SÉCURITÉ DES PATIENTS
PROGRESSER AVEC LES

Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité

UN GUIDE CANADIEN

Équipe d'action pour l'engagement des patients - Mai 2017

cpsi icsp
Canadian Patient Safety Institute
Institut canadien pour la sécurité des patients

ATLANTIC COLLABORATIVE HEALTH QUALITY & PATIENT SAFETY
COLLABORATIVE DE L'ATLANTIQUE QUALITÉ DES SOINS ET SÉCURITÉ DES PATIENTS

Ontario
Health Quality Ontario
Qualité des services de santé Ontario

PATIENTS FOR PATIENT SAFETY CANADA | PATIENTS POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS DU CANADA

TABLE DES MATIÈRES

Introduction : Un partenariat pour des soins de santé plus sécuritaires 4
Message des auteurs 4
À qui s'adresse ce guide ? 4
Quel est le but de ce guide ? 4
Que contient ce guide ? 5
Pourquoi et comment ce guide a-t-il été conçu ? 5
1. La participation des patients en tant que partenaires 7
1.1. Pourquoi s'associer pour la sécurité des patients et la qualité des soins ? 7
1.2. L'état actuel de l'engagement des patients au Canada 9
Les patients et les groupes de patients deviennent des partenaires de confiance 9
Les initiatives locales s'intègrent à tous les niveaux du système 10
Les lacunes de la pratique actuelle 11
1.3. L'engagement des patients influence positivement les données probantes 11
Comment le partenariat avec les patients exerce son influence 12
Construire une meilleure base de données probantes pour l'engagement des patients 14
1.4. Les défis et les catalyseurs de l'engagement des patients 14
Les défis que pose l'engagement des patients 14
Les catalyseurs de l'engagement des patients 16
Culture et leadership : des catalyseurs essentiels à l'engagement des patients 17
1.5. Intégrer l'engagement des patients et assurer sa pérennité 18
Infrastructure et ressources 18
Le continuum de l'engagement des patients 20
1.6. Sommaire – Ce que vous pouvez faire 21
Les patients, les familles et les patients partenaires 21
Les fournisseurs de soins, les spécialistes en matière d'engagement des patients 21
Les leaders 22
1.7. Exemple de pratique 22
La participation des patients aux comités et aux initiatives – Centre universitaire de santé McGill 22
2. Partenaires au point d'intervention 24
2.1. Partenariat pour la sécurité des patients 24
2.2. Partenariat pour la gestion des incidents 26
La déclaration 26
La divulgation 27
L'analyse des incidents 28
2.3. Sommaire – Ce que vous pouvez faire 29
Les patients et les familles 29

Les fournisseurs de soins 29
Les leaders 30
2.4. Exemples de pratiques 30
L'engagement des patients pour prévenir les préjudices (Safety Alert/Stop the Line) – Saskatchewan 30
3. Partenaires au niveau de l'organisation et du système 31
3.1 Se préparer à l'engagement des patients 31
Les gens – rôles et responsabilités 31
La planification du partenariat 36
3.2 Le partenariat dans la sécurité des patients 43
3.3 Le partenariat dans la gestion des incidents 47
Apprendre de l'engagement des patients au niveau de l'organisation 51
3.4 Sommaire – Ce que vous pouvez faire 52
Les patients partenaires 52
Les fournisseurs de soins, les spécialistes en matière d'engagement des patients 52
Les leaders 53
3.5 Exemples de pratiques 54
La participation des patients à l'analyse des incidents – L'Hôpital pour enfants de Seattle 54
4. Évaluation de l'engagement des patients 56
4.1 Introduction à l'évaluation 56
Les indicateurs servant à évaluer l'engagement des patients 56
La planification de l'évaluation 58
Les méthodes et les outils servant à évaluer l'engagement des patients 59
4.2 L'évaluation de l'engagement des patients au point d'intervention 59
Les indicateurs et les outils d'évaluation de l'engagement des patients au point d'intervention 60
4.3 L'évaluation de l'engagement des patients au niveau de l'organisation 63
Les indicateurs et les outils d'évaluation de l'engagement des patients au niveau de l'organisation 63
4.4 L'évaluation de l'intégration de l'engagement des patients au sein de l'organisation 66
4.5 Sommaire – Ce que vous pouvez faire 67
Les patients, les familles et les patients partenaires 67
Les fournisseurs de soins et les spécialistes en matière d'engagement des patients 68
Les leaders 68
4.6 Exemples de pratiques 69
Évaluer un conseil consultatif provincial et l'expérience du conseiller – Action Cancer Ontario 69
Documents de référence 71

Introduction : Un partenariat pour des soins de santé plus sécuritaires

Message des auteurs

Au cours de la dernière décennie, il a été prouvé que de grandes réalisations s'accomplissent lorsque les fournisseurs de soins travaillent en étroite collaboration avec les patients et leur famille. Le système de soins de santé devient plus sécuritaire et les patients vivent de meilleures expériences et obtiennent de meilleurs résultats cliniques quand les patients, les familles et le public participent pleinement à la conception et à la prestation des services et des programmes. La participation des patients est également importante au niveau de l'évaluation et du suivi, de l'élaboration des politiques et des priorités, ainsi que de la gouvernance.

Ce travail n'est pas facile et peut même paraître embarrassant à première vue. Il est possible que les fournisseurs de soins aient à renoncer à un certain contrôle, à changer leurs comportements pour mieux écouter et comprendre les patients, à mettre leurs idées en commun, à instaurer un climat de confiance et à intégrer un large éventail de points de vue. Les patients peuvent avoir à participer plus activement aux décisions se rapportant aux soins qui leur sont prodigués. Les leaders doivent appuyer tout ce travail en revoyant les pratiques afin d'intégrer l'engagement des patients dans leurs procédures, leurs politiques et leurs structures. Cependant, le fait de découvrir des façons différentes et novatrices de travailler ensemble, même si ça pose des défis, bénéficie à tout le monde.

Les résultats sont impressionnants quand les patients et les fournisseurs de soins de santé s'allient efficacement. Nous vous invitons à vous joindre à nous pour faire progresser ce travail. Nous sommes ouverts aux différents points de vue et aux idées qui pourront remettre en question le statu quo. Explorons de nouvelles avenues pour changer les comportements, en faisant preuve de courage et en mettant à contribution les perspectives uniques de chacun pour rendre l'expérience vécue dans le milieu de la santé plus positive.

C'est cette conviction profonde en la force du partenariat qui a inspiré l'élaboration Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité (le Guide). Écrit par les patients et les prestataires *pour* les patients et les prestataires, ce guide d'information démontre notre engagement commun à assurer la sécurité et la qualité des soins de santé au Canada.

À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide s'adresse à toutes les personnes concernées par l'engagement des patients, notamment :

- Les patients et les familles qui veulent savoir comment collaborer à leurs propres soins pour assurer leur sécurité
- Les patients partenaires qui veulent savoir comment ils peuvent aider à améliorer la sécurité des patients
- Les fournisseurs de soins intéressés à créer des partenariats avec les patients et les familles pour mettre en place des soins collaboratifs
- Les gestionnaires et les leaders responsables de l'engagement des patients, de la sécurité des patients ou de l'amélioration de la qualité
- Toutes autres personnes intéressées à s'associer aux patients pour élaborer des programmes et des systèmes de soins de santé

Bien que ce guide porte essentiellement sur la sécurité des patients, plusieurs des pratiques favorisant l'engagement des patients peuvent s'appliquer à d'autres domaines, comme la qualité, la recherche et l'éducation. Ce guide est conçu pour favoriser la participation des patients dans tous les secteurs de la santé.

Quel est le but de ce guide ?

Cette ressource d'envergure, fondée sur des données probantes et des pratiques exemplaires, aide les patients et les familles, les patients partenaires, les fournisseurs de soins et les leaders à travailler ensemble de façon plus efficace pour

améliorer la sécurité des patients. En travaillant en collaboration, nous pouvons identifier les risques de manière plus proactive, mieux soutenir les personnes concernées par un incident et aider à empêcher que des incidents similaires ne se reproduisent à l'avenir. Ensemble, nous pouvons induire une prestation de soins sécuritaires de qualité supérieure, concevoir conjointement des systèmes de soins de santé plus sécuritaires et nous améliorer constamment pour assurer la sécurité des patients.

Que contient ce guide ?

Un encadrement fondé sur des données probantes

- Des pratiques utiles pour favoriser la participation des patients
- Une synthèse de renseignements, de ressources et d'outils
- Des preuves à l'appui et des exemples de partout au Canada
- Des expériences vécues par les patients et les familles, les fournisseurs de soins et les leaders
- Des questions à régler pour renforcer les approches actuelles
- Des stratégies et des politiques visant à respecter les normes et les exigences des pratiques administratives

Sommaires des chapitres

Chapitre 1 – La participation des patients en tant que partenaires

- Pourquoi s'associer pour la sécurité des patients et la qualité des soins
- La situation actuelle de l'engagement des patients à travers le Canada
- Des données probantes sur les bénéfices et l'impact de l'engagement des patients
- Les défis et les catalyseurs de l'engagement des patients
- L'intégration et le maintien de l'engagement des patients

Chapitre 2 – Partenaires au point d'intervention

- Le partenariat pour la sécurité des patients
- Le partenariat pour la gestion des incidents

Chapitre 3 – Partenaires au niveau de l'organisation et du système

- Se préparer au partenariat
- Le partenariat dans la sécurité des patients
- Le partenariat dans la gestion des incidents

Chapitre 4 – Évaluation de l'engagement des patients

- Introduction à l'évaluation de l'engagement des patients
- L'évaluation de l'engagement des patients au point d'intervention
- L'évaluation de l'engagement des patients au niveau de l'organisation
- L'évaluation de l'intégration de l'engagement des patients

Pourquoi et comment ce guide a-t-il été conçu ?

Le Consortium national sur la sécurité des patients, un groupe composé de plus de 50 organismes, a élaboré le Plan d'action intégré en sécurité des patients, un plan d'action commun pour offrir des soins plus sécuritaires. L'une des lignes directrices de ce plan est l'engagement des patients, et l'une de ses interventions concertées consiste en l'élaboration d'un guide complet sur l'engagement des patients fondé sur des données probantes et des pratiques exemplaires.

L'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP), un organisme national fondé par Santé Canada pour améliorer la sécurité des patients et la qualité des soins dans le système de santé canadien, a dirigé ce projet. L'ICSP, ainsi que la Collaboration sur la qualité des soins et la sécurité des patients de l'Atlantique et Qualité des services de santé Ontario ont assuré le leadership et les fonds nécessaires au déploiement de ce guide. A compter de 2016, l'ICSP a réuni des patients, le gouvernement et des organismes responsables de l'amélioration de la sécurité des patients et de la qualité des soins au niveau national ou provincial afin de former l'équipe d'action qui allait aider à élaborer ce guide.

Les membres de l'équipe d'action :

- Agrément Canada – Organisation de normes en santé
- Alberta Health Services
- Collaboration sur la qualité des soins et la sécurité des patients de l'Atlantique
- B.C. Patient Safety and Quality Council
- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
- Institut canadien pour la sécurité des patients
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
- SoinsSanté*CAN*
- Conseil de la qualité des soins de santé de l'Alberta
- Qualité des services de santé Ontario
- IMAGINE Citizens Collaborating for Health
- Institut pour la sécurité des patients du Manitoba
- Santé, Aînés et Vie active Manitoba
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
- Association des hôpitaux de l'Ontario
- Patients pour la sécurité des patients du Canada
- Conseil de la qualité en santé de la Saskatchewan
- Réseau universitaire de santé
- Université de Montréal

Une équipe de conseils (One World Inc.) a collaboré au travail de l'équipe d'action en procédant à une analyse du contexte afin d'identifier les données probantes actuelles, les pratiques exemplaires et émergentes et en rédigeant le contenu du guide. L'analyse a fourni des exemples de participation des patients à la sécurité et à la qualité des soins les concernant, une revue ciblée de la littérature didactique, une recherche sur le Web et des entrevues avec des intervenants clés dans le domaine.

Quarante patients et fournisseurs de soins de partout au pays ont participé à des groupes de consultation pour aider à élaborer la portée et le contenu du guide, notamment en donnant leur avis sur les versions préliminaires. Dix patients et fournisseurs de soins ont aussi participé à un projet pilote pour évaluer la convivialité du guide et valider son format et ont donné leurs idées pour faciliter l'utilisation du guide.

Ce guide sera révisé de façon régulière et perfectionné au fur et à mesure que de nouvelles données probantes se dégageront et que de nouveaux contenus seront élaborés. Pour contribuer au guide (p.ex., avec des ressources, des pratiques exemplaires, des sujets potentiels) ou pour être les premiers à connaître les dernières mises à jour, envoyez-nous un courriel au : patients@cpsi-icsp.ca.

Des ressources complémentaires, dont le Réseau canadien pour la participation des patients et la Plateforme sur la participation des patients de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, sont disponibles ici.

1. La participation des patients en tant que partenaires

"[La vision] n'est pas de voir le personnel s'efforcer de faire participer les patients de façon toujours plus importante, mais de voir les patients et le personnel faire des efforts collectifs de participation afin d'améliorer les services de santé qu'ils partagent; le pouvoir n'étant pas détenu par un groupe d'intervenants, mais résidant plutôt dans le processus même de coproduction/co-conception[1]."

Les patients, les fournisseurs de soins, les leaders, les chercheurs et les responsables des politiques s'entendent aujourd'hui pour dire que la participation des patients et des familles est essentielle à une prestation sécuritaire des soins. Le partenariat avec les patients leur démontre du respect, valorise leur point de vue et leur expérience et leur permet de participer activement à leurs soins. Plusieurs organisations, autant des hôpitaux et des établissements de soins communautaires et de soins à domicile que des centres de soins primaires ou de longue durée, multiplient leurs efforts pour accroître la participation des patients, mais elles en ont encore à apprendre pour réussir à travailler en collaboration. Ce chapitre résume les avantages et l'impact, la situation actuelle, les défis et les catalyseurs pour mettre en place et intégrer l'engagement des patients dans une organisation.

