participation* et *partenariat* du cadre de travail. Les choix de chaque secteur quant aux activités de participation des patients sont exprimés en pourcentage du nombre total d'organismes de ce secteur ayant présenté un PAQ (les organismes pouvaient choisir plus d'un type de participation des patients). Le niveau de participation des activités augmente de gauche à droite.

Il n'est pas étonnant de constater que les manières de faire participer les patients varient selon les secteurs. Par exemple, les conseils consultatifs des patients et des familles du secteur des soins de longue durée sont régis par la loi; 72 % des foyers de soins de longue durée ont déclaré qu'ils utilisaient cette méthode de participation dans leurs activités d'amélioration de la qualité (plus que tout autre secteur). En revanche, peu d'organismes de soins primaires interprofessionnels utilisent les conseils consultatifs, mais ce secteur a déclaré une grande utilisation des groupes de discussion et des réunions communautaires.

Les présentations et les plans de travail des CASC comportaient de nombreux exemples de participation des patients, de conception conjointe et de leadership des patients. Les hôpitaux ont démontré l'utilisation d'une démarche répartie de façon plutôt égale au niveau de toutes les méthodes.

† Selon la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* :

Sondages

5. (1) L'organisme de soins de santé réalise des sondages :

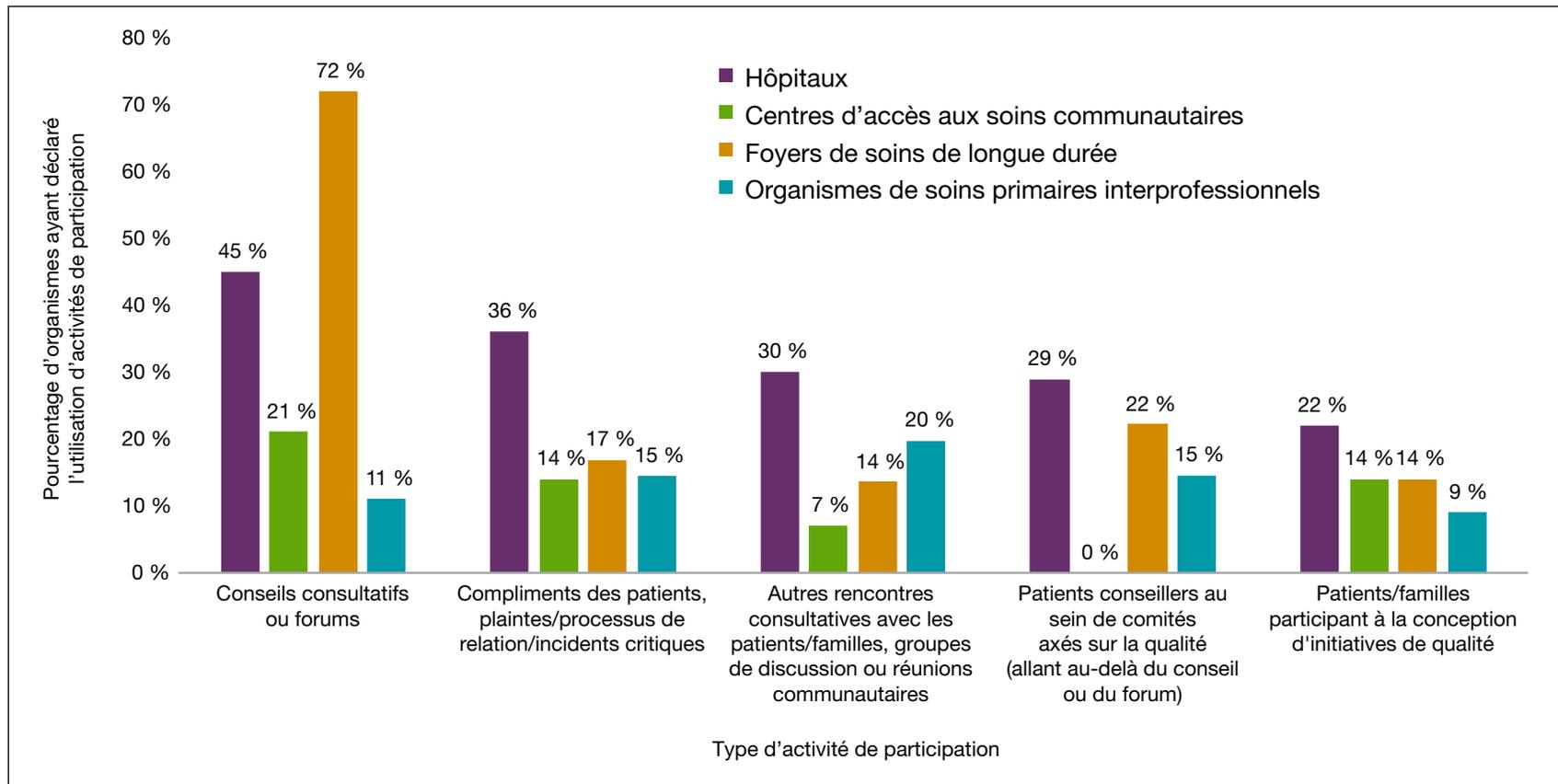
a) d'une part, au moins une fois par exercice, auprès des personnes qui ont reçu des services de sa part au cours des 12 derniers mois et des fournisseurs de soins de ces personnes qui ont eu des rapports avec lui en ce qui concerne ces services;

But des sondages

(2) Le but :

a) du sondage réalisé aux termes de l'alinéa (1) a) est de recueillir des renseignements sur le niveau de satisfaction à l'égard des services fournis par l'organisme de soins de santé.

Figure 2. Activités de participation déclarées dans les plans d'amélioration de la qualité en 2015-2016



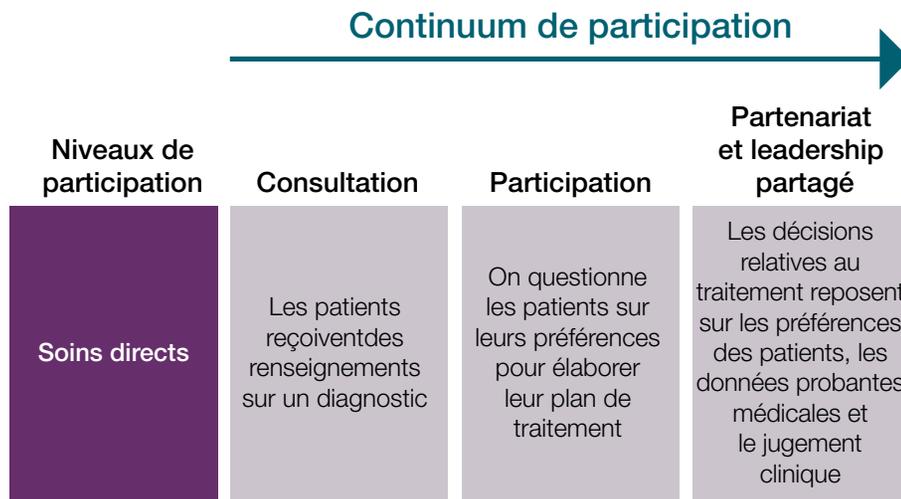
Les PAQ se sont avérés une riche source d'histoires, d'idées de changement et d'exemples de la participation des patients dans les quatre secteurs des soins de santé. Nous aborderons de tels exemples au niveau des soins directs (chapitre 1) et de la conception et gouvernance organisationnelles (chapitre 2). Nous nous pencherons également sur la manière dont les organismes ont cherché à aller au-delà des activités de participation plus courantes en vue d'établir un lien avec les populations de patients sous-représentées (chapitre 3).

Nous espérons que les conclusions décrites dans ce rapport encourageront les organismes à tenir compte de leurs propres progrès et à envisager de nouvelles possibilités de collaboration, d'apprentissage partagé et d'idées novatrices afin de favoriser la participation des patients et l'amélioration de la qualité.



Chapitre 1 : Participation des patients : soins directs

La participation des patients au niveau des soins directs correspond aux interactions individuelles : s'assurer que les patients comprennent leur diagnostic et qu'ils collaborent avec les fournisseurs pour prendre des décisions qui tiennent compte de leurs préférences et de leurs besoins. De nombreux organismes ont mentionné des initiatives au niveau des soins directs dans leur PAQ.



CONSULTATION

Les méthodes de consultation courantes qui favorisent la participation des patients comprennent les questions exploratoires, le dialogue et les méthodes de « retransmission de l'information¹³ » qui visent à s'assurer que les patients ont compris la conversation. La participation au niveau des soins directs repose sur l'interaction avec un fournisseur de soins, qui pourrait avoir besoin d'une formation sur la littératie en matière de santé pour apprendre à communiquer clairement avec les patients qui ont des besoins variés. La littératie en matière de santé est « le niveau auquel les personnes peuvent acquérir, traiter et comprendre les renseignements de base sur la santé et sur les services qui leur sont nécessaires pour prendre des décisions appropriées en matière de santé¹⁴ »

Médias sociaux et outils technologiques

Des organismes des quatre secteurs utilisent les médias sociaux et les nouvelles technologies pour communiquer avec les patients et les familles, notamment en vue de la prise de rendez-vous et de la prévention des problèmes de santé.