1.1. Pourquoi s'associer pour la sécurité des patients et la qualité des soins ?

Le système de soins de santé du Canada fait face à une hausse des coûts liés aux soins de santé, à l'accroissement des taux de maladies chroniques et à une population vieillissante. Bien que certaines de ses mesures fonctionnent bien, il se classe derrière les autres pays occidentaux pour la prestation des soins centrés sur le patient (8e sur 11 pays), la rapidité d'accès aux soins (11e sur 11), la coordination des soins (8e sur 11) et la sécurité des soins (10e sur 11). En 2014–2015, il y avait au moins un incident préjudiciable à chaque 18 séjours dans un hôpital canadien (138 000 sur 2,5 millions de séjours à l'hôpital).[2,3]

Les patients, les fournisseurs de soins, les leaders, les chercheurs et les responsables des politiques s'entendent aujourd'hui pour dire que les patients et les familles sont essentiels pour assurer la sécurité et la qualité des soins. Ils apportent de nouvelles connaissances et créent de nouveaux outils qui servent à accélérer l'engagement des patients.[7,8,9,10,11,12,13,14]

Fondamentalement, les patients s'attendent à être en sécurité quand ils reçoivent des soins de santé. Les données probantes et la pratique démontrent de plus en plus que l'engagement des patients est important dans la prévention des incidents liés à la sécurité des patients, l'intervention face à ces incidents, l'apprentissage à en tirer et l'amélioration de la sécurité des soins. Parce que la sécurité des patients est un facteur de qualité des soins, la participation des patients à la sécurité des patients est liée à d'autres facettes de la qualité (p.ex., accessibilité, pertinence, efficacité, efficience, équitabilité).

Voici quelques raisons pour encourager la participation des patients et des familles :

Ça va de soi

Le partenariat avec les patients et les familles leur démontre du respect, valorise leur point de vue et leur expérience et leur permet de participer activement à leurs soins. Les personnes qui travaillent dans le système de santé sont moralement dans l'obligation de faire participer les patients, que ce soit à titre de membres de leur équipe de soins ou en tant que partenaires, afin d'améliorer la sécurité et la qualité des soins au sein de l'organisme de santé ou du système entier. L'expression « Rien

L'engagement des patients : une approche qui vise à faire participer les patients, les familles ou les patients partenaires à :[4]

- leurs propres soins de santé
- la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé
- la manière qui correspond le mieux à leurs besoins

Les connaissances expérimentales des patients sont reconnues et le pouvoir est partagé [5] grâce à des relations continuellement constructives et utiles à tous les niveaux du système :

- les soins directs
- l'organisme de santé (conception des services, gouvernance)
- le système de santé (établissement des priorités et des politiques)[6]

pour moi sans moi » exprime bien ce concept.

C'est plus sécuritaire

En tant que partenaires respectés, les patients et les familles peuvent améliorer la qualité et la sécurité de leurs propres soins. Le rapport de la Table ronde de 2014 sur la participation des consommateurs à la sécurité des patients[15] décrit les patients comme des yeux et des oreilles supplémentaires qui doivent être intégrés aux processus de sécurité de tous les organismes de santé, parce que :

- Ils connaissent leurs symptômes et leurs réactions aux traitements mieux que quiconque.
- Ils s'investissent énormément dans leur propre bien-être et leur situation générale.
- Ils sont toujours présents lorsqu'ils sont soignés, à moins qu'ils soient affectés par des facteurs indépendants de leur volonté. Ils sont les premiers à savoir et à sentir qu'un symptôme se transforme ou à ressentir les effets d'un traitement, et ils peuvent les communiquer à leur équipe de soins.
- Leur courage et leur résilience peuvent inspirer et stimuler leur équipe de soins.
- Ils ont souvent des points de vue sur le processus de soins qui peuvent échapper aux fournisseurs de soins, parce que ces derniers se concentrent sur ce qu'ils ont à faire.

Ça apporte des solutions originales

L'engagement des patients a été surnommé le « médicament vedette du siècle ».”[16] Les patients apportent de nouvelles approches originales :[17]

- Les patients apportent un point de vue unique dans la prise de décision portant sur leur propre santé et leur propre traitement, dans la conception des plans d'intervention au sein de l'établissement de santé de leur région ou pour les plus grandes décisions politiques qui façonnent le système de santé. Ils sont les experts de leurs propres soins et sont des usagers expérimentés du système de santé.[18]
- Les patients qui s'impliquent comprennent davantage leur traitement, entraînant ainsi de meilleurs services de santé et une meilleure utilisation des ressources.[19]
- Le partenariat avec les patients pour la planification et la conception des services de santé est un moyen efficace d'améliorer la qualité des soins et la responsabilisation au sein du système.[20] Les patients partenaires faisant partie des équipes ou des comités d'examen des incidents :
    - Offrent un point de vue unique :
        - Une autre « discipline » autour de la table – spécialisée dans l'expérience des patients
        - Une vision intégrée des systèmes, tandis que les fournisseurs de soins ne connaissent que leur propre partie du continuum de soins
        - Un nouvel éclairage sur l'analyse des incidents
    - Impliquent les personnes les plus concernées par les décisions
    - Permettent aux fournisseurs de soins de parler exclusivement de leur propre rôle au lieu d'essayer d'imaginer le point de vue du patient et de la famille
    - Diversifient la résolution de problèmes et l'identification des solutions en équipe

C'est une norme à laquelle on s'attend

Au Canada, les gouvernements et les organismes de santé font progresser les soins centrés sur le patient et la famille avec l'aide des patients et des familles qui jouent des rôles plus actifs, avisés et influents.[21,22,]

Les organismes de santé travaillent avec des organismes d'agrément reconnus afin de revoir et de renforcer la qualité et la sécurité de leur prestation de soins. Les nouvelles normes d'Agrément Canada exigent la participation des patients à la gouvernance, au leadership et à la prestation des services. Les normes d'agrément fondées sur des données probantes évoluent afin d'exiger que les organismes instaurent des politiques et des pratiques qui

Vous allez retrouver des exemples des exigences d'Agrément Canada liées à l'engagement des patients en bien des endroits du guide (identifiés par le logo d'Agrément Canada).

appuient l'engagement des patients et visent des soins davantage centrés sur le patient.[23] Depuis 2016, les organismes de santé et de services sociaux qui participent au programme Qmentum d'Agrément Canada sont évalués en fonction des nouvelles exigences relatives aux soins centrés sur l'usager et la famille pour :

- Collaborer avec les patients et les familles dans la planification, l'évaluation et la prestation de leurs soins.
- Inclure les patients partenaires au sein des conseils consultatifs et des groupes de planification.
- Surveiller et évaluer les services et la qualité avec l'apport des patients et des familles.
-

D'ailleurs, l'Organisation de normes en santé est précisément en train de mobiliser les patients, les familles, les fournisseurs de soins, les cliniciens et les responsables des politiques en vue d'aider à concevoir et à réviser les normes de santé pour s'assurer que tous les points de vue soient représentés lors des propositions de révisions ou de nouvelles normes.[24]

Certaines provinces ont mis en place des mesures législatives qui exigent que les organismes fassent participer les patients à la planification du système de santé. Par exemple, la *Loi donnant la priorité aux patients* de l'Ontario prévoit la mise en place de comités consultatifs de patients et de familles dans chaque réseau local d'intégration des services de santé.

1.2. L'état actuel de l'engagement des patients au Canada

Au Canada, les exemples d'engagement des patients font preuve de courage, de collaboration, d'innovation et d'une dynamique de changement face à l'ampleur des défis. Nous avons encore beaucoup de chemin à faire avant que l'engagement des patients devienne une pratique courante dans chacune des interactions, dans chaque milieu et chaque secteur. Depuis le début des grandes initiatives canadiennes autour de 2004, encore plus de changements et de données probantes faisant état de soins plus sécuritaires à tous les niveaux du système ont été publiés.[25]

Les patients et les groupes de patients deviennent des partenaires de confiance

Depuis plusieurs années, les groupes de patients, souvent réunis autour d'une maladie ou d'un état de santé commun, font activement campagne pour collaborer à leurs propres soins, aux décisions concernant les priorités des services de santé et de la recherche, ainsi que la conception et la prestation des soins. [26] Depuis 2004, des groupes de patients, officiels ou non, ont émergé et continuent d'apparaître un peu partout au Canada en manifestant leur volonté de contribuer à la sécurité et à la qualité des soins.

Depuis plus d'une décennie au niveau national, des groupes de patients comme Patients pour la sécurité des patients du Canada et le Canadian Family Advisor Network (Réseau canadien des conseillers des familles), ont travaillé en collaboration avec de nombreux leaders, fournisseurs de soins et décideurs pour intégrer le point de vue du patient à la conception des services et à l'élaboration des politiques. Leur intention est de bâtir un système de santé plus sécuritaire et plus viable qui réponde aux besoins des patients. Les patients façonnent des outils, des ressources, des directives, des normes et des programmes d'apprentissage pour aider les autres patients, les patients partenaires, les fournisseurs de soins et les leaders.

Aux niveaux provincial et local, les groupes de patients comme Patient Voices Network (réseau de représentation de la voix des patients) en C.-B. et le Conseil consultatif des patients, des familles et du public de Qualité des services de santé Ontario formulent des politiques provinciales et locales, des cadres de travail, des indicateurs de performance et des interactions au point d'intervention.

Le nombre de réseaux et de groupes informels de patients va aussi croissant. Les patients entrent en contact, s'entraident, prônent le changement et collaborent avec les fournisseurs de soins, les administrateurs et les responsables des politiques pour apporter des changements positifs au système de soins de santé.

De nouveaux efforts visent à établir des liens entre différents groupes de patients dans un « réseau des réseaux », principalement par l'intermédiaire de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP). Grâce aux réunions et aux liens

tissés, l'ICSP aide à réduire les recoupements, transmet des connaissances et concerte les efforts pour atteindre un objectif commun : des soins plus sécuritaires grâce à l'engagement des patients.

Les initiatives locales s'intègrent à tous les niveaux du système

Les premiers efforts déployés pour faire participer les patients à la sécurité et à la qualité des soins sont nés des patients, des cliniciens et des principaux organismes de santé qui travaillent au niveau local pour des soins centrés sur le patient et la famille.[27,28,29,30,31]

- La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) aide les organismes à diriger et à expérimenter les projets liés à l'engagement des patients. Cette initiative a contribué à implanter à l'échelle nationale une communauté d'apprentissage formée de patients et de fournisseurs de soins afin d'enrichir la base de données probantes démontrant l'impact positif de l'engagement des patients.[32]
- Le Consortium national sur la sécurité des patients de l'ICSP a déterminé que l'engagement des patients était l'un des principaux objectifs de l'effort collectif des organismes clés voués à la sécurité des patients et à la qualité des soins. L'ICSP intègre les modèles d'engagement des patients à la sécurité des patients depuis plus d'une décennie en s'assurant que 100 % des programmes soient élaborés et offerts en partenariat avec les patients. Ils élaborent des ressources particulières pour les patients et le public et ils viennent en aide à l'organisme Patients pour la sécurité des patients du Canada.
- SoinsSanté*CAN* contribue à la formation des professionnels et des organismes de santé par le biais d'un vaste programme d'apprentissage pratique en ligne axé sur l'expérience centrée sur le patient et sa conception.
- Agrément Canada a adopté des normes de soins centrés sur l'usager et sur la famille pour aider les organismes à augmenter la participation des patients et pour améliorer la qualité et la sécurité dans les organismes de santé à travers le pays.
- L'Institut de recherche en santé du Canada met de l'avant sa propre stratégie organisationnelle pour promouvoir l'engagement des citoyens. L'engagement des patients est l'un des piliers de sa Stratégie de recherche axée sur le patient, dont les initiatives provinciales et nationales de renforcement des capacités sont en cours.

Au niveau provincial ou territorial, certaines autorités ont établi des structures et des stratégies pour faire progresser la sécurité et la qualité des soins par le biais de l'engagement des patients et des soins centrés sur le patient et la famille :

- La consultation sur les soins de santé - la « Patient First Review » - de 2009, en Saskatchewan, tenait compte de l'opinion des patients et des personnes soignantes dans l'élaboration des priorités de leur réforme du système de santé provincial.[33] Ces priorités continuent à modeler un changement progressif qui intègre « le Patient d'abord » au cœur de ses valeurs fondamentales et vise à améliorer l'expérience du patient. La principale priorité du Conseil de la qualité en santé de la Saskatchewan est d'intégrer les patients et les familles en tant que partenaires dans tous les aspects des soins de santé.[34]
- Le Patient Voices Network de la Colombie-Britannique recrute, forme et aide les patients à participer aux processus de changement qui améliorent la conception des soins et des services. Les régies de la santé et les autres intervenants collaborent pour déterminer les possibilités d'engagement.
- Le Cadre pour l'engagement des patients de Qualité des services de santé Ontario oriente une stratégie provinciale pour renforcer la capacité d'engagement des patients au sein du système de santé de la province et dans sa propre organisation.

Plusieurs autres autorités sanitaires et organismes de santé entreprennent des démarches pour intégrer l'engagement des patients dans leur travail :

- Le Kingston General Hospital de l'Ontario a instauré la première politique sur l'engagement du patient à l'échelle de l'organisation. Les patients partenaires font maintenant partie de tous les principaux comités et participent aux décisions d'embauche, à l'orientation du personnel et à l'éducation des fournisseurs de soins de santé.[35]
- La Régie de la santé Capital en Nouvelle-Écosse (maintenant appelée la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse) a instauré une politique[36] qui intègre la participation du patient et du citoyen comme une valeur fondamentale et un processus opérationnel, en offrant des outils et des consultations pour renforcer la capacité d'engagement.

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec a élaboré une stratégie intégrée basée sur trois principes : (1) un leadership partagé entre le patient et le gestionnaire afin d'élaborer la stratégie; (2) un processus clair pour le recrutement, la formation et l'encadrement des patients conseillers (PC) afin qu'ils puissent participer à la prise de décision à différents niveaux de gouvernance de l'établissement; et (3) un principe de rétroaction afin d'améliorer la stratégie au fil du temps.[37]

Les lacunes de la pratique actuelle

Malgré les progrès réalisés, la consultation nationale du Conseil canadien de la santé de 2015 concluait qu'il fallait en faire plus pour augmenter la participation des patients dans le système de santé et ses organismes.[38] Le rapport soulignait que les fournisseurs de soins et les administrateurs du système de santé canadien reconnaissent que les patients—de même que leur point de vue et leur expérience—doivent être le facteur qui détermine l'orientation des soins cliniques. Toutefois, le degré de participation des patients aux soins varie. De plus, alors que la plupart des organismes de santé recueillent les commentaires des patients à l'aide de sondages et que la plupart des fournisseurs de soins partagent avec les patients l'information concernant leur diagnostic et leur cheminement clinique, de nombreux patients ont dit qu'ils s'attendaient à une meilleure communication pour les aider à gérer leur propre santé, à une plus grande participation et à des soins intégrés et plus collaboratifs qui respectent leurs besoins.

Bien que le partenariat avec les patients soit une stratégie reconnue pour améliorer la sécurité et la qualité des soins, il y a encore beaucoup de travail à faire pour :

- Créer une culture qui favorise le partenariat et la collaboration.
- Fournir des structures et des politiques, de l'information et des outils à l'appui.
- S'assurer que le but de la participation du patient réponde aux besoins, aux préférences et aux capacités des personnes qui s'engagent.

1.3. L'engagement des patients influence positivement les données probantes

Étant donné que la participation des patients aux soins de santé demeure une approche relativement nouvelle, seules quelques études de qualité ont été menées jusqu'à maintenant.[39,40,41] De nouvelles données démontrent des améliorations concrètes de la prestation des services de santé et de ses résultats grâce au partenariat avec les patients. La plupart des données probantes sont issues de projets pilotes, d'études de cas formelles et de témoignages anecdotiques des patients et des fournisseurs de soins. Imagine Citizens Collaborating for Health (Alberta)[42] dispose d'une définition extensive des données probantes qui s'étend à cinq sources. Pour bien comprendre les défis que posent les soins de santé et identifier des solutions, il faut étudier la recherche parallèlement à d'autres données probantes.

La recherche en matière d'engagement des patients accuse encore du retard en pratique, y compris les approches les plus novatrices.[43,44] Même sans données probantes de recherche, un nombre croissant de Canadiens s'attendent à ce que la prise de décisions relatives aux soins de santé reflète les priorités des patients et soit basée sur un partenariat de collaboration à tous les niveaux.[45,46]

Il est tout à fait logique de s'associer aux patients pour mieux comprendre leur expérience et leurs besoins. Cette meilleure compréhension avise les personnes qui conçoivent et fournissent les soins de concentrer leurs efforts sur l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des patients.

Cinq sources d'éléments probants

Comment le partenariat avec les patients exerce son influence

Vous retrouverez des exemples d'engagement des patients qui font une différence en sécurité et pour d'autres variables qualitatives dans le tableau suivant.[47,48] Certains résultats (p.ex., l'efficacité) sont liés à d'autres aspects de la qualité et sont décrits comme étant des « indicateurs integrés » dans le Plan d'amélioration de la qualité 2015-16 de Qualité des services de santé Ontario intitulé *Caractéristiques des indicateurs*.

Variable qualitative	Exemples d'améliorations
Sécurité	• Augmentation du taux d'hygiène des mains et réduction des taux d'infection • Meilleure autogestion de la pharmacothérapie[49] • Réduction des incidents liés à la sécurité des patients, comme les erreurs de médicaments ou les chutes des patients • Contribution accrue des patients et des familles à l'identification d'éventuels problèmes de sécurité, empêchant ainsi les incidents liés à la sécurité de se produire[50,51]
Soins centrés sur le patient et la famille	• Réduction de l'anxiété et du stress grâce à la présence de la famille/des aidants • Meilleure communication entre les patients et les fournisseurs de soins • Meilleure compréhension de la santé, des options et du plan de soins • Augmentation de la satisfaction du patient et de la qualité de son expérience de soins en milieu hospitalier[52]
Coordination des soins	• Meilleure transition entre l'hôpital et la maison, meilleure planification du congé • Meilleure collaboration interprofessionnelle
Équité	• Meilleures sensibilisation et prise en compte des différentes cultures lors de la prestation des services
Résultats sur la santé[53]	• Meilleure santé émotionnelle des patients • Soulagement plus rapide des symptômes, meilleur fonctionnement et meilleure maîtrise de la douleur • Meilleurs paramètres physiologiques (p.ex., tension artérielle, glycémie) • Baisse du taux de mortalité des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive[54]
Efficacité et pertinence	• Meilleure prestation de soins et de services suite à leur conception avec les patients, (p.ex., le port d'insignes porte-nom par le personnel, tournée déterminée à toutes les heures au chevet des patients) • Réduction des taux de réadmissions évitables à l'hôpital[55] • Réduction de la durée des séjours à l'hôpital[56]
Efficience	• Baisse des coûts par séjour du patient à l'hôpital • Meilleur recrutement et meilleures composition et rétention du personnel • Réduction des frais médicaux et juridiques découlant de poursuites intentées contre un fournisseur de soins ou un organisme

L'impact sur la sécurité des patients

Les études démontrent que les patients et les familles peuvent fournir des renseignements uniques sur la sécurité et être de précieux partenaires pour assurer la surveillance de la sécurité.[57,58,59,60] Par exemple :

- En 2008, une étude chez 998 patients récemment hospitalisés au Massachusetts a révélé que les patients avaient identifié environ deux fois plus d'incidents liés à la sécurité préjudiciables aux patients pendant leur visite à l'hôpital que les fournisseurs de soins qui avaient passé en revue les dossiers médicaux des patients.

- Une récente étude auprès de plus de 746 parents/aidants d'enfants hospitalisés a révélé qu'ils rapportaient des taux similaires d'erreurs et d'incidents de sécurité préjudiciables aux patients que les fournisseurs de soins. Ils ont également rapporté cinq fois plus d'erreurs et trois fois plus d'incidents préjudiciables que ce qui était déclaré dans les rapports d'incidents officiels des hôpitaux. Les taux globaux de détection d'erreurs ont augmenté de 16 % et les incidents préjudiciables à la sécurité des patients ont augmenté de 10 %.

Il est prouvé que la participation des patients peut contribuer à un meilleur contrôle des infections (p.ex., l'hygiène de leurs propres mains, l'hygiène des mains de leurs fournisseurs de soins).[61] Le Women's College Hospital a réussi à faire participer les patients en tant qu'observateurs de l'hygiène des mains.

D'autres articles universitaires hésitent à préciser les impacts positifs de la participation des patients à la sécurité des patients.[62,63] Par exemple, ce ne sont pas tous les patients qui sont intéressés à participer activement à l'identification des incidents liés à la sécurité des patients. Dans certains cas, les patients et les fournisseurs de soins ne s'entendent pas sur la définition d'un incident lié à la sécurité du patient. Les données sur les expériences des patients ne représentent pas assez de patients sur une période suffisamment longue pour fournir des résultats de bonne qualité qui peuvent être généralisés.

L'impact sur le personnel

Certaines données indiquent que l'engagement des patients peut augmenter la satisfaction et l'engagement des fournisseurs de soins, améliorer le recrutement du personnel et réduire son roulement, ainsi que diminuer les congés de maladie et le temps supplémentaire[64], ce qui contribue grandement à offrir des soins sécuritaires de qualité.

L'impact sur les patients partenaires

Dans bien des cas, le patient ayant déjà subi un préjudice est davantage porté à s'impliquer et à faire du bénévolat pour améliorer la sécurité des soins. Le fait de partager son propre vécu et de collaborer au changement peut faire partie du processus de guérison[65]. Cette expérience personnelle permet aux patients d'apporter des renseignements précieux qui contribuent à prévenir les préjudices et à mieux y réagir.

Des données probantes sur des pratiques prometteuses pour faire participer les patients aux soins directs

L'une des initiatives de Partnerships for Patients a révélé que plus les patients participaient à leurs soins, plus ils diminuaient leur risque d'être réadmis à l'hôpital.[66] Les hôpitaux qui avaient atteint les objectifs de quatre ou cinq indicateurs réussissaient mieux à éviter que les patients ne reviennent à l'hôpital après leur congé.

Une analyse des données probantes de 2017 a examiné les impacts des pratiques qui intégraient les patients aux soins directs.[67] Les pratiques suivantes peuvent mener à de meilleurs résultats en matière de sécurité, de qualité et de d'expérience patient :

- Une prise de décision partagée avec les patients
- La présence et l'implication de la famille dans les soins
- Une planification avancée des soins
- Une prestation de soins compatissants
- La formation des fournisseurs de soins afin d'améliorer leur capacité à établir des partenariats et leurs aptitudes à communiquer et à démontrer de l'empathie

Un article d'une revue spécialisée publié en 2012 présente les résultats des évaluations des travaux de recherche (p.ex., essais, examens systématiques) traitant des méthodes d'engagement des patients, incluant des données probantes qui soutiennent les approches les plus prometteuses.[68]

Des données probantes sur l'engagement des patients dans la recherche en santé

Certaines données probantes démontrent que l'engagement des patients dans la recherche en santé peut engendrer une recherche davantage axée sur les besoins des patients et aider à intégrer les résultats des recherches à la pratique. Cependant, l'évaluation de l'engagement des patients en recherche en est toujours qu'à ses débuts et les meilleures méthodes d'engagement ne sont pas encore bien comprises.[69]

Construire une meilleure base de données probantes pour l'engagement des patients

Pour construire une meilleure base de données probantes, la surveillance et l'évaluation systématiques de l'engagement des patients sont primordiales. Il est tout aussi important de partager et de diffuser les apprentissages, les connaissances, les recherches et les pratiques disponibles. Une base de données probantes plus solide aidera à élaborer davantage de politiques, de stratégies et de programmes plus pertinents qui permettront d'accélérer les efforts portés à la sécurité des patients et à la qualité des soins.

1.4. Les défis et les catalyseurs de l'engagement des patients

« Les patients et les familles font face à des défis, dont le plus crucial est l'obligation de convaincre davantage d'organismes de santé et de fournisseurs de services qu'ils doivent faire participer les patients et les familles à chaque aspect des initiatives liées à la sécurité des patients. Ces aspects comprennent la formation des professionnels de la santé, les réunions, les consultations, les comités consultatifs, les conseils sur la sécurité des patients, les initiatives de recherche et de transfert des connaissances, les lignes directrices de divulgation des renseignements et les politiques en matière de sécurité des patients. Ce qui est mis en œuvre présentement dans ces domaines ne fonctionne pas, et nous aurons besoin de l'engagement de tous pour arriver à changer cette situation. »[70]

Les défis que pose l'engagement des patients

Certains des défis courants liés à l'engagement des patients en général sont aussi communs à la participation des patients à la sécurité. Citons parmi ces défis :[71,72,73]

- La transformation de la culture de la prestation et de l'obtention des services de santé
- Les aspects pratiques de l'engagement des patients envers leurs propres soins et au cours de la planification

Transformer la culture

Changer une mentalité et un système de santé centré sur les fournisseurs de soins demande de revoir les politiques, les structures et les processus actuels qui entravent l'engagement des patients. Cela veut dire qu'il faut passer d'une culture où les services individuels sont fournis par des professionnels ou des experts à des soins collaboratifs intégrés.

Les fournisseurs de soins de santé et les leaders peuvent craindre que :

- Les points de vue des patients puissent différer des leurs et entraîner un changement qu'ils ne souhaitent pas
- Les patients n'aient pas vraiment les connaissances nécessaires pour participer de manière significative
- Les patients perdent confiance en l'organisme de santé (p.ex., en apprenant et en discutant des défis entourant les plans d'intervention, les risques pour la sécurité ou les incidents liés à la sécurité qui ont entraînés des préjudices aux patients)
- Les patients ne respectent pas la vie privée et la confidentialité des renseignements
- Les rôles et les pouvoirs décisionnels puissent porter à confusion et ne pas satisfaire les attentes

Le conseil d'administration s'occupe de la supervision des efforts de l'organisme visant à établir des partenariats constructifs avec les usagers et leur famille

Les patients peuvent aussi démontrer de la peur ou de la résistance parce que :

- Les fournisseurs de soins sont les experts, et les patients doivent s'en remettre à leurs conseils et à leurs directives
- La responsabilité et la responsabilisation incomberont aux patients
- Les patients peuvent manquer de confiance, de connaissances et d'aptitudes pour devenir des partenaires
- L'engagement des patients ne sera que symbolique et leur contribution ne sera pas prise en compte dans les décisions

Mettre l'engagement des patients en pratique

Mettre l'engagement des patients en pratique et en faire une priorité dans le cœur et la tête des patients, des fournisseurs de soins et des leaders en santé pose un défi pour plusieurs raisons, dont :

- Les divergences de priorités
- Les conditions exigeantes pour les fournisseurs de soins au point d'intervention
- Les ressources limitées en soins de santé
- Les pressions subies pour augmenter l'efficacité
- Une disponibilité, une expertise et des ressources inadéquates des fournisseurs de soins pour soutenir l'engagement des patients
- Un manque de diversité parmi les patients participants (c.-à-d., non représentatifs de la population desservie)
- Les patients et les fournisseurs de soins peuvent manquer de connaissances, de compétences et d'expérience en matière d'engagement des patients
- La planification des réunions et les contraintes de temps causées par l'horaire du travail bénévole des patients
- L'adaptation aux changements de l'état de santé des patients dans des conditions chroniques
- L'identification des occasions où les patients peuvent participer de manière significative
- Le maintien de l'intérêt des patients et des fournisseurs de soins dans leur travail au fil du temps
- La bureaucratie et les modalités techniques (p.ex., le partage d'information protégée par le respect du droit à la vie privée)

La nature unique de l'engagement des patients envers leur sécurité

Les défis que pose l'engagement des patients envers leur propre sécurité sont particuliers et peuvent différer selon leur niveau, que ce soit ou au point d'intervention, au niveau de l'établissement ou du système.[74] Quand on demande aux patients d'aider à identifier les risques potentiels pour la sécurité, il se peut qu'ils hésitent à discuter des questions entourant la sécurité avec les fournisseurs de soins parce que :

- Ils ont peur que le fait de s'exprimer ait un impact sur leurs relations
- Ils croient qu'ils ne sont peut-être pas assez qualifiés pour aider
- Ils trouvent certaines activités liées à la sécurité des patients difficiles à accomplir
- Ils craignent que leur participation à la sécurité des patients ne déclenche des réactions qui pourraient leur porter préjudice de nouveau ou porter préjudice à d'autres

Les fournisseurs de soins peuvent aussi opposer une certaine résistance face à la participation de leurs patients à des questions de sécurité à cause de :[48]

- La quantité d'efforts, de temps et de ressources nécessaires pour participer à une activité liée à la sécurité des patients
- La peur des conséquences s'ils parlent des incidents aux patients, aux membres des équipes et aux dirigeants de l'organisme
- La peur d'un nouveau traumatisme dans le cas des fournisseurs de soins qui ont déjà été impliqué dans un incident lié à la sécurité des patients

Finalement, les cibles et les mesures incitatives de l'organisation liées au rendement en matière de sécurité des patients

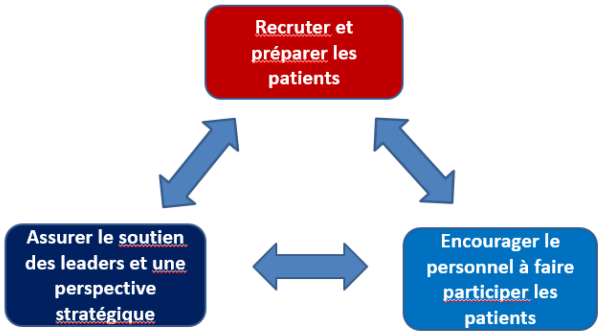
peuvent ne pas toujours être compatibles avec l'engagement des patients.