Certains organismes utilisent des portails en ligne sécurisés gérés à l'interne ou les médias sociaux pour annoncer leurs activités et fournir des renseignements. Il existe un grand nombre d'occasions d'utiliser les médias sociaux et la technologie pour faire participer les patients au niveau des soins directs, mais la diffusion de renseignements requiert de la souplesse institutionnelle et de la réceptivité¹⁵. De plus, il est important de noter que dans de nombreux cas, l'utilisation de courriels et de messages texte est limitée par les lois sur la protection de la vie privée et les recommandations des ordres professionnels.

À Toronto, **Access Alliance Multicultural Health and Community Services** a axé ses idées de changement sur la traduction et la littératie en matière de santé et a mentionné que ses activités de participation se prévalent pleinement des services d'interprétation et des ressources et documents écrits traduits, ainsi que des niveaux de littératie des patients en anglais et dans la langue qu'ils parlent à la maison.

PARTICIPATION

La participation des patients est au cœur des soins axés sur les patients. Le document intitulé *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*⁷ encourage les patients et les fournisseurs à adopter un processus décisionnel collaboratif. Les exemples ci-dessous montrent comment certains organismes favorisent la participation des patients à leurs propres soins.

L'équipe de santé familiale de London organise des ateliers éducatifs sur la littératie en matière de santé et elle a rehaussé le niveau de la littératie en matière de santé en donnant aux praticiens para-professionnels des iPads remplis d'applications pertinentes qu'ils peuvent utiliser pour aider les patients à comprendre les étapes de leur traitement ou de leur maladie.

L'Hôpital Bluewater Health à Sarnia a mis en œuvre les lignes directrices sur les pratiques exemplaires présentées par l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario dans le document *Facilitating Client Centred Learning*¹³ (retransmission de l'information) pour faire en sorte que les patients soient conscients des signes de danger, peu importe leur état. Un des objectifs de cette idée de changement était que 65 % des patients soient en mesure de décrire les signes de danger au personnel du service des urgences d'ici le 31 mars 2016.

Pleins feux : Centre de santé communautaire Gateway

Le Centre de santé communautaire Gateway de Tweed, le principal organisme du maillon santé rural de Hastings, se démarque en tant qu'exemple notable d'un fournisseur de soins primaires qui favorise directement la participation des patients à leurs soins et qui obtient de bons résultats sur ce plan. Gateway a été parmi les premiers à adopter le nouveau rôle appelé intervenant-pivot dans le secteur des soins primaires et il a découvert que ce rôle s'avère utile dans le cadre de la gestion des plans de coordination des soins.

Les résultats ci-dessous sont tirés d'un test de changement initial effectué par Gateway au cours d'une période d'un an (entre novembre 2013 et décembre 2014) auprès d'un groupe de 158 patients ayant des besoins complexes qui ont été identifiés grâce à l'initiative des maillons santé.

Gateway a surveillé le cheminement des patients qui bénéficiaient du soutien de l'intervenant-pivot. Les patients qui étaient suivis ont présenté une réduction de 87 % des visites aux urgences, une réduction de 85 % des admissions à l'hôpital, une réduction de 71 % de la durée des séjours et un plan consécutif aux soins incluant un bilan comparatif des médicaments a été mis en œuvre pour 100 % d'entre eux. Ces résultats pourraient indiquer que le soutien de l'intervenant-pivot contribue à améliorer les soins, mais des évaluations supplémentaires sont requises

pour que la mise en place d'intervenants-pivots puisse être recommandée de façon générale. L'initiative des maillons santé compile des données sur des initiatives comme celles-ci dans l'ensemble de la province.

Plus récemment, le Centre de santé communautaire Gateway a constaté que les patients qui ont des plans de coordination des soins ont des séjours plus courts lorsqu'ils sont admis à l'hôpital. Il convient toutefois de noter que d'autres facteurs peuvent aussi contribuer à expliquer la différence entre les durées du séjour des deux groupes.

La directrice générale du Centre de santé communautaire Gateway explique que les plans de coordination des soins sont un moyen de connaître les opinions des patients et d'orienter les soins offerts par les fournisseurs. Ils aident les patients à participer à leurs soins et ils améliorent également les expériences des fournisseurs, car ceux-ci peuvent constater que les objectifs de leurs patients ont été atteints. La directrice générale a indiqué que c'est le changement qu'ils attendaient.



La présence d'un point de contact unique qui permet de coordonner les soins aide considérablement les patients lorsqu'ils naviguent dans le système de soins de santé.

Grey Bruce Health Services, situé à Owen Sound, a instauré la méthodologie de retransmission de l'information pour appuyer, au moyen d'une formation et de méthodes audiovisuelles, la compréhension des patients à l'égard de l'éducation en matière de santé et des plans de congé, en plus de placer des champions dans les unités pour que les fournisseurs puissent mettre leurs habiletés en pratique. Cette formation sera également offerte aux partenaires des CASC et des services médicaux d'urgence.

L'équipe de santé familiale de Prescott a continué de mettre l'accent sur l'auto-prise en charge des soins pour faire participer les patients aux décisions en matière de soins. Les cliniciens déclarent qu'ils encouragent les patients à poser des questions, à téléphoner ou à prendre des rendez-vous de suivi s'ils ont d'autres problèmes. Les autres stratégies employées comprennent les méthodes de retransmission de l'information, les représentations graphiques, les directives écrites et les documents produits à partir des dossiers médicaux électroniques des patients.

Le Centre de santé communautaire Bramalea a entrepris l'essai de « [Ask Me 3^{®†}](#) », un outil pratique qui accroît la sensibilisation à l'importance de la clarté des communications au sujet de la santé et encourage les patients à participer à leurs soins (auto-prise en charge). Cet outil invite les patients à poser trois questions au cours de chaque visite avec leur fournisseur de soins de santé :

- *Quel est mon principal problème?* (se concentrer sur le diagnostic ou le principal problème présent)
- *Que dois-je faire?* (discuter des directives du fournisseur de soins de santé)
- *Pourquoi est-il important que je fasse cela?* (fournir un contexte aux directives et au suivi)

† Ask Me 3[®] est un programme éducatif de la National Patient Safety Foundation[®] (NPSF) qui encourage les patients à poser des questions précises à leurs fournisseurs de soins afin de mieux comprendre leurs problèmes de santé et les mesures qu'ils doivent prendre pour rester en santé. NPSF[®] fournit des documents et des ressources aux titulaires de permis. Consulter [sonsite Web](#) pour en apprendre davantage.

Le partage du processus décisionnel modifie la répartition du pouvoir entre les fournisseurs et les patients en favorisant les décisions communes fondées sur la compréhension des avantages et des inconvénients de toutes les options de soins de santé et sur les préférences des patients. Les aides à la décision sont couramment utilisées conjointement avec le partage du processus décisionnel afin d'améliorer la participation des patients à la prise de décisions¹⁶.

L'équipe Santé familiale du Réseau universitaire de santé (Toronto Western) s'est servie d'outils de prise de décisions partagées fondées sur des données probantes pour améliorer les interactions entre les patients et leurs fournisseurs. Par exemple, le Réseau universitaire de santé met à l'essai un outil de prise de décisions relatives aux statines et intègre des outils de prise de décisions partagées dans les dossiers médicaux électroniques. De plus, le Réseau universitaire de santé éduque les pensionnaires et les médecins membres du personnel sur le processus décisionnel et établit des partenariats dans le cadre d'une étude multicentrique sur la prise de décisions partagées en vue de l'établissement d'objectifs chez les personnes atteintes de diabète.[§]

L'équipe Santé familiale de Fort Frances demandera à tous les patients de plus de 50 ans de discuter des avantages d'un plan préalable de soins avec leur fournisseur interprofessionnel de soins de santé au cours d'un rendez-vous régulier prévu. Cela sera rendu possible grâce à un plan préalable de soins partageable électronique pouvant être utilisé par l'hôpital et le foyer de soins de longue durée de la région. Pour l'équipe, cela représente une occasion de discuter de la qualité de vie avec les familles et les personnes soignantes et de partager des renseignements dans l'ensemble des secteurs de soins de santé de Fort Frances. L'équipe de Santé familiale teste l'idée selon laquelle les plans préalables de soins partageables amélioreront l'intégration des soins lorsqu'un patient est admis à l'hôpital ou dans un foyer de soins de longue durée.

§ Par exemple, l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa offre un certain nombre d'outils de prise de décisions partagées. <https://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>

L'équipe de santé familiale Carefirst, à Richmond Hill, a entrepris une initiative de planification préalable des soins pour veiller à susciter, surveiller et favoriser la participation des patients à une réflexion sur l'avenir de la santé et les préférences personnelles en matière de soins, ainsi qu'à achever la préparation de documents importants. Les idées de changement comprenaient le fait de s'assurer que les médecins appuient et conseillent les patients sur la planification préalable des soins à l'aide d'une trousse d'outils. L'équipe de Santé familiale a fait part d'importants progrès à l'égard de cette initiative étant donné que les médecins continuent de communiquer et de distribuer la trousse d'outils et les documents. La distribution des trousse d'outils est documentée dans un dossier médical électronique afin d'assurer un suivi et d'évaluer le déroulement de cette initiative.