Certains organismes considèrent le patient comme un individu qui a déjà fait appel aux services de santé ou qui le fera éventuellement. Ils veillent à ce que les patients soient prêts à devenir des partenaires et veulent les conscientiser davantage à la sécurité des patients avant qu'ils ne soient malades et tout au long de leur parcours dans les soins de santé.

Les catalyseurs de l'engagement des patients

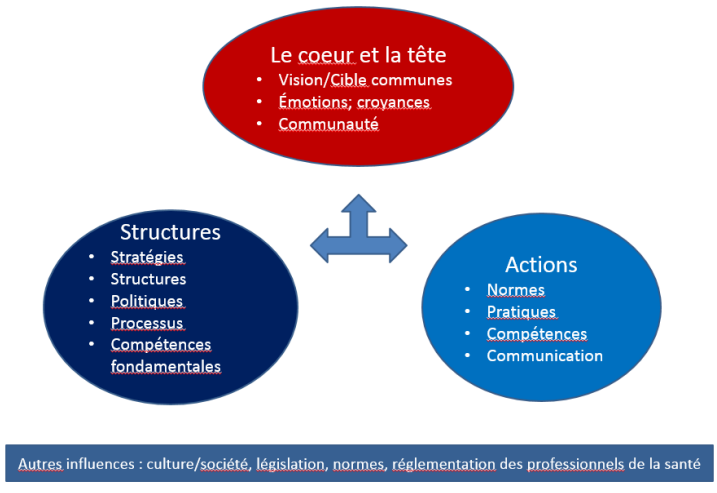
En analysant la recherche et la pratique, les chercheurs ont fait ressortir trois facteurs intimement liés qui se renforcent l'un l'autre pour permettre l'engagement des patients :[75]

1. Recruter et préparer les patients à devenir des partenaires, des membres de l'équipe et à assumer d'autres rôles.
2. Encourager les fournisseurs de soins à faire participer les patients en tant que partenaires dans les équipes, les comités, les conseils et les autres organismes.
3. Assurer que les leaders soutiennent l'engagement des patients et les soins centrés sur le patient et la famille dans l'ensemble de l'organisation et au point d'intervention directe.



Une méthode qui vise à aider les patients, les fournisseurs de soins et les leaders à influencer l'engagement des patients s'axe notamment sur :[76]

1. Transformer le cœur et la tête grâce à une vision et à une cible communes. Le partenariat et la collaboration font partie de la culture de l'organisation et l'engagement des patients est une valeur visible qui se vit et qui est liée à l'engagement envers des soins centrés sur le patient et la famille. [77] Les gens doivent y réfléchir, le ressentir et le croire.
2. Appuyer les interventions par des normes, des pratiques et de la communication. Renforcer le partenariat, l'engagement et les occasions d'acquérir des compétences chez les patients et les fournisseurs de soins.
3. Mettre des structures de soutien en place (p.ex., politiques, processus et compétences essentielles attendues). Intégrer l'engagement du patient dans l'ensemble de l'organisation et au point d'intervention.



Il existe des facteurs spécifiques, interconnectés, qui facilitent la participation des patients à leur sécurité, influencée par une culture de la sécurité. Pour faciliter l'engagement des patients, les organismes doivent :[78]

- Recueillir, analyser et partager activement l'information pertinente sur la sécurité
- Créer un climat de confiance où les gens se sentent à l'aise de faire part de leurs inquiétudes sur le plan de la sécurité sans craindre d'être blâmés. Ils doivent avoir confiance et croire que leurs préoccupations seront prises en considération
- Considérer les incidents évitables liés à la sécurité des patients comme des occasions d'apprendre et apporter des changements en conséquence
- Rééquilibrer les politiques et les pratiques pour remédier aux lacunes du système et clarifier les responsabilités
- Croire que les gens peuvent bien s'adapter aux nouvelles attentes

Culture et leadership : des catalyseurs essentiels à l'engagement des patients

« Une culture bienveillante qui encourage les partenariats, les améliorations continuelles du système, le travail d'équipe et la responsabilisation mènera… naturellement à ressentir le désir inexorable de suivre le point de vue des patients et des familles dans tout ce que fait l'organisation. »[79]

Culture et valeurs

La culture se décrit couramment comme « notre façon de faire les choses », et elle est ancrée dans les attitudes, les croyances et les actions des gens. Les organisations qui réussissent depuis longtemps à faire participer les patients ont des cultures qui engagent les patients dans toutes les activités et décisions majeures. Elles placent également l'engagement des patients au centre de leurs priorités lorsqu'elles conçoivent et prodiguent des soins sécuritaires.

Pour réagir aux incidents liés à la sécurité des patients et les prévenir, il faut des mesures systémiques capables d'améliorer les nombreux facteurs interconnectés qui influencent la culture de la sécurité.[80,81] Les organisations doivent combiner les efforts d'amélioration en matière de sécurité et de qualité à l'engagement des patients pour inclure chaque aspect des soins et chaque stratégie.[82,83]

La culture de la sécurité concerne tous ceux et celles qui sont impliqués dans les processus et les systèmes de soins, y compris les patients, les fournisseurs de soins et les leaders (c.-à-d., chacun a son rôle et sa responsabilité). Pour réussir à encourager cette culture, les organisations doivent s'efforcer d'assurer :[84]

- L'engagement et la visibilité de la direction et du conseil
- Un travail d'équipe et une communication efficaces et ouverts à tous les niveaux
- Que les membres des équipes, y compris les patients et les familles, signalent ouvertement les problèmes et les incidents, et évaluent, surveillent et tirent des leçons des incidents liés à la sécurité
- Un apprentissage organisationnel
- Des ressources organisationnelles en matière de sécurité des patients
- Des valeurs qui accordent la priorité à la sécurité plutôt qu'à la production (p.ex., efficience, coût)
- Une éducation, une formation et des ressources pour que tout le monde sache comment la culture soutient la sécurité des patients et leur rôle à cet égard

Opérer un changement de culture exige :[85,86]

- Un échéancier à long terme pour opérer le changement
- De fixer des objectifs clairs et réalistes, et de mesurer les progrès
- De soutenir le partenariat et la collaboration
- D'aider les gens à comprendre le but et les avantages de l'engagement
- De lier les expériences des patients, des familles et des fournisseurs de soins
- D'encourager l'apprentissage en accomplissant et en apprenant ensemble

Leadership et gouvernance

Les leaders sont essentiels à l'engagement des patients. Les établissements de santé de premier plan prouvent que les hauts dirigeants peuvent transformer la culture et la pratique en donnant le ton, en créant un cadre de soutien et en fournissant les ressources qui favorisent l'engagement des patients et des familles. Une mission, une vision, des valeurs et une stratégie fortes n'inciteront à agir que si l'engagement des leaders est manifeste et concret.

Les leaders efficaces en matière d'engagement des patients et de soins centrés sur le patient :[87,88]

- Sont visiblement des champions (p.ex., ils partagent les expériences de soins des patients; rapportent les partenariats avec les patients et les impacts de leur engagement au conseil, au personnel et aux patients; et communiquent l'engagement de l'organisation envers la participation des patients)

- Lient les efforts de participation des patients aux autres stratégies organisationnelles (p.ex., l'amélioration des processus de soins et des résultats cliniques, faire progresser la sécurité et la qualité)
- Mobilisent les patients et le personnel à élaborer des objectifs d'engagement communs pour améliorer la sécurité[89]
- Sont des modèles de comportement en matière de partenariat avec les patients et les membres des familles (p.ex., ils recherchent l'avis du patient et agissent en fonction de celui-ci, ils invitent les patients à participer aux réunions, ils travaillent avec les patients partenaires pour identifier les priorités et élaborer des stratégies)
- Fournissent l'infrastructure nécessaire, ainsi que les ressources humaines et budgétaires pour l'engagement des patients
- S'assurent que les systèmes soient en place pour :
  - Intégrer l'expérience patient à la planification organisationnelle et à l'établissement des priorités et des initiatives d'amélioration
  - Aider les patients à identifier et à signaler les risques liés à la sécurité et à rapporter les plaintes et les incidents liés à la sécurité des patients
  - Surveiller et évaluer les résultats de l'engagement, y compris des partenariats et de la collaboration
  - Cultiver un environnement propice à l'apprentissage qui relie les patients aux fournisseurs de soins et leur permet d'apprendre en collaboration
- Mobilisent et soutiennent les cliniciens et le personnel de l'hôpital dans leur participation aux initiatives favorisant l'engagement des patients
- Intègrent l'engagement des patients aux politiques et aux pratiques des ressources humaines (p.ex., la politique d'engagement de la Régie de la santé Capital, appelée maintenant la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse)

Les équipes sont appuyées dans leurs efforts en vue de travailler en partenariat avec les usagers et leurs familles pour tous les aspects de leurs soins

Pour que les stratégies de soins de santé axées sur le patient et la famille soient adéquatement mises en œuvre, les organismes de santé doivent rechercher à :[90]

- Avoir une vision, une mission, des valeurs et des principes qui expliquent globalement pourquoi l'engagement des patients est nécessaire
- S'assurer que tout le monde comprenne le concept, y compris le conseil de l'organisme, les hauts dirigeants, les fournisseurs de soins, les patients et les familles
- Expliquer et démontrer clairement que l'engagement des patients est essentiel pour réussir à intégrer des soins centrés sur le patient et la famille dans les processus de soins, la prise de décision et la conception des services

Plusieurs provinces et organismes de santé de premier plan ont élaboré une vision, une mission, des valeurs et des principes pour faire progresser les soins centrés sur le patient et la famille et l'engagement des patients. Par exemple, les valeurs d'Alberta Health Services (AHS)[91] relient la compassion et le respect à la sécurité des patients, à la responsabilisation et à l'excellence; la stratégie Priorité aux patients (Patients First) et le Patient Safety Framework for Albertans (Cadre de travail pour la sécurité des patients albertains) placent l'engagement des patients au cœur de la sécurité des patients.

1.5. Intégrer l'engagement des patients et assurer sa pérennité

Infrastructure et ressources

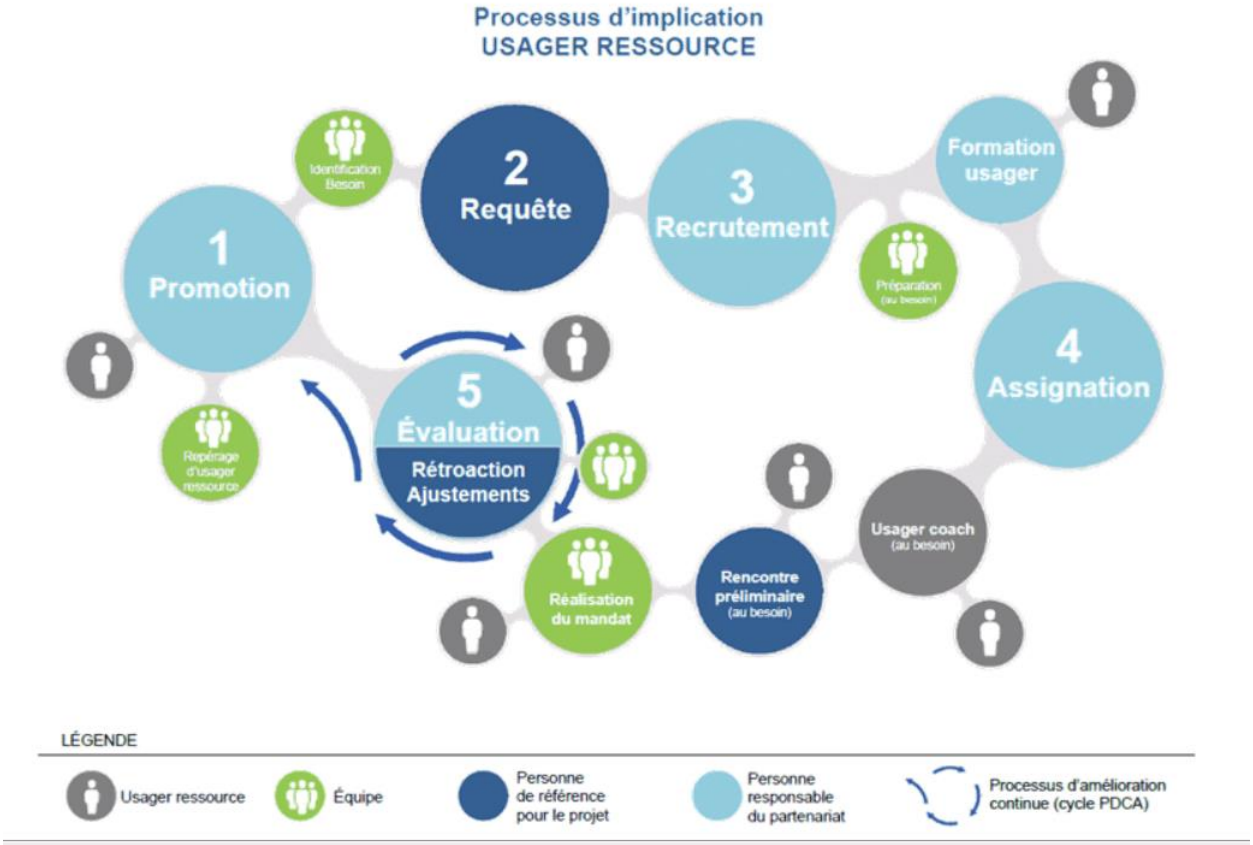
Intégrer l'engagement des patients et l'harmoniser aux structures, aux politiques et aux processus aide à assurer la sécurité des patients.