Un plan de soins coordonnés ou un plan de soins partagé est un plan écrit ou électronique créé et conservé par le patient et la famille, l'équipe de soins de santé et les services communautaires, au besoin. Il est conçu pour aider les patients relativement à leurs exigences quotidiennes en matière de soins de santé et il décrit leurs besoins à court terme et à long terme, leurs objectifs de réadaptation, leurs exigences en matière de coordination et la personne responsable de chacune des parties du plan (p. ex., le médecin, l'équipe de soins, le patient, etc.). Les plans de soins coordonnés ont été mentionnés plus fréquemment dans les PAQ des organismes qui ont participé aux [maillons santé](#), qui mettent l'accent sur la prestation coordonnée, partagée, interprofessionnelle et intersectorielle de soins aux patients ayant des besoins complexes.

Le London InterCommunity Health Centre entreprend un projet pilote qui consiste à élaborer des plans de soins coordonnés pour une population de clients et à les mettre à l'essai. Les paramètres de mesure comprennent le nombre de membres du personnel ayant reçu une formation sur la planification coordonnée des soins et les techniques d'entrevue de motivation, ainsi que le nombre de clients ayant participé à l'élaboration d'un plan de soins axés sur le client. Les objectifs comprennent l'amélioration des taux de satisfaction des clients faisant

partie de la tranche supérieure de 5 % des clients ayant des besoins complexes qui possèdent un plan de soins coordonnés auquel ils ont participé et des 80 % des clients ayant participé à une entrevue de motivation entre janvier et mars 2016.

PARTENARIAT ET LEADERSHIP PARTAGÉ

L'établissement de partenariats pour favoriser la participation des patients au niveau des soins directs peut aider les fournisseurs et les patients à mieux s'entendre sur leurs priorités communes¹⁷.

La collaboration fondée sur l'expérience est un exemple de leadership partagé qui consiste à saisir les expériences des patients sous forme de récits ou d'histoires, puis à travailler avec eux pour comprendre et améliorer les soins qui leur sont offerts.

L'initiative de lutte contre la dépression de **l'équipe Santé familiale de Kingston** a favorisé la participation des patients de diverses façons, y compris à l'aide de « l'élaboration de scénarios », une méthode de conception fondée sur l'expérience et axée sur les patients qui vise à orienter la création d'un cheminement clinique pour les patients souffrant de dépression. L'élaboration de scénarios fournit des renseignements précieux sur l'expérience du patient au niveau individuel. L'objectif de ce projet est de veiller à ce que les patients souffrant de dépression aient accès à des soins optimaux et harmonisés.

L'établissement de partenariats et le partage du leadership permettent de faire participer les patients à la conception conjointe d'initiatives qui les concernent.

Le CASC de Simcoe Nord Muskoka collabore avec les patients et les personnes soignantes afin de créer une liste de vérification de la sécurité en vue de la prévention des chutes à domicile, ainsi qu'un site Web contenant des ressources sur la création et le maintien d'un environnement sécuritaire à domicile. Actuellement mise à l'essai par l'une des équipes communautaires, la liste de vérification est un outil qui sera utilisé avec

le patient et la personne soignante pour leur permettre de participer à l'établissement de leurs propres objectifs en matière de sécurité. On a communiqué directement avec deux patients et une personne soignante qui ont formulé des commentaires sur l'élaboration de la page Web. On sollicite les commentaires d'autres personnes au sujet du bulletin d'information communautaire, un outil de sensibilisation qui tire parti des histoires et des expériences des patients.

D'autres organismes ont découvert de nombreuses façons de travailler en partenariat avec les patients dans le but d'améliorer la qualité des soins.

La clinique dirigée par du personnel infirmier praticien d'Algoma, à Sault Ste. Marie, dispose d'une équipe interdisciplinaire qui conçoit des manières pour les patients de participer à l'élaboration d'outils visant à renforcer la littératie des patients et à tirer parti des données sur la satisfaction des patients, notamment au moyen d'une politique visant à orienter leur participation.

L'Ontario met davantage l'accent sur l'amélioration des soins palliatifs et des soins en fin de vie, car les patients et les familles devraient avoir leur mot à dire quant aux options qu'ils considèrent comme préférables en vue de leurs soins futurs. Un certain nombre d'organismes ont suivi cette voie, ce qui se reflète dans leur PAQ.

L'équipe de Santé familiale de West Durham, à Pickering, établit des partenariats avec divers intervenants afin de soutenir les familles et les personnes soignantes de patients qui reçoivent des soins palliatifs. L'objectif de cette initiative est d'améliorer la capacité des fournisseurs de soins de santé à répondre aux besoins des patients et des familles à l'aide de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes. L'équipe a également travaillé avec le CASC du Centre-Est, le Palliative Pain & Symptom Management Consultative Service de Durham, « [Parlons-en](#) », le gouvernement de l'Ontario et l'Association of Family Health Teams of Ontario pour établir un processus de planification préalable des soins qui met l'accent sur les soins axés sur les patients et qui soutient les familles et les personnes soignantes.

ALLER DE L'AVANT

Au niveau des soins directs, la compréhension des besoins, des aptitudes et des préférences des patients par les fournisseurs de soins de santé est nécessaire à la participation des patients. Les outils de prise de décisions partagées et les plans de soins coordonnés sont des façons simples de s'assurer que les points de vue des patients sont pris en compte. Les fournisseurs doivent prendre soin de respecter le fait que les patients ont différents niveaux d'intérêt relativement à la collaboration avec les fournisseurs de soins de santé et même relativement à la participation à leurs propres soins.

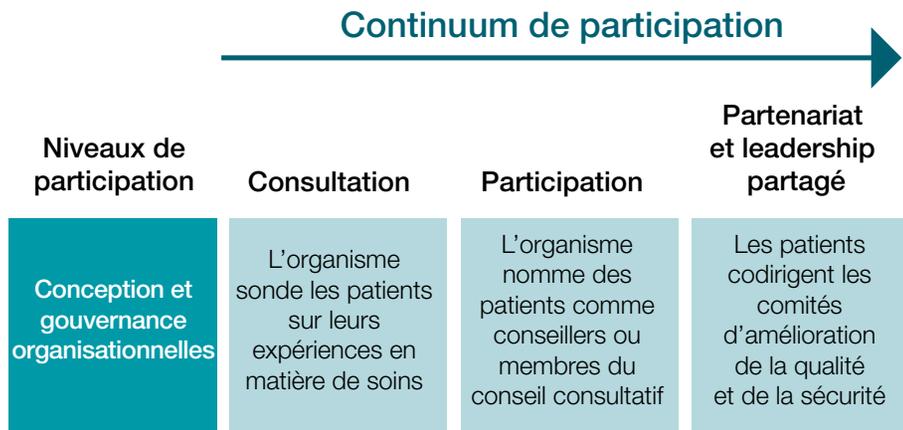
Une possibilité d'amélioration pourrait être de mettre davantage l'accent sur la prise de décisions partagées pour ce qui est des choix importants en matière de soins de santé, comme lorsqu'on doit décider si un patient devrait subir une arthroplastie ou une chirurgie cardiaque, ou s'il devrait vivre dans un foyer de SLD.



La participation des patients au processus d'amélioration de la qualité pourrait être améliorée au moyen de l'intégration d'un certain nombre de stratégies. Par exemple, on pourrait veiller à ce que le personnel médical effectue des suivis proactifs, accorder l'accès aux dossiers médicaux électroniques et offrir au personnel une formation sur la communication favorisant la participation des patients. Lorsqu'on tente de promouvoir la communication, il est important de tenir compte des patients, mais aussi des familles et des personnes soignantes.

A group of four diverse professionals (three men and one woman) are seated around a table in a bright, modern meeting room. They are all smiling and appear to be in a positive, collaborative discussion. The background is softly blurred, showing large windows and warm, ambient lighting.

Chapitre 2 : Participation des patients : conception et gouvernance organisationnelles



La participation des patients au niveau de l'organisme s'entend de l'intégration des priorités et des expériences des patients dans la façon dont l'organisme est régi et dirigé. Ce type de participation peut prendre de nombreuses formes, notamment les sondages auprès des patients, les conseils consultatifs de patients et le leadership des patients participant aux comités d'amélioration de la qualité.

CONSULTATION

Les sondages et les entrevues sont la manière la plus courante pour les organismes de consulter les patients et les familles pour en apprendre davantage sur leurs expériences en matière de soins.

À Toronto, les gestionnaires des soins des patients et le comité sur l'expérience des patients de **Providence Healthcare** utilisent les résultats de sondages sur la satisfaction des patients (réalisés 48 heures avant le congé et au cours de visites de patients externes) pour orienter des projets et des initiatives.