Au point d'intervention, l'engagement des patients peut aider les patients et les fournisseurs de soins à interagir de façon plus efficace. Citons, à titre d'exemples, l'élaboration de politiques entourant la présence de la famille, les rapports de changements de quart au chevet du patient, la planification des congés et les transitions de soins.

Au niveau de l'organisation et du système, l'engagement des patients est plus solide et plus durable quand ses structures

sont formelles pour aider les patients partenaires à façonner des stratégies élargies. Leur point de vue est encore plus utile quand il agit sur différents organismes en vue d'améliorer les transitions de soins et leur coordination. Voici quelques-unes de leurs idées :

- Faire participer les patients à la gouvernance et à la prise de décision (p.ex., patients partenaires au sein des conseils, des comités de direction, ainsi que des comités sur la qualité et la sécurité, des conseils consultatifs des patients et des familles ou des groupes de patients)[92]
- Faire participer les patients à la conception de processus formels pour recueillir et inclure les expériences des patients dans les décisions (p.ex., des systèmes de déclaration et d'apprentissage qui incluent la rétroaction des patients, les compliments et les plaintes, ainsi que les incidents déclarés)[93]
- Préparer les gens pendant qu'ils sont en santé à comprendre le rôle important qu'ils ont à jouer pour obtenir des traitements sécuritaires en apprenant, en posant des questions et en plaidant pour eux et pour les autres



L'infrastructure et les ressources de l'engagement des patients comprennent :[94]

Les structures organisationnelles

Pour être efficaces, les organismes doivent avoir des structures formelles responsables de l'engagement des patients, telles que :

- Un bureau/service particulier (p.ex., pour l'expérience patient)
- À l'intérieur du service ou de la fonction de la qualité et de la sécurité
- À l'intérieur du service ou de la fonction des communications et des relations publiques
- Un comité de direction

Lorsqu'aucune structure organisationnelle formelle n'existe, les organismes peuvent tisser des liens et recourir au soutien

de groupes externes de patients, comme Patients pour la sécurité des patients du Canada, les conseils de la qualité provinciaux ou les régies de la santé.

Le(s) poste(s) au sein du personnel

Plusieurs organismes ont ajouté un ou plusieurs postes de spécialistes en matière d'engagement des patients, habituellement responsables de :[95]

- Le recrutement, la sélection, la formation et le soutien aux patients partenaires
- La création de conseils consultatifs des patients et des familles et leur soutien
- La planification et la mise en œuvre d'activités participatives
- L'élaboration et l'offre de formation aux patients et aux fournisseurs de soins
- La surveillance et la production de rapports sur l'engagement des patients

En l'absence d'un tel poste voué à l'engagement des patients, on devrait accorder du temps particulier au personnel chargé de ces responsabilités pour accomplir le travail.[96] Les patients partenaires travaillent souvent avec le personnel formel pour diriger conjointement l'engagement des patients (p.ex., à la coprésidence).

Ressources financières

Les budgets et les politiques financières doivent inclure l'engagement des patients et une rémunération pour les patients partenaires. Voir le document de la Fondation Change Should Money Come into It? A Tool for Deciding Whether to Pay Patient-Engagement Participants (Est-ce qu'il faut payer ? Un outil pour décider si l'on doit payer les personnes qui participent à l'engagement des patients) et la politique de Saskatchewan Health intitulée Patient and Family Advisor Program Compensation and Reimbursement (Rémunération et remboursement du programme des conseillers des patients et des familles).

La sécurité des patients et la participation des patients aux soins de santé sont soutenus par l'accès des patients aux renseignements sur leur santé, ce qui demande des plans d'investissement à plus long terme.[97,98]

Les ressources humaines

Les services des ressources humaines peuvent promouvoir l'engagement des patients par le biais du recrutement, de l'orientation et du soutien aux fournisseurs de soins, aux leaders et au personnel en s'assurant que :[99,100,101]

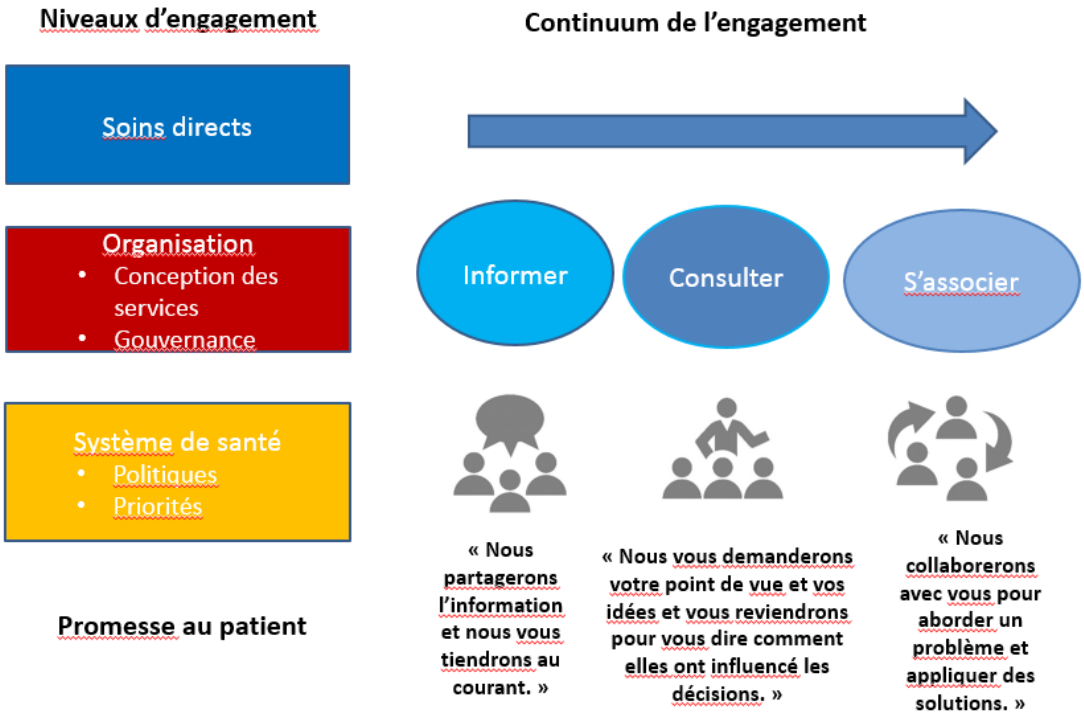
- Les descriptions de postes incluent des principes de base sur l'engagement des patients.
- Les questions d'entrevue incluent l'engagement des patients.
- Les processus d'entrevue et les comités de sélection incluent les patients partenaires.
- L'orientation inclut l'engagement des patients, les expériences des patients et les patients partenaires.
- Les évaluations de la performance encouragent le perfectionnement continu des compétences.
- Des occasions de perfectionnement professionnel sur l'engagement des patients soient offertes.

Le continuum de l'engagement des patients

Le continuum de l'engagement s'étend d'un partenariat de faible envergure, où l'information est partagée entre les fournisseurs de soins et les patients, à un haut niveau de partenariat, de collaboration et de prise de décision partagée. Tous les niveaux d'engagement sont appropriés, suivant l'objectif de l'engagement. Les patients, les familles et les patients partenaires doivent déterminer ensemble le niveau le plus approprié d'engagement.

Deux cadres pour l'engagement des patients sont couramment utilisés dans le système de santé du Canada : le Cadre Carman, élaboré par les *American Institutes for Research*, et le Spectrum de la participation du public de l'Association internationale de la participation du public. Certaines provinces canadiennes utilisent ces cadres de travail, d'autres ont élaboré les leurs, comme le Cadre pour l'engagement des patients de Qualité des services de santé Ontario. Ce

diagramme, présenté avec l'autorisation de Qualité des services de santé Ontario, a été adapté à partir de ces trois cadres de travail.



1.6. Sommaire – Ce que vous pouvez faire

Les patients, les familles et les patients partenaires

- Apprenez à utiliser les ressources qui vous aideront à bénéficier de soins sécuritaires.
- Partagez vos attentes et vos besoins.
- Discutez de vos idées pour améliorer la sécurité et écoutez les différents points de vue.
- Informez-vous au sujet des sondages de rétroaction des patients ou de la procédure officielle pour transmettre vos compliments ou vos plaintes.
- Sachez :
  - Qui est responsable de l'engagement des patients
  - Comment l'expérience des patients est intégrée à la planification des services et à la conception des soins
  - Comment entrer en contact avec les autres patients et familles
- Apprenez comment agir en patient partenaire pour améliorer la sécurité des soins des autres :
  - Siégez sur un conseil ou un comité
  - Impliquez-vous dans un projet ou une initiative d'amélioration
  - Aidez à la procédure d'accréditation

Les fournisseurs de soins, les spécialistes en matière d'engagement des patients

- Apprenez à utiliser les ressources qui favorisent l'engagement des patients en vue d'obtenir des soins sécuritaires et de qualité.

- Assurez-vous de comprendre et d'appliquer les pratiques exemplaires pour favoriser la participation des patients.
- Créez un climat de collaboration, ouvert et sûr, pour partager les idées ou les différents points de vue.
- Déterminez les exigences de la collaboration (p.ex., rôles, responsabilités, objectifs réalistes).
- Sachez :
    - Qui est responsable de l'engagement des patients dans votre établissement de santé
    - Comment votre établissement de santé intègre l'expérience des patients à la planification des services et à la conception des soins
    - Comment entrer en contact avec les patients partenaires au sein de l'établissement
- Cherchez ou créez des occasions pour favoriser la participation des patients à l'amélioration de la sécurité et de la qualité :
    - Demandez aux patients et aux familles de vous raconter leur expérience en milieu hospitalier et recherchez de nouvelles pistes d'amélioration
    - Favorisez la participation à la planification des services ou aux projets d'amélioration. Mettez de nouvelles idées à l'essai et suivez leurs progrès. Suivez la manière dont l'apport a été utilisé et les résultats du projet
    - Collaborez avec les patients et les familles aux projets d'amélioration à long terme. Réservez-vous du temps pour réfléchir à ce qui fonctionne bien et à ce qui pourrait être amélioré

Les leaders

- Favorisez une culture axée sur la sécurité des patients grâce à leur participation.
- Prônez des soins centrés sur le patient et la famille et la participation des patients à la vision, la mission, les principes et les stratégies de l'organisation.
- Reliez clairement l'engagement des patients aux stratégies organisationnelles et à la sécurité des patients.
- Passez de la parole aux actes :
    - Soutenez les nouvelles politiques et procédures qui renforcent l'engagement du patient.
    - Appuyez et favorisez les possibilités de participation active des patients partenaires.
    - Veillez à ce que les patients participent à tous les niveaux de décision (p.ex., conseils, comités de la qualité et de la sécurité, équipes chargées de l'amélioration, agrément).
- Assurez des structures et des processus durables pour la participation des patients (recrutement, orientation, formation).
- Créez un environnement propice à l'apprentissage mutuel des patients et des familles partenaires, du personnel et des médecins.
- Donnez l'occasion d'apprendre, d'expérimenter et d'adapter les meilleures pratiques pour favoriser la participation des patients.

1.7. Exemple de pratique

La participation des patients aux comités et aux initiatives – Centre universitaire de santé McGill

Le Centre universitaire de santé McGill intègre depuis longtemps les représentants des patients dans les comités de toute son organisation et dans son conseil d'administration, comme le résume le document Creating Engagement Capable Environments in Healthcare[102] (Créer des milieux hospitaliers propices à l'engagement). Depuis 2010, les représentants des patients se joignent au personnel au sein des équipes chargées de l'amélioration de la qualité. La participation des patients aux équipes d'amélioration de la qualité a débuté avec un projet pilote dans cinq unités, où des démarches étaient déjà entreprises pour renforcer les soins au chevet du patient.

Cette approche de conception conjointe s'est étendue à 19 unités, en y jumelant des processus et des outils nouvellement mis au point ou repensés (p.ex., usage de tableaux blancs pour améliorer la communication, meilleurs transferts des dossiers infirmiers des patients lors du changement de quart). Les résultats des cinq unités pilotes révèlent :

- Une baisse de 60 % des incidents liés aux médicaments
- Une augmentation de 8 % du temps de travail des infirmières autorisées consacré aux soins
- L'augmentation de la satisfaction des patients

- Des économies de coûts au niveau de l'équipement
- Une baisse des taux d'infection (de 25 % dans le cas du C. difficile et de 26 % dans celui de l'entérocoque résistant à la vancomycine)
- Une plus grande efficacité des équipes
- Une réduction statistiquement significative du roulement volontaire et du temps supplémentaire des infirmières

2. Partenaires au point d'intervention

« Quand les choses tournent mal, les patients et les familles doivent savoir ce qui s'est passé. Nous avons besoin d'entendre les mots « Je m'excuse » de la part des personnes impliquées dans l'événement et, le cas échéant, nous avons besoin de voir et d'entendre que l'organisme accepte sa part de responsabilité dans l'incident. Quand les patients et les familles sentent que l'information est tenue secrète, ils perdent confiance et deviennent plus anxieux, craintifs et en colère. On ne s'attend pas à la perfection, mais on s'attend à l'honnêteté, à la justice et à un apprentissage partagé. Déclarer un incident lié à la sécurité des patients en toute honnêteté, avec ouverture et compassion, démontre du respect pour le patient et la famille. Cela démontre que l'organisme mérite notre confiance et que les besoins du patient et de la famille sont d'une importance capitale."[103]

La sécurité des patients exige que les patients et les familles s'allient aux fournisseurs de soins pour prévenir les incidents liés à la sécurité des patients. Lorsque ces incidents surviennent, les patients, les familles et les fournisseurs de soins peuvent prendre des mesures pour protéger les personnes concernées de tout nouveau préjudice, leur permettre de guérir et de comprendre ce qui s'est passé, et apporter des améliorations au processus ou au système. Plutôt que de blâmer ou de punir, l'objectif consiste à comprendre et à assurer l'équilibre des systèmes et des processus de soins pouvant causer des incidents liés à la sécurité des patients. La façon dont les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé interagissent au point d'intervention est fondamentale. C'est une excellente occasion pour toutes les personnes concernées d'agir individuellement et collectivement afin d'accroître la sécurité des patients.

L'expérience et le point de vue des patients et des familles peuvent aider à prévenir les préjudices et à intégrer de façon proactive les facteurs de sécurité à la conception du système au point d'intervention. Ce chapitre répond essentiellement aux questions suivantes :

- Comment les patients et les familles peuvent-ils collaborer avec les fournisseurs de soins au point d'intervention afin de prévenir les incidents liés à la sécurité des patients ?
- Comment les patients et les familles participent-ils à l'intervention lors d'un incident ?

2.1. Partenariat pour la sécurité des patients

La sécurité au point d'intervention est l'affaire de tous.[104] Ce qui signifie que :

- Les patients et les familles participent activement à leurs soins. Ils se sentent à l'aise pour poser des questions et en confiance pour parler de leurs besoins, leurs préférences, leurs observations et leurs idées à propos de ce qui pourrait améliorer la sécurité et la qualité de leurs soins. Ils se chargent de fournir des informations précises à leur équipe de soins, posent des questions pour comprendre l'information et aident à élaborer et à suivre le plan de soins.
- Les fournisseurs de soins sont ouverts aux suggestions et aux commentaires des patients et des familles et ils invitent ouvertement les patients à exprimer leurs préoccupations et à poser des questions. S'ils considèrent que la suggestion du patient pourrait être mise en place et améliorer la sécurité, ils l'adoptent rapidement et font part au patient que sa suggestion a été mise en application. Si la suggestion du patient n'a pu être adoptée, le fournisseur de soins assure le patient que sa suggestion a été sérieusement envisagée, et il lui décrit les raisons pour lesquelles elle n'a pas été mise en œuvre, en restant ouvert à reconsidérer l'idée ultérieurement.
- Les organisations s'assurent que les équipes de soins, incluant les patients et les familles, aient accès à des documents de référence fiables pour les aider à comprendre comment la sécurité des soins découle de l'engagement des patients et des comportements coopératifs.

L'engagement des patients peut aider à prévenir ou à réduire les risques liés à la sécurité des patients en :

- Apprenant à toutes les personnes concernées comment identifier les risques liés à la sécurité et à prendre les moyens pour prévenir un incident

- Améliorant la communication entre les patients et leurs fournisseurs de soins et entre les fournisseurs de soins de l'équipe soignante
- Accueillant les familles au sein de l'équipe de soins et en encourageant leur présence tout au long du cheminement clinique, selon leurs désirs

Les patients et les familles participent aux soins directs et sont à même de constater les précautions à prendre pour assurer la sécurité. Ils ont aussi une expérience directe de la façon dont les processus de soins peuvent accroître ou réduire les risques liés à la sécurité ou affecter la gravité de ces risques. Ils voient souvent des solutions et des remèdes, mais on ne leur demande pas souvent leurs idées ou de prendre part au processus d'amélioration. Les patients et les familles doivent être invités et encouragés à donner leurs points de vue sur la façon dont les processus influencent la sécurité et leur expérience en soins de santé (p.ex., la prescription et la distribution des médicaments, les transitions de soins d'une unité à l'autre et de l'hôpital à la maison et vice-versa). L'information fournie par les patients et les familles aide à identifier les risques liés à la sécurité.[105]

Plusieurs études se sont penchées sur la façon dont les patients observent les méthodes de travail des fournisseurs de soins.[106] Des outils ont été conçus pour guider les observations des patients dans le cadre de certaines activités, comme l'hygiène des mains,[107,108] la distribution des médicaments[109,110] et l'identification des patients.[111,112]

Les patients, les familles et les fournisseurs de soins ont besoin de soutien pour se partager les soins grâce à une culture organisationnelle de la sécurité et de l'engagement. Il n'est pas facile de créer un climat de collaboration, mais c'est essentiel. Les patients et les familles doivent se sentir à l'aise (sécurité psychologique) pour soulever des questions ou faire part de leurs observations au sujet des préjudices potentiels. Une culture de soutien et d'ouverture peut aider à :

- Réduire la peur et l'anxiété face aux conséquences potentielles d'exprimer une inquiétude à propos de la sécurité ou de signaler un incident lié à la sécurité d'un patient
- Créer les conditions d'un dialogue constructif au sujet de la prévention des incidents liés à la sécurité des patients et trouver des solutions qui peuvent mener à des systèmes de santé plus sécuritaires
- Promouvoir l'espoir que chacun peut et doit mobiliser l'attention sur un problème qui pourrait nuire à leurs soins ou à ceux des autres

Pour devenir des partenaires à part entière dans le système de santé, les patients et les familles doivent comprendre leur plan de soins et participer à son élaboration. Par exemple, la campagne *It's Safe to Ask* (Vous pouvez poser des questions) améliore la littératie en santé, ce qui signifie l'aptitude d'une personne à trouver, utiliser et comprendre l'information relative à la santé. Une faible littératie en santé peut représenter un obstacle majeur pour les patients qui participent à leurs soins et peut augmenter les risques d'incidents liés à la sécurité des patients.[113] La campagne aide les patients à s'engager avec les fournisseurs de soins en posant trois questions :[114]

1. Quel est mon problème de santé ?
2. Qu'est-ce que je dois faire ?
3. Pourquoi dois-je le faire ?

Il existe également d'importants défis pour faire participer les patients à l'identification des risques et des incidents liés à la sécurité des patients :

- Les patients et les familles ne parlent pas parce qu'ils ont peur que cela ait un impact sur leurs soins ou leur sécurité ou que ça offusque leurs fournisseurs de soins.
- Les patients et les familles ne savent pas comment amener ces questions aux fournisseurs de soins sans porter de jugement.
- Les fournisseurs de soins ne sont pas habitués à s'ouvrir, à recevoir et répondre aux commentaires des patients.
- Les fournisseurs de soins mettent en doute les commentaires provenant de gens qui n'ont pas leur formation et leur expérience médicale.
- Les fournisseurs de soins sentent une pression de la part de l'organisation pour accroître le rendement, parfois au détriment de l'écoute et de la compréhension des préoccupations des patients.

Les patients, les familles et les fournisseurs de soins doivent être soutenus pour pouvoir travailler ensemble et accroître leur compréhension mutuelle de la manière de contribuer à la sécurité des patients. Cela n'arrive pas tout seul. Les données probantes démontrent que l'éducation et la formation des patients et des fournisseurs de soins, idéalement ensemble, peut avoir des répercussions positives sur le changement d'attitude qui vise le partenariat et le travail d'équipe :[115,116, 117]

- Les patients doivent apprendre à donner des commentaires constructifs aux fournisseurs de soins pour que lorsqu'un patient signale un comportement potentiellement dangereux, le fournisseur de soins ne remette pas leur compétence en doute.
- Les fournisseurs de soins doivent apprendre à écouter les préoccupations des patients et les mettre à profit pour améliorer leur pratique.

Bien qu'il soit impossible de régler tous les aspects de la sécurité des patients d'un seul coup, s'attaquer à plusieurs priorités en même temps peut faire une énorme différence pour la sécurité des patients et peut aider à accélérer les améliorations. Il est également important de concentrer ses efforts sur les facteurs organisationnels qui influencent les interactions au point d'intervention. Selon ce cadre de travail pour des soins efficaces, fiables et plus sécuritaires, les patients et les familles, de même que la culture et le système d'apprentissage, sont au cœur de cette stratégie.

Les domaines d'action prioritaires sont fondés sur les incidents les plus courants liés à la sécurité des patients et les mesures les plus efficaces pour réduire ces mêmes incidents. La plupart sont des pratiques organisationnelles requises par le programme Qmentum d'Agrément Canada. Les patients et les familles, les patients partenaires et le public ont un rôle à jouer dans chacune d'entre elles. Parmi les domaines prioritaires, citons:[118,119]

- La sécurité médicamenteuse
- La sécurité des soins chirurgicaux
- La prévention et le contrôle des infections
- La communication entre le patient et le fournisseur de soins
- L'identité du patient
- Les transitions de soins
- La présence de la famille

2.2. Partenariat pour la gestion des incidents

Lorsque survient un incident lié à la sécurité des patients, le patient et la famille deviennent une priorité immédiate. Les fournisseurs de soins et l'organisation interviennent immédiatement en vue de réduire les préjudices ultérieurs et pour fournir un soutien pratique et moral au patient et à la famille. Ensuite, les patients et les fournisseurs de soins s'associent pour comprendre ce qui s'est passé et, surtout, afin de mettre des systèmes de sécurité en place pour que ça ne se reproduise plus. Le cas échéant, l'intervention immédiate se poursuit tout au long du processus de gestion de l'incident pour favoriser la guérison, la récupération et l'apprentissage.

En s'engageant dans ce processus, les patients et les familles peuvent aider à identifier et à générer des occasions d'améliorer la sécurité et de réduire les incidents liés à la sécurité des patients. L'expérience du patient et de la famille et leurs observations font partie de l'analyse de l'incident (p.ex., par le biais d'un entretien) pour aider à définir les points qui posent problème dans le plan d'intervention et pour identifier les solutions qui pourraient rendre les soins plus sécuritaires. Les patients partenaires peuvent jouer un rôle en tant que membres d'une équipe ou d'un comité d'examen des incidents.

La déclaration

Les patients et les familles doivent aussi déclarer les incidents liés à la sécurité des patients (p.ex., mauvais médicament ou mauvaise dose). L'information à propos des incidents liés à la sécurité des patients qui est rapportée directement par les patients et les familles est importante et peut aider à identifier les facteurs contributifs. Les patients et les familles peuvent même être au courant de certains incidents ou facteurs de risque que leurs fournisseurs de soins ne connaissent pas.[120 ,121]

Les organismes de santé mettent en œuvre des méthodes, distinctes du traitement des plaintes, pour aider les patients à déclarer les incidents liés à la sécurité des patients. Les incidents liés aux médicaments sont déclarés par les patients et les fournisseurs de soins au Système canadien de déclaration et de prévention des incidents médicamenteux (SCDPIM). Le SCDPIM recueille et analyse les rapports sur les incidents liés aux médicaments des patients, du public, des fournisseurs de soins et des organismes de santé de tout le pays sous une forme normalisée afin de comprendre quels types d'incidents se produisent et mieux définir les changements qui doivent être apportés au système pour réduire les incidents à l'avenir.

Chaque organisme, province et territoire possède ses propres dispositions législatives comportant des attentes au sujet de la vie privée et du partage d'information suite à un incident lié à la sécurité d'un patient et qui lui porte préjudice, de même qu'au sujet des rapports d'information publics. Cela inclut généralement le degré d'information obtenue par les patients et les familles après un incident et la façon dont on les intègre à l'examen des causes de l'incident.

Les organismes accueillent les compliments et les plaintes ayant trait aux soins et les gèrent en suivant un processus distinct (mais connexe) de gestion des incidents. Chaque organisme de santé a son propre processus de de résolution des plaintes, qui doit être clair pour tout le monde. L'Institut canadien pour la sécurité des patients et Patients Canada offrent aussi leur aide aux personnes qui en ont besoin.

La divulgation

Les patients et les familles sont en droit de savoir et s'attendent à ce qu'on les informe lorsqu'ils sont victimes d'un incident préjudiciable ou potentiellement préjudiciable. Et on se doit de les en informer honnêtement, complètement et au moment opportun. Les patients et les familles veulent comprendre ce qui s'est passé et partager leur propre expérience, y compris l'impact que l'incident a eu sur eux. Ils veulent aussi donner leur point de vue sur ce qui a fait défaut, pour quelles raisons, et sur les mesures qui auraient pu être prises pour éviter qu'un tel incident ne survienne.

La divulgation consiste en un processus structuré où le fournisseur de soins partage ouvertement l'information avec le patient et sa famille suite à un incident lié à sa sécurité. La divulgation mène à un dialogue qui peut se poursuivre tout au long du processus de gestion de l'incident.

Des études ont démontré que seulement 25 à 30 % des médecins divulguent à leur patient un incident lié à leur sécurité, et souvent après que le patient ait insisté pour connaître les détails.[122] Il existe plusieurs obstacles à la divulgation d'un incident lié à la sécurité des patients qui peuvent empêcher un fournisseur de soins de le faire, dont :[123]

- Un manque de connaissances des moyens à utiliser pour divulguer un incident et du meilleur moment pour le faire
- L'inquiétude d'affecter davantage le moral du patient ou de la famille
- La peur des conséquences (p.ex., la honte et la gêne, la crainte d'être poursuivi ou de perdre sa réputation, la perte de la couverture de l'assurance-responsabilité ou l'augmentation de son coût)
- Une culture organisationnelle ou professionnelle qui déconseille ou dissuade indirectement les gens de divulguer ouvertement les incidents

Divulgation des événements est une pratique organisationnelle requise (POR) qui comprend les éléments suivants :

- ✓ *Un processus documenté et coordonné est en place pour divulguer les événements liés à la sécurité des usagers*
- ✓ *Le processus de divulgation est examiné et mis à jour, au besoin, une fois par cycle d'agrément, avec l'apport des usagers, des familles et des membres de l'équipe*
- ✓ *Les personnes responsables de diriger et d'appuyer le processus de divulgation reçoivent de la formation sur la divulgation*
- ✓ *Tout au long du processus de divulgation, il y a communication avec les usagers et les familles concernés par l'événement*

Tous les membres de l'équipe de soins, particulièrement les médecins (conformément aux exigences de leurs organismes professionnels), doivent déclarer un incident. Les organismes de santé doivent s'assurer que leurs politiques soutiennent une divulgation ouverte et honnête.[124] Certains énoncés de principes au sujet de la divulgation demandent de présenter des excuses. Dans le cas d'un incident lié à la sécurité des patients, les mots d'excuse sont

« Nous sommes désolés ». La loi protège les excuses présentées à un patient suite à un incident lié à sa sécurité, parce qu'elles ne peuvent pas être utilisées devant un tribunal. On s'attend à ce que les excuses soient accompagnées d'une pleine divulgation et qu'elles répondent aux besoins du patient et de la famille pour les considérer sincères et valables.