Des entretiens et des sondages informels menés auprès des patients et des personnes soignantes au chevet du malade permettent également d'obtenir des renseignements et des points de vue précieux. Par exemple, les commentaires formulés pendant plusieurs mois indiquaient que les

bruits nocturnes empêchaient les patients de bien dormir. Le gestionnaire de l'amélioration de la qualité a mené des entretiens au chevet des patients pour leur demander de fournir des solutions visant à améliorer leur expérience nocturne. Par conséquent, le centre a entrepris un projet pilote afin de résoudre ce problème. Ce projet pilote a permis de cerner les éléments qui perturbaient le sommeil des patients, à savoir le volume trop élevé de la voix des membres du personnel, le grincement des charnières des portes et l'intensité de l'éclairage pendant la nuit. Après avoir cerné ces problèmes, Providence Healthcare a commencé à mettre en œuvre des solutions, telles que demander aux membres du personnel de parler à voix basse, changer et graisser les charnières, et faire l'annonce des périodes de silence. Selon le responsable de l'amélioration de la qualité de Providence Healthcare, les résultats préliminaires de ce projet pilote ont été positifs et l'initiative sera probablement mise en œuvre dans l'unité de soins palliatifs. Par exemple, pour ce qui est de l'idée de changement consistant à améliorer l'expérience nocturne, le programme a noté une amélioration relative de 32 % entre juin et décembre 2015**.

Les patients se plaignaient également qu'ils ne connaissaient pas les noms de membres du personnel. Le responsable de l'amélioration de la qualité a posé des questions sur les insignes d'identité du personnel aux patients, aux familles et aux membres du personnel et leur a demandé comment on pourrait les rendre plus visibles. Le conseil consultatif des patients et des familles a aussi été consulté. Trois modèles d'insignes d'identité suggérés dans le cadre de la rétroaction ont été élaborés et environ 200 patients, membres de la famille et membres du personnel ont participé à un vote sur le format le plus visible et le plus attrayant. Ces nouveaux insignes d'identité seront dévoilés prochainement.

** L'amélioration relative est la différence entre le rendement actuel et le rendement antérieur divisée par le rendement antérieur (dénominateur).

Pleins feux : Share Care Council du CASC de Mississauga Halton

Le CASC de Mississauga Halton (couvrant le RLISS de Mississauga Halton) a mis en place un nouveau [Share Care Council](#). Les 15 membres du conseil représentent un partenariat qui vise à permettre aux patients et aux familles de s'exprimer directement en ce qui a trait à l'élaboration de programmes et de services dans le CASC.

Le Share Care Council est un forum dont les membres sont des patients et des personnes soignantes qui peuvent s'exprimer directement afin d'orienter les nouveaux programmes et services. Il compte également deux membres du personnel qui soutiennent le conseil. Jusqu'à maintenant, le conseil composé de 15 membres a travaillé avec des équipes d'amélioration afin d'améliorer les soins et a également élaboré plusieurs produits.

Les produits créés par le conseil comprennent une déclaration des droits des patients et des personnes soignantes et des fiches d'information aidant les patients à obtenir le maximum avant et après une consultation avec un médecin de famille.

De plus, le conseil a présenté des recommandations directes aux équipes d'amélioration des hôpitaux, visant notamment à assurer des transitions plus harmonieuses de l'hôpital au domicile (l'initiative [Seamless Transitions: Hospital to Home](#)).

Pamela était enthousiaste à l'idée de participer au Share Care Council, car son histoire est un exemple de réussite et elle veut que les gens sachent que le système peut fonctionner et qu'il a fonctionné pour elle. Pamela est atteinte de sclérose en plaques et elle a reçu des soins à domicile pendant 13 ans et demi sans rencontrer de problème important.

Jatinder est la personne soignante de sa mère âgée de 96 ans et il utilise les connaissances qu'il a acquises en soutenant sa mère lors de deux séjours à l'hôpital et pendant qu'elle reçoit des soins continus à domicile pour orienter l'élaboration des services du CASC et de l'hôpital.

Le CASC de Mississauga Halton et Trillium Health Partners (situé à Mississauga) entretiennent un partenariat officiel afin d'améliorer la façon dont les patients sont soignés dans la région et *Seamless Transitions: Hospital to Home* est leur première initiative.

Pamela et Jatinder ont été consultés à plusieurs étapes de la conception de cette initiative. « Les représentants de Trillium Health Partners ont tapissé le mur d'un diagramme représentant les processus », a expliqué Jatinder. « Ils nous ont expliqué chaque étape et nous ont demandé de faire part de nos commentaires. À quelques reprises, nous leur avons dit qu'ils oubliaient certains éléments de base puisqu'ils étaient encore dépendants de leurs vieilles méthodes. »

« J'ai mentionné aux représentants de Trillium que la chose la plus importante qu'ils pourraient faire est d'établir un lien avec les gens et d'écouter ce qu'ils ont à dire », a expliqué Pamela. L'initiative *Seamless Transitions: Hospital to Home*, qui a maintenant été conçue et mise à l'essai, a affiché des résultats prometteurs et elle se répand dans l'ensemble du système de l'hôpital. Les commentaires des patients ont été très positifs. D'autres hôpitaux et d'autres régions se sont aussi montrés intéressés à adopter cette nouvelle démarche.

La création d'une déclaration des droits des patients et des personnes soignantes est une autre contribution majeure du Share Care Council. « Cette initiative est importante parce que, comme je l'ai souvent constaté chez les personnes handicapées, un trop grand nombre de patients ont peur de s'exprimer lorsqu'ils reçoivent des soins inadéquats, car ils craignent qu'on cesse de leur offrir des soins. Il s'agit d'une croyance erronée à laquelle on doit mettre fin. La seule manière de combattre cette croyance est de nous assurer que les gens connaissent leurs droits », explique Pamela.

Jatinder ajoute : « Il faut tenir compte des droits de toutes les personnes concernées. On doit reconnaître les attentes que les préposés aux services de soutien à la personne peuvent entretenir à notre égard, mais les patients et les personnes soignantes ont aussi le droit d'avoir des attentes relativement aux soins qu'ils reçoivent. L'idéal, c'est de voir le patient sourire à l'arrivée du fournisseur de soins et de voir que le fournisseur de soins est heureux quand il part après avoir fait son travail. »

« C'est un lieu sûr », affirme Pamela. « Nous nous complétons très bien en tant que communauté. »

PARTICIPATION

Les organismes peuvent encourager les patients et les familles à participer en leur montrant que leur participation et leur leadership peuvent aider les organismes à atteindre leurs buts en matière d'amélioration¹⁸ et en répondant positivement aux efforts des patients¹⁹. Les activités de participation décrites dans les PAQ des organismes comprennent des entretiens, des groupes de discussion formés de patients et des conseils consultatifs.

L'équipe d'amélioration du rendement **du foyer McCormick**, à London, compte des membres du conseil des pensionnaires et du conseil des familles. L'équipe rend des comptes au comité de la qualité du conseil d'administration et son objectif est d'assurer l'évaluation continue de tous les risques liés à la sécurité, aux ressources humaines et aux ressources physiques à l'interne. Le comité examine les données des rapports de l'Institut canadien d'information sur la santé et compare le rendement de l'organisme à celui de comparateurs provinciaux et historiques. Le foyer McCormick a mis en œuvre un système très utile qui comprend une carte des points chauds et un graphique utilisés pour surveiller et mesurer le rendement à l'égard des indicateurs. Par le biais de discussions, l'équipe cerne des indicateurs de qualité souhaitables, atteignables et mesurables (par exemple, « le pourcentage de pensionnaires qui ont été maintenus en contention quotidiennement ») et les compare au fonctionnement réel du foyer.

Le CASC du Sud-Ouest (couvrant le RLISS du Sud-Ouest) mène des entrevues sur les « événements fortement souhaitables » afin d'orienter les activités d'amélioration de la qualité et de répondre aux besoins des patients. Les [événements fortement souhaitables](#) sont des aspects de l'expérience des patients qui sont tellement importants pour les patients et les familles que les fournisseurs de soins de santé doivent les effectuer de façon constante pour chaque patient, chaque fois²⁰. L'objectif des entrevues est de favoriser une discussion avec les patients et les

personnes soignantes pour aider le CASC à déterminer les événements qui sont fortement souhaitables et à fournir une feuille de route afin de répondre rapidement aux besoins que les patients éprouvent depuis longtemps. Une fois les consentements obtenus, ces entrevues seront enregistrées sur bande vidéo, puis transcrites. Les expériences seront partagées avec le personnel afin d'offrir des possibilités d'amélioration de la qualité. On demandera aux patients ce qu'ils perçoivent comme des solutions.

Le travail sur les événements fortement souhaitables mentionné ci-dessus découle du mouvement pour la sécurité ayant trait aux événements qui ne devraient jamais arriver, une initiative relative à la qualité que les hôpitaux connaissent bien. Selon le travail réalisé par l'Institut canadien pour la sécurité des patients en collaboration avec Qualité des services de santé Ontario, les [événements qui ne devraient jamais arriver](#) sont « des accidents liés à la sécurité des patients qui mènent à de graves préjudices, parfois même à la mort, et qui peuvent être évités à l'aide de contrôles et de vérifications appropriés²¹ ».



Il est important de prendre en compte les événements qui ne devraient jamais arriver ainsi que les événements fortement souhaitables. Les organismes devraient faire participer les patients au processus de résolution des plaintes, des incidents critiques et des incidents évités de justesse.

Le Centre de santé communautaire Langs Farm Village Association, à Cambridge, fait participer les patients à divers comités au sein de l'organisme, y compris les services communautaires, le comité consultatif de North Dumfries et surtout, le conseil d'administration de Langs. Cette participation permet de s'assurer que les opinions des patients sont prises en compte et que les patients participent à la prise de décisions. Les patients participent aussi au processus d'embauche dans le cadre d'entrevues de groupe.



Faire participer les patients aux décisions relatives à l'embauche est un excellent exemple de leadership conjoint.

COLLECTIVITÉS FRANCOPHONES

Il est important de rejoindre et de faire participer les locuteurs francophones aux soins de santé afin de comprendre pleinement leurs besoins et leurs préoccupations. Des organismes tels que **le Centre de santé communautaire Carlington** et **le Centre de santé communautaire Pincrest-Queensway**, tous deux situés à Ottawa, utilisent des sondages en français pour recueillir des renseignements sur l'expérience des patients faisant partie de populations francophones. Cependant, les résultats des PAQ indiquent que peu d'organismes sont allés au-delà des sondages pour faire participer ce groupe de patients donné. Certains organismes prennent tout de même des mesures proactives pour faciliter l'accès des populations francophones de leur région et pour améliorer la prestation de soutien et de services en français.

L'Hôpital Hôtel Dieu à Kingston tente de faire progresser un plan de mise en œuvre de services en français à l'aide d'un certain nombre d'initiatives. L'hôpital a souligné qu'en 2015-2016, son objectif serait d'offrir une formation linguistique au personnel intéressé; d'élaborer des profils linguistiques pour des postes cliniques clés; de créer des documents de recrutement bilingues (p. ex., annonces de postes, descriptions de tâches) pour les postes cliniques et de commencer à recruter du personnel bilingue pour ces postes; d'augmenter la signalisation bilingue pour aider les francophones à savoir quels départements ont du personnel francophone, et de lancer une fonctionnalité en français sur son site Web.

PARTENARIAT ET LEADERSHIP PARTAGÉ

Travailler avec des patients comme partenaires actifs signifie partager des occasions de prise de décisions, accorder de l'importance aux contributions des patients et collaborer avec eux afin de créer un plan pour leurs soins. Le fait de faire participer les patients à la conception conjointe diffère des consultations ou de la participation des patients, car cela requiert des processus délibérés qui proviennent de la recherche sur les démarches participatives, d'une conception axée sur les utilisateurs, d'une théorie de l'apprentissage et de démarches en matière de changement reposant sur la narration²².

L'Hôpital de Northumberland Hills, situé à Cobourg, nomme des patients et des personnes soignantes comme membres actifs de ses comités sur la pratique et la qualité, ce qui témoigne de son engagement culturel croissant envers la collaboration fondée sur l'expérience. Grâce aux apprentissages tirés du [projet PATH](#) du comté de Northumberland, l'hôpital atteint son objectif stratégique relatif à l'engagement envers les soins axés sur la personne. La collaboration fondée sur l'expérience, une philosophie à l'origine du projet PATH et de sa façon unique de faire participer les patients et les personnes soignantes, fait maintenant partie intégrante de la culture de l'hôpital. Les patients et les personnes soignantes sont également invités à participer aux journées de planification des programmes pour collaborer avec les fournisseurs de soins et établir des priorités pour la prochaine année. Ils aident aussi à préparer des sondages sur la satisfaction des patients quant au service des urgences.

L'Hôpital Bridgepoint de Toronto (qui fait maintenant partie du système de santé Sinai) a adopté la méthodologie de conception fondée sur l'expérience du National Health Service, qui rassemble les patients, leur famille et le personnel pour concevoir à nouveau les services et améliorer l'expérience de soins des patients. Jusqu'à maintenant, l'hôpital a entrepris

deux projets en utilisant cette démarche. L'expérience des patients et des familles dans le cadre de ces projets a été recueillie afin de cerner des occasions de changement et certains patients et familles ont été recrutés comme consultants sur les équipes de conception. Cette année, six patients et membres de leur famille consultants qui ont participé au travail d'amélioration de la qualité par la nouvelle conception de l'hôpital ont aussi été recrutés afin d'examiner le PAQ de 2015-2016, en particulier les idées de changement relatives à la satisfaction des patients et les occasions de fournir des renseignements sur la façon de faire participer du mieux possible les patients et les familles dans d'autres domaines prioritaires.

Au **Rouge Valley Health System**, qui possède un établissement à Ajax et Pickering et un établissement à Toronto, un groupe consultatif communautaire participe à des discussions au niveau organisationnel pour améliorer la qualité des soins en fin de vie. Les membres du groupe ont joué un rôle actif dans l'amélioration de la qualité, permettant ainsi à neuf groupes de discussion composés de membres de la collectivité, de membres du personnel, de médecins et de membres du conseil d'administration de comprendre l'expérience actuelle des intervenants relativement aux soins en fin de vie. Les résultats ont été présentés au comité de la qualité et du risque. Afin de soutenir cette priorité, le PAQ de l'organisme comprend un nouvel indicateur qui tient compte du pourcentage de patients recevant des soins palliatifs ayant reçu un congé et bénéficiant de services de soutien à domicile.



Il est important de transmettre les constatations qui découlent de la participation des patients à l'échelle de l'organisme au personnel de première ligne qui fournit des soins palliatifs au niveau des points de service. Les stratégies telles que la formation, la sensibilisation et l'utilisation d'histoires percutantes sont des méthodes utiles pour atteindre cet objectif.

ALLER DE L'AVANT

La participation des patients au niveau organisationnel peut entraîner un large éventail d'avantages pour toutes les personnes concernées. Les organismes peuvent mieux comprendre comment améliorer les soins grâce à la perspective unique de ceux qui ont des expériences vécues et incorporer les priorités des patients dans leur processus décisionnel. Les patients qui siègent à des comités ou des conseils consultatifs expliquent qu'ils se sentent habilités, écoutés et qu'ils ont un sentiment accru d'appartenance à la collectivité. Lorsque les organismes et les patients travaillent de concert, il est possible de répondre aux besoins de la collectivité d'une manière significative et importante.



Il est important d'assurer une coordination efficace des soins afin d'offrir du soutien à tous les patients ayant des besoins complexes. Il est essentiel d'aborder cette question pour améliorer la qualité des soins des patients ayant des besoins complexes.

Ces questions peuvent être enracinées dans certains des obstacles mentionnés dans les PAQ relativement aux problèmes qui ont une incidence sur l'intégration des patients. Par exemple, le **CASC d'Érié St-Clair** a indiqué que l'accès à des données significatives en temps opportun et la façon dont ces données sont utilisées dans le cadre de la prise de décisions et de l'amélioration de ses services et de ses soins représentent un défi constant. De même, l'**équipe Santé familiale de Brighton Quinte West** a indiqué que la migration des renseignements cliniques, en particulier les données historiques, s'est avérée être un défi, car il faut déployer des efforts importants pour consigner les histoires des patients et les risques.



Chapitre 3 : Faire participer les populations sous-représentées

Qualité des services de santé Ontario considère que l'équité en matière de santé est l'un des six éléments essentiels des soins de qualité supérieure. Selon la définition ad hoc de Qualité des services de santé Ontario, l'équité en matière de santé est une réalité lorsque toutes les personnes qui vivent en Ontario peuvent atteindre leur plein potentiel de santé et reçoivent des soins de qualité élevée qui sont justes et qui conviennent à leurs besoins, peu importe où elles vivent, ce qu'elles possèdent ou qui elles sont²³. Un système de santé équitable permettra à tous les Ontariens et à toutes les Ontariennes de recevoir les mêmes soins de qualité supérieure, peu importe leurs déterminants sociaux, comme le statut économique ou social, la langue, la culture, le sexe, le logement ou la sécurité alimentaire.

À titre de conseiller de la province pour les questions de qualité, Qualité des services de santé Ontario s'est également engagé à améliorer la santé de toute la population de l'Ontario en s'assurant que les améliorations apportées au système de santé sont accessibles à tous. Notre [plan stratégique de 2016-2019](#)³ souligne l'importance de l'équité en matière de santé et de la participation des patients en vue de l'amélioration de la qualité des soins de santé.

Pourtant, l'une des difficultés associées à la participation des patients est la découverte de moyens pour établir des liens avec les populations confrontées à des obstacles à l'équité en matière de santé qui sont, par conséquent, moins en mesure de se faire défenseurs de leurs propres soins. Bien qu'il n'y ait pas de solutions simples à ce problème, certains organismes trouvent des moyens novateurs pour établir des partenariats avec les patients et d'autres groupes afin de faire participer les populations sous-représentées et d'améliorer leurs soins.