Les patients partenaires de Patients pour la sécurité des patients du Canada ont élaboré des *Lignes directrices nationales relatives à la divulgation*[125] et la *Trousse à outils pour la sécurité des patients et la gestion des incidents*.[126] Les *Lignes directrices nationales relatives à la divulgation* ont été élaborées en 2011 afin de promouvoir une approche claire et cohérente de divulgation au niveau individuel et dans l'ensemble des établissements de santé du pays. Ces lignes directrices préconisent le travail en équipe interprofessionnelle et une culture qui vient appuyer l'apprentissage tiré des incidents liés à la sécurité des patients.

L'analyse des incidents

Le processus d'examen (ou analyse des incidents) qui permet de comprendre ce qui s'est passé et les mesures nécessaires à la prévention d'éventuels incidents similaires est une étape importante de la gestion des incidents. Il est essentiel que les organismes interviennent de façon appropriée lors d'incidents liés à la sécurité des patients et en tirent des leçons pour pouvoir apporter des améliorations en matière de sécurité des patients dans les systèmes de soins de santé.

Puisque les incidents préjudiciables peuvent avoir de sérieuses conséquences pour le patient et la famille touchés, le processus d'examen peut provoquer des réactions émotives. Un soutien moral et pratique doit être offert aux patients, aux familles et aux fournisseurs de soins touchés par un incident, ainsi qu'à ceux qui s'occupent d'examiner sa cause et de recommander un plan pour prévenir d'éventuels préjudices.

Les incidents liés à la sécurité des usagers sont analysés pour éviter qu'ils ne se reproduisent et pour apporter des améliorations, et ce, avec l'apport des usagers et des familles

Les patients et les familles occupent un rôle important dans l'analyse des incidents :

- Le patient qui a subi un préjudice et sa famille peuvent jeter la lumière sur ce qui n'a pas fonctionné en partageant leur expérience et, s'ils le veulent, prôner des changements dans l'organisation.
- Un patient partenaire expérimenté peut donner le point de vue du patient à titre de membre de l'équipe chargée de l'examen et de l'analyse des incidents (équipe d'examen de l'analyse des incidents).

La recherche et la pratique démontrent d'excellentes raisons de rechercher la contribution des patients et des familles, même des patients directement touchés par l'incident lié à leur sécurité, par exemple :

- La contribution des patients et familles pousse les fournisseurs de soins à penser à d'autres points de vue.
- Les commentaires des patients sur les circonstances entourant l'incident peuvent jeter un nouvel éclairage et mener à une analyse plus approfondie de la ou des cause(s) sous-jacente(s).
- Les connaissances pratiques du patient peuvent apporter des idées d'améliorations et des solutions possibles pour prévenir d'autres incidents (p.ex., « Le conseiller de la famille a présenté la partie la plus intéressante du plan d'action. »).

Les pratiques exemplaires et émergentes suggèrent deux façons de mobiliser les patients et les familles :

1. Au moment de l'incident, les patients et les familles sont :
   - Informés de ce qui s'est passé et de ce qui va se passer au long du processus de divulgation
   - Interrogés pour étayer l'analyse de l'incident
   - Tenus au courant des interventions recommandées
   - Appelés à participer davantage
2. Au cours de l'analyse et de la gestion de l'incident, les patients partenaires :
   - Reçoivent de la formation et de l'information sur le processus d'analyse des incidents
   - Prennent part aux équipes qui procèdent à une analyse structurée des incidents

- S'intègrent à un comité sur la qualité et la sécurité qui supervise la surveillance et l'amélioration au niveau organisationnel, y compris le suivi des examens des incidents

2.3. Sommaire – Ce que vous pouvez faire

Les patients et les familles

Pour votre sécurité et celle des autres :

- Informez-vous, renseignez-vous et posez des questions.
- Participez activement à votre propre traitement et à vos soins.
- Partagez l'information, les préoccupations et les suggestions.
- Travaillez en étroite collaboration avec votre personnel soignant, surtout aux points de transition des soins.
- Apprenez comment réduire les risques d'infection à domicile et dans la communauté.

Si vous ou un membre de votre famille avez subi un préjudice imprévu :

- Exprimez-vous et posez des questions sur ce qui s'est passé et pourquoi, et sur ce qui sera fait pour remédier à la situation.
- Trouvez la façon adéquate de signaler l'incident.
- Attendez-vous à ce qu'on vous présente des excuses et qu'on vous informe des prochaines étapes.
- Demandez un soutien moral ou pratique pour faire face à l'incident.
- Renseignez-vous sur les autres types de soutien que vous pouvez obtenir si vous croyez que vous n'obtenez pas les réponses voulues (p.ex., le bureau des plaintes ou de l'ombudsman).
- Partagez vos idées, vos préoccupations et vos suggestions pour améliorer le processus de gestion des incidents.

Les fournisseurs de soins

Pour améliorer la sécurité des patients en partenariat avec les patients :

- Assurez-vous que les patients et les familles participent à leurs soins et se sentent à l'aise pour exprimer leurs inquiétudes et poser des questions.
- Informez les patients et les familles à propos de la sécurité des patients, surtout ceux qui sont confrontés à une maladie chronique, et assurez-vous de les mobiliser.
- Encouragez et participez au libre partage et à l'apprentissage en équipe des risques associés à la sécurité des patients.
- Écoutez attentivement les patients et les membres des familles, parce que chacun d'entre eux est unique.
- Assurez-vous que l'information est exacte et comprise par les patients et les familles.
- Adaptez votre communication aux besoins des patients et des familles.
- Instaurez des habitudes de travail en collaboration avec vos collègues, les patients et les familles, fondées particulièrement sur des pratiques exemplaires (p.ex., rapport de changement de quart au chevet du patient, transitions de soins).
- Continuez à améliorer vos aptitudes à communiquer.

Si vous êtes impliqué dans un incident lié à la sécurité d'un patient :

- Suivez les procédures, les pratiques et les directives de l'organisation concernant le signalement, la divulgation et la gestion des incidents.
- Trouvez qui peut vous aider et cherchez un soutien moral et pratique.
- Suivez les conseils et utilisez les ressources que vous offrent vos organismes professionnels et l'ordre réglementant votre profession.

Les leaders

- Assurez-vous que les politiques, les procédures et les ressources de votre organisation soient utilisées pour gérer la sécurité des patients et les incidents.
- Demandez à toutes les personnes touchées par un incident lié à la sécurité des patients de vous faire part de leur expérience et du moyen qu'elles utiliseront pour prévenir cet incident à l'avenir.
- Partagez l'information sur la sécurité des patients et la gestion des incidents dans l'ensemble de l'organisation et intégrez les propositions d'amélioration aux politiques, aux procédures et à la formation.
- Assurez des communications ponctuelles, honnêtes et transparentes avec les patients, les familles et les fournisseurs de soins.
- Valorisez et appuyez clairement la participation des patients à la sécurité des patients.
- Aspirez à une juste culture de la sécurité centrée sur le patient et la famille.

2.4. Exemples de pratiques

L'engagement des patients pour prévenir les préjudices (*Safety Alert/Stop the Line*) – Saskatchewan

Le programme Safety Alert/Stop the Line (qui pourrait se traduire par « Alerte à la sécurité/Ça s'arrête ici ») invite les patients à devenir des inspecteurs de la sécurité et s'attend à ce que le personnel et les médecins le soient, en vue d'identifier et de corriger les erreurs potentiellement préjudiciables au moment où elles se produisent, ou pour « s'arrêter ici » et demander de l'aide supplémentaire pour restaurer la sécurité. Saskatchewan met en œuvre cette initiative pour renforcer la culture de sécurité et rendre les milieux hospitaliers plus sécuritaires pour les patients, le personnel et les fournisseurs de soins. L'initiative comprend des processus, des politiques et des attentes comportementales. Des études sur les incidents liés à la sécurité ont révélé que les organismes qui s'approchaient du risque zéro (appelées des organisations à haute fiabilité) démontraient l'efficacité du programme *Safety Alert/Stop-the-Line*. L'objectif consiste à mettre en œuvre le processus *Safety Alert/Stop the Line* dans tous les milieux hospitaliers de la province d'ici au 31 mars 2019.

Cette approche se fonde sur le fait que tout le monde doit être responsable de rendre les milieux de soins plus sécuritaires (**SAFER**) :

S*top if you see something that is unsafe*. (Arrêter si vous voyez que la sécurité de quelqu'un est menacée.)
A*ssess the situation*. (Évaluer la situation.) Demander de l'aide des autres, des superviseurs ou des leaders.
F*ix the unsafe situation if you can*. (Corriger la situation dangereuse si vous le pouvez.) Si c'est impossible, alors…
E*scalate your concern.* (Transmettez le problème à une instance supérieure.) Demander de l'aide à un membre de l'équipe ou à un leader.
Rapporter les situations, les environnements et les pratiques non sécuritaires, y compris les événements sans préjudice et les incidents préjudiciables aux patients ou aux membres du personnel. On ne peut améliorer ce qu'on ne connaît pas.

La Région sanitaire de Saskatoon expérimente la valeur d'un centre d'appels 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 réservé aux déclarations d'incidents liés à la sécurité. Semblable à une ligne 911, cette ligne téléphonique unique est utilisée par tous les intervenants (patients, familles, personnel et médecins) pour déclarer tous les incidents liés à la sécurité.

Pour obtenir plus de renseignements sur un projet conçu conjointement par les patients et le personnel en vue d'identifier les alertes à la sécurité, comprenant des témoignages de patients et de fournisseurs de soins, regardez cette vidéo de la Région sanitaire de Saskatoon.

3. Partenaires au niveau de l'organisation et du système

« Mettre les patients en position d'influence et de véritable pouvoir et se servir de leur expérience et de leur sagesse pour identifier les problèmes et documenter et repenser les soins… génère la force la plus importante pour pousser au changement et constitue le meilleur potentiel pour réussir une transformation à long terme dans le système de santé. »[127]

La sécurité des soins est essentielle pour les patients et les familles, les fournisseurs de soins et les organisations. Pour parvenir à améliorer la sécurité des soins, les organismes et les fournisseurs de soins de santé doivent s'associer aux patients au niveau de tous les aspects de la sécurité des patients, de la prévention des incidents aux mécanismes d'intervention.

Le partenariat avec les patients et les familles visant à assurer la qualité et la sécurité des établissements et des systèmes aide à :

- Guider l'évolution des processus et des politiques vers des soins plus sécuritaires, davantage axés sur le patient
- Créer des structures et des processus pour assurer des soins plus sécuritaires et d'une meilleure qualité

Ce chapitre offre des conseils, des outils et des exemples de pratiques pour aider les patients et les familles à assumer leur rôle en tant que partenaires en matière de sécurité et de qualité en vue d'aider les organisations à prévenir, à intervenir, à s'améliorer et à tirer des leçons des incidents liés à la sécurité des patients.

3.1 Se préparer à l'engagement des patients

« Cela nous ramène à l'essence même de ce que nous devons faire dans un organisme de santé. Nous parlons beaucoup de nos patients et nous travaillons dans leur intérêt, mais nous travaillons maintenant avec les patients, et ça change toute la dynamique. »[128]

Les gens – rôles et responsabilités

Plusieurs personnes peuvent s'associer pour procéder à l'amélioration de la qualité et de la sécurité. Les patients partenaires, les spécialistes et les fournisseurs de soins apportent chacun une position et un point de vue uniques, mais ils partagent tous la responsabilité de travailler en partenariat de manière efficace.

Les patients partenaires Les patient sont les experts de leur maladie et de leur expérience thérapeutique. Leurs connaissances expérimentales et leurs points de vue sont essentiels pour améliorer la qualité et la sécurité des processus.

Les patients partenaires exemplaires sont :[129]

- Respecteux des autres et de leurs points de vue
- À l'aise pour s'exprimer au sein d'un groupe et pour travailler avec les autres
- De bons écoutants
- Capables de se servir de leur expérience personnelle de façon constructive et de voir au-delà de leur propre expérience
- Non critiques
- Capables de travailler en collaboration avec d'autres patients, avec les familles et les fournisseurs de soins
- Intéressés à accroître leurs connaissances et leurs compétences
- Déterminés à contribuer à l'émergence de changements significatifs

Patient partenaire : un individu qui a vécu une expérience thérapeutique au sein du système de santé (en tant que patient, membre d'une famille ou personne soignante) et qui, en tant que membre d'un groupe de patients (p.ex., un conseil consultatif de patients et de familles), participe à l'orientation des décisions, des politiques et des pratiques à tous les niveaux du système. Parmi les autres termes pouvant être utilisés, mentionnons conseiller, leader et champion.

La participation des patients partenaires peut aller du partage des expériences thérapeutiques personnelles à la rétroaction et à l'expérimentation du matériel ou des processus. Ils peuvent aider à déterminer ce qui a fait défaut et pourquoi et intégrer le point de vue du patient à des initiatives d'amélioration spécifiques (p.ex., la réduction des chutes dans les résidences pour personnes âgées, l'amélioration du processus de congé en vue de prévenir les réadmissions). Les patients partenaires peuvent s'engager dans n'importe quel milieu hospitalier (p.ex., régie de la santé, hôpital de soins actifs, centre de soins de longue durée, résidence).

Certains organismes possèdent une structure permanente qui contribue à identifier les priorités qui importent aux patients et aux familles et à faire des recommandations aux fournisseurs de soins qui élaborent de nouveaux programmes et de nouvelles politiques et initiatives d'amélioration. Dans les établissements, on les appelle des conseils consultatifs des patients et des familles (CCPF). Dans les résidences (p.ex., les résidences pour personnes âgées ou les centres de soins de longue durée), on les appelle habituellement des conseils d'usagers ou des conseils de famille.