POPULATIONS MAL DESSERVIES (Y COMPRIS LES NÉO-CANADIENS)

L'examen des PAQ a démontré que même si les démarches relatives à l'équité en matière de santé deviennent de plus en plus importantes pour les organismes de soins de santé de l'ensemble de la province, il existe des différences entre les secteurs.

L'analyse des données des PAQ a révélé que les références à l'équité en matière de santé étaient plus susceptibles de se trouver dans les PAQ du secteur des soins primaires^{††}. Les initiatives dans le domaine des soins primaires prenaient également différentes formes et elles mettaient l'accent non seulement sur les besoins médicaux des patients, mais aussi sur les besoins connexes, tels que la sécurité alimentaire et le logement. Certains organismes de soins primaires ont encouragé l'établissement de partenariats avec les intervenants, les patients et les familles de la collectivité. Cela s'harmonise clairement avec l'orientation que propose l'Association des centres de santé de l'Ontario, qui indique : « Nous plaidons pour une concentration accrue, une politique publique plus saine et un système de soins de santé primaires plus efficace, plus équitable et plus complet qui s'attaque aux déterminants de la santé²⁴. »

L'équipe Santé familiale Upper Canada, située à Brockville, a promu la formation d'une « table ronde communautaire » qui offre un espace pour que les patients et les familles établissent des partenariats et partagent le leadership au niveau organisationnel. Cette table ronde se compose d'intervenants/partenaires de la collectivité et de représentants des patients et (ou) des familles qui se rencontrent régulièrement. Son objectif est d'offrir une manière d'examiner les cas de patients anonymes afin de fournir une rétroaction et de faciliter le cheminement des patients au sein du système de santé et de services sociaux. Cela peut inclure les processus d'aiguillage vers des spécialistes, des services communautaires (y compris le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées) et de logement, des hôpitaux, des CASC, des services de santé mentale et de lutte contre la toxicomanie, des services de santé mentale pour enfants, des bureaux de santé [publique], des foyers de soins de longue durée

^{††} Pour effectuer cette analyse, nous avons recherché les quatre mots-clés suivants dans les histoires, les plans de travail et les rapports d'étape : « revenu » (relativement à l'équité), « sans-abri », « pauvreté » et « réfugiés ». Nous avons constaté que 52 organismes ont mentionné au moins l'un de ces quatre mots-clés. L'analyse de ces nombres a indiqué que ces mots-clés étaient mentionnés par un CASC, cinq hôpitaux et 46 organismes de soins primaires.

ainsi que la navigation au sein du système en général. Cela permettra aux fournisseurs de l'équipe Santé familiale Upper Canada de partager les expériences de leurs patients et de trouver des moyens d'améliorer ces expériences.

D'autres organismes ont accordé une attention particulière aux services linguistiques comme moyen de répondre aux préoccupations des néo-Canadiens et des réfugiés en matière de santé.

Toutes les activités de participation d'**Access Alliance Multicultural Health and Community Services**, à Toronto, se prévalent pleinement des services d'interprétation et des ressources et documents écrits traduits en plus de tenir compte des niveaux de littératie des patients en anglais et dans la langue qu'ils parlent à la maison. Les résultats servent également à éclairer les idées de changement, les méthodes employées pour mettre en œuvre les idées de changement, les mesures utilisées et les objectifs fixés.

Fait encourageant, les hôpitaux s'intéressent de plus en plus aux façons de s'assurer que les voix des populations sous-représentées sont entendues.

Situé à Toronto, le Centre for Research on Inner City Health de l'**Hôpital St. Michael** est devenu un modèle international en matière de pratiques exemplaires; il compte sur plusieurs comités consultatifs communautaires pour faire participer les patients et améliorer la qualité générale des soins des populations mal desservies. Par exemple, il existe quatre comités sur la santé dans le centre-ville, qui se penchent sur : la santé des Autochtones; les femmes et les enfants à risque; les sans-abri et les mal-logés; et la santé mentale et les dépendances. Composés de patients, de membres de leur famille, de représentants d'organismes communautaires ainsi que de médecins et de membres du personnel de l'hôpital, les comités consultatifs communautaires se rencontrent régulièrement pour améliorer la qualité générale des soins offerts à ces populations et, par le fait même, à tous les patients de l'hôpital. Les comités consultatifs communautaires ont contribué à plus de 60 innovations en matière de soins aux patients, de recherche et

d'éducation. Parmi les innovations apportées par le comité consultatif communautaire pour les Autochtones, citons le *Aboriginal Stroke Care Guide* (qui a été intégré au programme pour la santé des Autochtones de l'Université de Toronto); une formation sur la sécurité culturelle autochtone offerte aux membres de tous les comités consultatifs communautaires de l'Hôpital St. Michael et la création de Well Living House, un centre de recherche sur le bien-être des nourrissons, des enfants et des familles autochtones²⁵. La participation et la responsabilisation des patients à l'égard de leurs propres soins sont également au cœur du nouveau plan stratégique de gouvernance de l'hôpital.

COLLECTIVITÉS AUTOCHTONES

Les organismes qui desservent les personnes autochtones cherchent également des façons de mieux répondre aux besoins des populations qui sont souvent marginalisées et qui peuvent éprouver de la difficulté à accéder au système de santé.

L'**Hôpital général de la baie Georgienne** de Midland a pris des mesures proactives pour intégrer les populations qui étaient marginalisées par le passé. Cet hôpital encourage les membres de son personnel à suivre une formation pour mieux comprendre la culture des populations qu'ils desservent. L'idée de changement actuellement mise à l'essai en partenariat avec les patients, les familles et la collectivité est la mise en place d'un rôle de « navigateur des patients autochtones ». Ce rôle aidera l'hôpital à répondre aux besoins de sa collectivité et améliorera l'expérience des patients des Premières Nations, des Métis et des Inuits. Il est entièrement financé grâce à un partenariat avec un organisme pour les femmes des Premières Nations. Pour appuyer ce travail, les membres du personnel ont été encouragés à participer à un programme de certification en vue de la sensibilisation culturelle, et une journée de sensibilisation culturelle pour le personnel a été planifiée dans l'établissement afin d'assurer une compréhension fondamentale des points de vue et des croyances uniques sur la santé et la prestation des soins de santé des collectivités des Premières Nations, des Métis et des Inuits.

Maamwesying North Shore Community Health Services Inc. (qui comprend le centre d'accès aux services de santé pour les Autochtones N'Mninoeyaa et l'équipe Santé familiale Baawaating), situé à Cutler, travaille avec des partenaires pour concevoir un modèle holistique de prestation de services de santé primaires communautaire fondé sur des données probantes. La participation des clients est rendue possible par des conversations trimestrielles avec les collectivités.

Les activités de participation sont axées sur trois questions importantes :

1. Quels sont les points forts de notre modèle de prestation de services?
2. Quels sont les points faibles de notre modèle de prestation de services?
3. Qu'est-ce que nous devons améliorer?

L'équipe de la haute direction tente de mettre en œuvre les changements proposés au cours de ces conversations dans le modèle de soins actuel.

MALADIES MENTALES ET DÉPENDANCES

Étant donné que les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et de toxicomanie sont particulièrement vulnérables, il est important de solliciter la participation de ces populations de façon proactive. Souvent, les personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale et de dépendance sont victimes de discrimination, éprouvent de la difficulté à accéder aux services et sont touchées par la pauvreté. Certains documents comme ceux de Qualité des services de santé Ontario intitulés [Faire le point : Un rapport sur la qualité des services de santé mentale et de lutte contre les dépendances en Ontario](#)²⁶, [Changer les orientations, changer des vies](#)²⁷ et [Meilleure santé mentale, meilleure santé en général](#)²⁸ ont abordé les défis auxquels font face les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Néanmoins, de nombreux organismes qui desservent ces populations trouvent des façons proactives de faire participer les patients et les familles.

Situé à Toronto et possédant des bureaux régionaux dans l'ensemble de l'Ontario, **le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)** a élaboré un programme (Employment Works!) afin d'embaucher des patients actuels ou des anciens patients en tant que travailleurs en soutien des pairs et membres des équipes de soins. Ce faisant, le CAMH s'est engagé à faire participer les patients à des initiatives de partenariat et de leadership. Ils sollicitent activement les commentaires des patients sur les activités relatives à la qualité dans l'optique du rétablissement et de la centralité du patient. L'équipe de la qualité, de la sécurité des patients et du risque embauche des personnes qui ont souffert de problèmes de santé mentale ou de dépendance pour qu'elles mènent le sondage annuel sur l'expérience des clients, offrent une formation sur la sécurité par les pairs aux patients internes et externes au cours de réunions communautaires et participent à de petites initiatives de changement comme l'utilisation de la méthode Planifier-Faire-Étudier-Agir pour améliorer le débriefing après l'utilisation de moyens de contention.

ALLER DE L'AVANT

La mobilisation des populations mal desservies présente un certain nombre de défis : il est plus difficile de communiquer avec les personnes faisant partie de ces groupes et les patients et leur famille peuvent être moins aptes à prendre part à des activités de mobilisation. De plus, les professionnels des soins de santé peuvent se sentir mal à l'aise de solliciter les commentaires des patients confrontés à des obstacles à l'équité en matière de santé. Le fait d'appliquer une perspective d'équité en matière de santé démontre tout de même l'importance de tenir compte des populations mal desservies. Les organismes devront possiblement mettre en œuvre des formations et passer au-delà des méthodes traditionnelles pour trouver des moyens de faire participer ces groupes de patients.



Conclusion

La participation des patients à n'importe quel niveau démontre un engagement envers le type de soins axés sur le patient décrit dans [La qualité ça compte](#)² et dans les conclusions tirées des PAQ. La prise de cet engagement au niveau des soins directs et au niveau organisationnel améliore la qualité des services de santé, car les patients peuvent influencer positivement l'élaboration de programmes et de politiques en veillant à ce qu'ils reflètent les expériences qu'ils ont vécues.

Les organismes de soins de santé de l'Ontario ont démontré leur engagement actif envers les patients et les personnes soignantes sur le plan de l'ensemble du continuum de participation (consultation, participation et partenariats). Actuellement, la plupart des activités de mobilisation des patients reposent sur des méthodes liées à la consultation et à la participation; peu d'organismes ont pris des mesures pour faire participer les patients au moyen de partenariats et de leadership partagé. La découverte de moyens pour faire participer les francophones et les populations mal desservies, telles que les personnes nouvellement arrivées au Canada, les communautés autochtones et les personnes qui souffrent d'une maladie mentale ou de toxicomanie, continue également de poser des difficultés. Néanmoins, les PAQ de cette année démontrent que des organismes provenant des quatre secteurs trouvent de nouveaux moyens novateurs pour ouvrir le dialogue avec les collectivités qu'ils desservent.

COMMENTAIRES DES PATIENTS CONSEILLERS



Les auteurs du présent rapport ont été heureux d'avoir l'occasion de communiquer avec les patients conseillers et d'écouter leurs points de vue sur les exemples de participation décrits dans les PAQ de 2015-2016. Leurs commentaires judicieux sont présentés tout au long du présent rapport et ils sont accompagnés de l'icône apparaissant à gauche. Les conseillers ont mis en évidence des activités de participation particulièrement utiles ainsi que des possibilités d'amélioration futures et ils ont proposé des démarches visant à intégrer plus fermement la participation des patients en tant qu'élément fondamental du système de soins de santé.

Voici quelques-uns des principaux commentaires formulés par les patients conseillers au cours de l'examen du présent rapport :

- Il est important de tenir compte de la relation entre les deux niveaux de participation (soins directs et organisationnel) lorsqu'on choisit des initiatives de changement. Les histoires et les exemples faisant partie du niveau des soins directs peuvent catalyser des changements au niveau de l'organisme et du système. Réciproquement, les initiatives de changement au niveau organisationnel doivent être transmises aux fournisseurs de première ligne d'une façon qui est significative pour eux pour que ces changements puissent avoir une incidence au niveau des soins directs.
- L'appui du personnel en vue de l'élaboration de stratégies de communication efficaces est une démarche clé pour soutenir la participation des patients, surtout lorsqu'il s'agit de patients qui ont été victimes de préjudices ou qui ont formulé des plaintes.
- Les histoires issues du niveau des soins directs sont un moyen puissant de partager l'expérience des patients et elles devraient être saisies de manière à fournir une illustration utile lors des communications au sujet d'une initiative de changement. Les organismes devraient s'efforcer d'apprendre l'art des *histoires en tant que sources de données*²⁹ et utiliser ces histoires pour transmettre une perspective empathique relativement à un sujet. Ainsi, les organismes consolideront les données et les résultats de manière à ce que les autres patients conseillers engagés envers l'amélioration de la qualité puissent comprendre et appliquer les leçons tirées de ces exemples.
 - o Il pourrait être utile d'envisager l'adoption d'un format comme celui des tribunes libres. Imaginez une tribune libre dans laquelle un patient conseiller pourrait nous expliquer directement l'incidence d'un travail découlant d'une initiative relative à la qualité sur un patient et nous faire état des progrès réalisés.

- Parmi les principaux catalyseurs de la participation figurent le fait de permettre aux patients d'accéder à leurs propres dossiers médicaux électroniques et le soutien des compétences culturelles des membres du personnel pour qu'ils adhèrent aux principes liés à la « voix du client ».
- Il est important de décrire les démarches qui ont échoué ainsi que des questions potentiellement délicates (p. ex., l'évaluation de la sécurité des patients à l'aide d'une enquête sur les événements qui ne devraient jamais arriver) dans les PAQ.
- Les déterminants sociaux de la santé sont un élément clé de l'équité. Les questions relatives à ces déterminants devraient être prises en compte, déclarées et intégrées aux initiatives d'amélioration de la qualité.

Dans l'ensemble, les renseignements sur la participation des patients recueillis dans les PAQ soumis par les organismes des quatre secteurs et auprès des patients mêmes ont été extrêmement enrichissants et encourageants. Nous sommes impatients de travailler avec les organismes et les patients pour diriger le système de santé vers des modes d'engagement plus participatifs et aider les organismes à partager des pratiques exemplaires dans l'ensemble de la province.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Washington, D. C. National Academy Press, 2001.
2. Qualité des services de santé Ontario. *La qualité ça compte : Réaliser l'excellence des soins pour tous* [Internet], Toronto, Qualité des services de santé Ontario, 2015 [cité le 23 février 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/portals/0/Documents/pr/realizing-excellent-care-for-all-fr.pdf>.
3. Qualité des services de santé Ontario. *Plan stratégique triennal 2016-2019 : Parce qu'on peut toujours faire mieux : s'allier pour un système de santé de qualité* [Internet], Toronto, Qualité des services de santé Ontario, 2015 [cité le 23 février 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/about/strategic-plan-2016-fr.pdf>
4. CARMAN, K. L., P. Dardess, M. Maurer, S. Sofaer, K. Adams, C. Bechtel et J. Sweeney. « Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies », *Health Affairs*, vol. 32, n° 2 (février 2013), pp. 223 à 231.
5. Qualité des services de santé Ontario. *Programme commun d'amélioration de la qualité de 2015* [Internet], Toronto, Qualité des services de santé Ontario, 2015 [cité le 5 avril 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pr/cqa-measuring-up-2015-fr.pdf>.
6. Qualité des services de santé Ontario. *À la hauteur 2015 : Rapport annuel sur le rendement du système de santé de l'Ontario* [Internet], Toronto, Qualité des services de santé Ontario, 2015 [cité le 5 avril 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/portals/0/Documents/pr/measuring-up-2015-fr.pdf>.
7. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé* [Internet], Toronto, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, février 2015 [cité le 12 février 2016]. Accessible à l'adresse : http://www.health.gov.on.ca/fr/ms/ecfa/healthy_change/
8. *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, L. O. 2010, chap. 14 [Internet], 11 décembre 2014 [cité le 14 juin 2016]. Accessible à l'adresse : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/10e14>.
9. Règlement de l'Ontario 187/15 : Plan annuel d'amélioration de la qualité en vertu de la *Loi sur l'excellence des soins pour tous*, L. O. 2010, chap. 14 [Internet], 1^{er} septembre 2015 [cité le 14 juin 2016]. Accessible à l'adresse : <https://www.ontario.ca/fr/lois/reglement/150187>.
10. Center for Advancing Health. *A New Definition of Patient Engagement: What is Engagement and Why is it Important?* [Internet], Washington, D. C. Center for Advancing Health, 2010 [cité le 23 février 2016]. Accessible à l'adresse : http://www.cfah.org/pdfs/CFAH_Engagement_Behavior_Framework_current.pdf.
11. COULTER, A. *Engaging Patients in Healthcare*, New York, NY, McGraw-Hill Education, 2011.
12. SINHA, S. K. *Vivre bien et plus longtemps* [Internet], 2012 [cité le 5 avril 2016]. Accessible à l'adresse : http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/seniors_strategy/default.aspx.

13. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. *Facilitating Client Centred Learning* [Internet], Toronto, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2012 [cité le 23 février 2016]. Accessible à l'adresse : http://rmao.ca/sites/rmao-ca/files/BPG_CCL_2012_FA.pdf.
14. NIELSEN-BOHLMAN, L., A. Panzer et D. Kindig (éditeurs), Committee on Health Literacy; Board on Neuroscience and Behavioral Health; Institute of Medicine of the National Academies. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*, Washington, D. C. The National Academies Press, 2004.
15. SCHEIN, R., K. Wilson et J. E. Keelan. *Literature review on effectiveness of the use of social media: a report for Peel Public Health*, Region of Peel, Peel Public Health, 2010.
16. STACEY, D., F. Legare, N. F. Col, C. L. Bennett, M. J. Barry, K. B. Eden et coll. « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane Database Syst Rev*, numéro 1 (2014), CD001431.
17. BOIVIN, A., P. Lehoux, R. Lacombe, J. Burgers et R. Grol. « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial », *Implement Sci.* vol. 9, n° 1 (2014), p. 24.
18. JOHNSON, B., M. Abraham, J. Conway, L. Simmons, S. Edgman-Levitan, P. Sodomka et D. Ford. *Partnering with patients and families to design a patient-and family- centered health care system*, Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care, 2008.
19. ROCKVILLE, M., M. Maurer, P. Dardess, K. L. Carman, K. Frazier et L. Smeeding. *Guide to Patient and Family Engagement: Environmental Scan Report*, Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality, mai 2012, AHRQ, publication n° 12-0042-EF.
20. BRADY, C. et D. Shaller. *Always Events, Blueprint for Action: Improve the Patient Experience, Engage Staff, Transform Healthcare* [Internet], The Picker Institute, 2012 [cité le 1^{er} mars 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.ihi.org/resources/Pages/Tools/AlwaysEventsBlueprintandSolutionsBook.aspx>.
21. Institut canadien pour la sécurité des patients. *Les événements qui ne devraient jamais arriver dans les soins hospitaliers au Canada : Des soins plus sécuritaires pour les patients* [Internet], Institut canadien pour la sécurité des patients, 2015 [cité le 29 mars 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/neverevents/Documents/Never%20Events%20for%20Hospital%20Care%20in%20Canada%20FR.pdf>.
22. ROBERT, G. « Participatory action research: using experience-based co-design to improve the quality of healthcare services », dans : ZIEBLAND, S., A. Coulter, J. Calabrese et L. Locock (éditeurs). *Understanding and Using Health Experiences: Improving Patient Care*, Oxford, Oxford University Press, 2013, pp. 138 à 149.
23. Qualité des services de santé Ontario. *Revenu et santé : Vers l'égalité en matière de santé en Ontario* [Internet], Toronto, Qualité des services de santé Ontario, 2016 [cité le 30 mai 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/health-equity-report-fr.pdf>.
24. Association des centres de santé de l'Ontario. *Ce que nous faisons* [Internet] [cité le 14 juin 2016]. Accessible à l'adresse : <https://www.aohc.org/fr/ce-que-nous-faisons>.

25. Hôpital St. Michael. *Aboriginal Health CAP* [Internet], 2016 [cité le 14 juin 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.stmichaelshospital.com/partners/caps/ah-cap.php>.
26. BRIEN, S., L. Grenier, M. E. Kapral, P. Kurdyak et S. Vigod. *Faire le point : Un rapport sur la qualité des services de santé mentale et de lutte contre les dépendances en Ontario*, un rapport de QSSO/ICES [Internet], Toronto, Qualité des services de santé Ontario et l'Institut for Clinical Evaluative Sciences, 2015 [cité le 5 avril 2016]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/pr/theme-report-taking-stock-fr.pdf>.
27. Commission de la santé mentale du Canada. *Changer les orientations, changer des vies* [Internet], Commission de la santé mentale du Canada, 2012 [cité le 17 mai 2016]. Accessible à l'adresse : <http://strategie.commissionsantementale.ca/>.
28. Conseil consultatif pour le leadership en santé mentale et en lutte contre les dépendances. *Meilleure santé mentale, meilleure santé en général* [Internet], 2015 [cité le 5 avril 2016]. Accessible à l'adresse : http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/bmhmbh/mental_health_adv_council.pdf.
29. BLEAKLEY, A. « Stories as Data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education », *Med Educ.*, vol. 39, n° 5 (mai 2005), pp. 534 à 540.

Engagement envers l'amélioration de la qualité

Nous promouvons l'amélioration continue de la qualité afin de mettre en œuvre des changements positifs importants et durables au sein des soins de santé, en tirant pleinement parti des données probantes émergentes et des rapports du public pour aider à cerner les possibilités d'amélioration. Nous pourrions ensuite bâtir la capacité en matière d'amélioration du système de santé en appuyant la collecte et l'utilisation de données relatives à l'amélioration, en partageant des observations sur des innovations qui contribuent à l'amélioration et en faisant la promotion du perfectionnement des compétences en amélioration de la qualité. Nous soutenons de manière active la création d'une culture de la qualité et l'établissement de liens au sein de la communauté d'amélioration de la qualité afin d'apprendre les uns des autres.

La qualité ça compte

[La qualité ça compte](#) est une initiative de Qualité des services de santé Ontario conçue pour réunir tous les intervenants du système de santé autour d'une même compréhension des soins de santé de qualité et d'un engagement mutuel afin de prendre des mesures concernant des objectifs communs.

La qualité ça compte prend une approche à deux volets. Le premier comprend un processus de participation des patients, appelé *La qualité c'est...* qui permet aux patients, aux personnes soignantes et au public de formuler des commentaires sur ce que signifie la qualité pour eux.

Le deuxième consiste en un approfondissement par un comité d'experts de la compréhension de la qualité des services de la santé, de la prestation de soins de qualité dans l'ensemble du système et de l'établissement d'une culture axée sur la qualité. Le premier rapport du comité, [Réaliser l'excellence des soins pour tous](#), fournit un cadre de qualité provincial et expose des facteurs essentiels dont il faut tenir compte. Nous espérons qu'il servira de pierre d'assise pour les organismes à mesure qu'ils entreprennent des efforts d'amélioration de la qualité, comme ceux qui ont été identifiés dans leur PAQ, et qu'il appuiera un système de santé en perpétuelle amélioration.

Ce n'est là que le début. Au cours des prochains mois, nous continuerons à interagir avec les patients, les experts et les intervenants de l'ensemble du système. *La qualité ça compte* se traduira par l'élaboration d'une feuille de route, éclairée par les patients et le public, pour aider les décideurs, les cliniciens et les dirigeants du système de santé à bâtir un système de santé d'abord fondé sur la qualité en Ontario.

Pour en apprendre davantage sur *La qualité ça compte*, visitez le site Web <http://www.hqontario.ca/Accueil>.

Programme commun d'amélioration de la qualité

Le programme commun d'amélioration de la qualité est un ensemble de mesures ou d'indicateurs sélectionnés par Qualité des services de santé Ontario en collaboration avec les partenaires du système de santé afin d'orienter les rapports sur le rendement. Qualité des services de santé Ontario utilise le programme commun d'amélioration de la qualité pour concentrer ses efforts d'amélioration et pour faire le suivi des progrès à long terme en ce qui a trait à l'atteinte des objectifs du système de santé et rendre le système de santé plus transparent et plus responsable. Les indicateurs promeuvent des soins intégrés axés sur le patient et constituent le fondement de notre rapport annuel intitulé *À la hauteur*. À mesure que nos rapports publics sur le rendement du système de santé prendront de l'ampleur, le programme commun d'amélioration de la qualité évoluera et servira de pierre angulaire à tous nos rapports publics. Qualité des services de santé Ontario est le nom commercial du Conseil ontarien de la qualité des services de santé, un organisme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Méthodes

Dans le cadre de l'élaboration de ce rapport, nous avons effectué un examen narratif : nous avons regroupé et examiné les histoires des organismes au lieu de compiler un ensemble de données statistiques. Nous avons effectué des recherches par mots-clés dans les PAQ pour trouver des thèmes communs liés à la participation des patients. Puis, nous avons choisi des exemples d'initiatives en matière d'engagement des patients pour illustrer les diverses activités menées par les organismes de l'ensemble de la province. Pour en apprendre davantage, nous avons mené des entrevues et des discussions de groupe avec les organismes sélectionnés. Nous avons ensuite examiné et classé les exemples pour nous assurer qu'ils reflétaient le large éventail d'initiatives adoptées dans l'ensemble de la province et au sein de chacun des quatre secteurs. Lorsque des éclaircissements supplémentaires étaient requis pour certains exemples, nous avons parfois effectué un suivi auprès des organismes par courriel ou par téléphone. Enfin, nous avons effectué des recherches sur Internet pour recueillir des ressources et des renseignements additionnels, lorsque cela s'avérait nécessaire.

Remerciements

Le présent rapport n'aurait pu être rédigé sans l'aide des partenaires sectoriels de Qualité des services de santé Ontario, des 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé, du groupe consultatif intersectoriel des PAQ de Qualité des services de santé Ontario et de l'examen généreusement effectué par les patients conseillers et le service de participation des patients de Qualité des services de santé Ontario. Nous espérons que les conclusions de ce rapport stimuleront la mise à l'essai de plus d'innovations et contribueront à éclairer les décisions relatives à la participation des patients et du public en Ontario.

Qualité des services de santé Ontario
130, rue Bloor Ouest, 10^e étage
Toronto (Ontario) M5S 1N5
Tél. : 416 323-6868 | 1 866 623-6868
Télec. : 416 323-9261

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2016

ISBN 978-1-4606-8327-9 (Imprimé)
ISSN 2369-9132 (Imprimé)
ISBN 978-1-4606-8328-6 (PDF)
ISSN 2369-9140 (En ligne)

www.hqontario.ca