Les rôles présentés dans le tableau suivant peuvent être exercés par un conseil consultatif établi. Ces conseils permanents offrent une expérimentation aux partenaires des familles et les amènent à s'impliquer davantage dans les processus visant à assurer la qualité et la sécurité au sein de l'organisation (p.ex., analyse des incidents, comité sur la qualité et la sécurité, équipe d'amélioration de la qualité). En d'autres circonstances, les patients partenaires n'auraient peut-être pas participé à ces types de structures formelles d'engagement des patients.

Exemples de rôles exercés par les patients partenaires Adapté à partir du document *Partnering to Improve Quality and Safety: A Framework for Working with Patient and Family Advisors* .[130]	
Comité/groupe de travail visant à élaborer le matériel pédagogique, les outils de communication et la signalétique pour les patients et les familles	• Aider à identifier les besoins et les lacunes en information dans le matériel et les outils existants • Concevoir conjointement le contenu et le format du matériel • Identifier les termes ou le matériel qui prête à confusion ou qui est inutile, et déterminer si le matériel est bien présenté et pratique • Collaborer à l'expérimentation et aux ajustements du matériel • Faire le suivi auprès d'autres patients pour recueillir leurs opinions
Analyse des incidents	• Partager une expérience personnelle pour ancrer l'équipe dans le vécu du patient et de la famille

	• Identifier les éléments manquants du processus ou ceux qui portent à confusion du point de vue du patient et de la famille • Participer à la collecte d'information/de données • Discuter des résultats et les analyser • Collaborer à l'élaboration de plans d'action et de recommandations
Planification des congés	• Aider à la conception de nouveau matériel • Revoir le matériel et le processus du point de vue de l'utilisateur final (le patient) • Participer aux tournées cliniques • Collaborer à la mise à l'essai du nouveau matériel
Comité sur la qualité et la santé	• Apporter le point de vue du patient et de la famille dans les discussions • Recueillir la rétroaction d'autres patients sur des questions spécifiques (p.ex., quand ils n'ont pas vécu l'expérience en question) • Aider à l'interprétation et à l'analyse des données sur les expériences des patients • Remettre en question les hypothèses des praticiens qui diffèrent de l'expérience du patient et de la famille
Équipes d'amélioration des processus	• Faire partie des équipes d'amélioration avec des objectifs en matière de sécurité des patients (p.ex., participation des patients et du personnel à l'identification des risques liés à la sécurité, réduction des réadmissions évitables, des incidents médicamenteux, des chutes et des infections) • Revoir le matériel lié aux initiatives d'amélioration • Aider à l'expérimentation et aux ajustements des nouveaux processus visant à assurer la qualité et la sécurité

Le tableau qui suit fournit des exemples supplémentaires de l'engagement des patients dans les pratiques de soins primaires. Ces exemples ont été recueillis à l'aide d'un sondage auprès de 37 centres de santé communautaire ainsi qu'auprès des personnes qui œuvrent dans le domaine.[131] Certains de ces exemples sont aussi utilisés dans d'autres milieux puisqu'ils peuvent être adaptés d'un établissement de santé à l'autre.

Exemples de rôles exercés par les patients partenaires dans les pratiques de soins primaires Adapté de Sharma, 2016			
Stratégie	**Description**	**Avantages**	**Limites**
Faire remplir des sondages aux patients	Des sondages ponctuels remis aux patients pour évaluer les soins qu'ils ont reçus ou les composantes de la prestation des soins	Rapide, peu coûteux	Unidirectionnel, peut ne pas recueillir les bonnes données, réponses limitées
Utiliser une boîte à suggestions	Des boîtes dans les salles d'attente et d'examen pour recueillir des commentaires et des idées pour les projets d'amélioration de la pratique	Permanent, peut aider à générer de nouvelles idées pour améliorer la pratique	Faible participation en général, besoin d'être entretenue pour continuer à recueillir des réponses
Être un client mystère	Les patients recueillent des commentaires expérientiels à partir d'appels téléphoniques expérimentaux à la clinique ou recueillent des commentaires à chaque étape de la visite clinique	Rapide, peu coûteux, peut alimenter les efforts de l'expérience patient	Difficile de recruter des patients bénévoles, les données ne sont pas forcément représentatives
Assister à une assemblée	Forum à grande échelle pour recueillir les commentaires de	Coût modique, plus la participation est grande, plus le	Rétroaction ponctuelle, peut être difficile à réaliser

Exemples de rôles exercés par les patients partenaires dans les pratiques de soins primaires Adapté de Sharma, 2016			
Stratégie	**Description**	**Avantages**	**Limites**
publique	la communauté au sujet de l'initiative clinique	nombre de commentaires est vaste, les patients peuvent interagir/discuter entre eux aux réunions	
Agir en tant que partenaire dans une équipe d'amélioration de la qualité (AQ)	Les patients sont membres d'une équipe d'AQ ou d'amélioration de la pratique	Dans le cadre d'un projet, aligné avec les efforts cliniques d'AQ	Le patient est minoritaire au sein du personnel, peut ne pas se sentir appuyé pour participer, n'est pas nécessairement une rétroaction représentative
Se joindre aux fournisseurs de soins lors de conférences et d'ateliers	Les patients accompagnent les employés/cliniciens aux réunions en milieu universitaire ou axées sur la pratique pour partager leurs expériences	Donne de la visibilité aux patients partenaires, les patients peuvent avoir des idées uniques pour orienter les priorités de l'organisation	Nombre limité de patients représentés, peut ne pas y avoir de suivi clair des améliorations opérationnelles cliniques
Devenir membre d'un conseil consultatif de patients	Groupe représentatif de 7 à 15 patients qui se réunit à chaque mois ou trimestre pour discuter de l'amélioration de la pratique	Rétroaction bidirectionnelle, dans le cadre d'un projet, peut recruter un conseil diversifié/ représentatif, peut s'intégrer aux efforts en AQ à la clinique	Prend beaucoup de temps, coût plus élevé, demande du temps de personnel, peut être un engagement difficile pour les patients
Collaborer à la formation des fournisseurs de soins	Les patients participent à l'accueil et à la formation du nouveau personnel clinique, particulièrement en matière de communication avec les patients	Démontre l'importance du point de vue du patient lors de l'embauche, accroît la sensibilisation aux soins vécus par les patients	Les patients partenaires ont besoin qu'on les soutienne et qu'on clarifie leur rôle à l'intérieur de la formation
Participer à un conseil consultatif virtuel/médias sociaux	Utiliser des babillards en ligne et les médias sociaux pour recueillir les commentaires des patients, des groupes de travail axés sur un projet qui existe à plus court terme	Souple, davantage orienté vers l'action, peut rejoindre des patients plus difficiles d'accès, comme les adolescents ou les jeunes familles de travailleurs	Stratégie moins expérimentée, certaines inquiétudes quant à la sécurité en ligne

Les spécialistes de l'engagement des patients

Les partenariats efficaces entre les patients partenaires, les fournisseurs de soins et les organisations au sein des initiatives d'amélioration et de sécurité sont mis en œuvre par les spécialistes en matière d'engagement. Leur rôle consiste à rapprocher les intervenants, les préparer à travailler ensemble, fournir une expertise, des connaissances et des outils pour faire le travail, et les aider à apprendre de leur expérience.

Les spécialistes doivent connaître les principes des soins centrés sur le patient et la famille et avoir des méthodes de participation, des outils et des compétences pour encadrer les patients, les familles et les fournisseurs de soins afin qu'ils puissent travailler ensemble de manière efficace.

Les spécialistes ou le personnel qui travaillent à l'engagement des patients :[132]

- Sont aimables et accueillants

- Croient en l'importance du point de vue du patient
- Comprennent ce qu'est un engagement véritable
- Sont transparents et ouverts
- Écoutent et communiquent bien
- Savent comment établir des relations de confiance
- Démontrent de la patience et de la persistance
- Sont créatifs et flexibles
- Collaborent
- Assurent un leadership stratégique en liant l'engagement des patients au programme ou à l'organisation

Selon l'expérience de l'organisme, les spécialistes en matière d'engagement du patient ont différents titres et peuvent intégrer le travail à d'autres responsabilités (voir le tableau ci-dessous). Certains organismes ont embauché des patients et des familles pour aider à la réalisation d'activités participatives avec les patients.

Exemples de membres du personnel responsables de l'engagement des patients	
Personnel attitré	**Soutien dans le cadre d'un rôle plus large**
Spécialistes de l'engagement des patients Coordonnateur du programme de partenariat des patients Coordonnateur des soins centrés sur le patient et la famille Conseiller en engagement des patients Chef de l'expérience patient Coordinateur des relations avec la clientèle et la collectivité	Personnel de liaison : lie le conseil consultatif des patients et des familles à l'organisation Administrateur (dans les petits organismes) : apporte son soutien à un conseil de patients

Les spécialistes de l'engagement des patients entretiennent aussi des liens avec les spécialistes en matière d'amélioration de la qualité et de la sécurité des patients. Pour y arriver, ils doivent entretenir des liens formels et informels (p.ex., les deux font partie de la même équipe, assistent aux réunions) avec les fournisseurs de soins et les leaders qui soutiennent les processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité.

Les spécialistes en matière d'amélioration de la qualité :

- possèdent des méthodes et des outils complémentaires pour aider les équipes à travailler en collaboration pour identifier les aspects de la sécurité des patients à améliorer, et examiner, expérimenter et mettre en œuvre des solutions pour créer des processus de soins plus sécuritaires
- savent où trouver les meilleures pratiques fondées sur des données probantes qui ont démontré qu'elles amélioraient la sécurité et la qualité des soins
- restent en contact avec les communautés de praticiens qui essaient des nouvelles approches et qui partagent les leçons qu'ils en tirent

Les spécialistes en matière d'engagement des patients et en amélioration de la qualité peuvent travailler ensemble pour :

- Recruter et préparer les patients partenaires et le personnel à participer de façon significative
- Définir les rôles respectifs au sein de l'initiative d'amélioration
- Favoriser la collaboration au sein des équipes et assurer que le processus et le résultat soient influencés par la contribution des patients, des familles et des fournisseurs de soins
- Partager les résultats des initiatives

Les fournisseurs de soins (cliniciens, non cliniciens, chefs cliniques)

Les fournisseurs de soins qui s'associent aux patients en matière de qualité sont des agents de changement dans l'organisation. Ils peuvent être des leaders (chefs cliniques), des cliniciens ou non cliniciens qui soutiennent les efforts ou qui s'intègrent à l'équipe.

Les cliniciens (p.ex., les médecins, les infirmières et infirmiers, les thérapeutes en réadaptation) offrent :

- Leurs connaissances médicales formelles et expérientielles
- Une compréhension du fonctionnement des processus de soins dans l'ensemble du système de soins de santé de l'organisation
- De l'information au sujet des lignes directrices cliniques et des meilleures pratiques
- Une connaissance des contraintes de la prestation de soins (p.ex., les exigences professionnelles et éthiques en matière de pratique, les coûts associés à l'équipement, aux ressources humaines)
- Un accès aux leaders de l'organisation pour mobiliser leur appui à l'expérimentation de nouvelles solutions et à la mise en œuvre de changements fructueux

Les non cliniciens (p.ex., le personnel administratif, les gestionnaires, le personnel de soutien comme le personnel d'entretien ménager et les porteurs) offrent des points de vue uniques qui sont révélateurs et inestimables pour rendre les processus de soins plus sécuritaires. Ils peuvent participer aux processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité, particulièrement lorsque les changements ont trait à la façon dont l'information est enregistrée et partagée entre les :

- Prestataires de l'équipe de soins
- Différents services
- Différents organismes de santé dans l'ensemble du continuum de soins

Certains fournisseurs de soins s'associent aux patients et aux familles pour apporter des améliorations et se faire les champions de l'engagement des patients. Ils partagent comment les patients ont apporté de nouvelles connaissances sur la façon dont ils perçoivent les processus de soins, non uniquement sur la façon dont ils doivent être prodigués. Les patients et les familles peuvent apporter de nouvelles solutions auxquelles les cliniciens n'ont pas pensé pour rendre les processus de soins plus sécuritaires et fournir des soins davantage centrés sur le patient et la famille. En dialoguant, tout le monde peut connaître les préoccupations et développer une compréhension mutuelle.[133]

Les fournisseurs de soins qui s'associent aux patients et aux familles :[134]

- Croient que le point de vue du patient et de la famille a de l'importance
- Contribuent à créer un climat de confiance qui facilite une discussion ouverte et honnête
- Sont respectueux et non critiques
- Communiquent avec tous les membres de l'équipe ou du comité d'égal à égal et utilisent des termes courants (en clarifiant les termes médicaux au besoin)
- Recherchent, valorisent, écoutent et explorent les idées et les points de vue de tous
- Sont conscients de la façon dont les autres perçoivent leur style de communication
- Favorisent un esprit de collaboration et de résolution de problèmes qui accueille les nouvelles façons de coopérer et d'aborder les questions

L'engagement des patients en matière de sécurité et de qualité ne se retrouve pas encore dans chaque organisation. Il y a des défis à relever pour surmonter la résistance et les inquiétudes.

La planification du partenariat

Un véritable engagement des patients n'arrive pas tout seul; il doit être soigneusement planifié. La planification est plus efficace quand les patients partenaires s'impliquent au début du processus, même si un certain inconfort peut exister au départ.

Le partenariat utilise des méthodes et des outils en différents domaines (p.ex., l'engagement des patients, l'amélioration de

la qualité, la planification de projets, les communications) en vue de :

- Clarifier l'objectif
- Choisir des méthodes pour favoriser l'engagement
- Recruter et guider
- Préparer et soutenir

La clarté de l'objectif

De la formation et du perfectionnement sont offerts dans l'ensemble de l'organisme pour favoriser et améliorer la culture de soins centrés sur l'usager et la famille

Un engagement efficace s'appuie d'abord sur un objectif clair. Savoir pourquoi vous mobilisez les gens et ce que vous espérez accomplir est essentiel pour définir des attentes claires face au partenariat. Pour assurer plus de clarté :

- Décrivez l'objectif du partenariat pour vous assurer que toutes les personnes concernées, actuelles et futures, ont la même compréhension des objectifs. À cette étape, évitez les solutions prédéterminées et cherchez à être précis au sujet des problèmes à régler et des avantages souhaités, en intégrant tous les points de vue. Par exemple, est-ce que vous voulez :
  - identifier ou mettre en œuvre de meilleures façons de suivre et de surveiller les incidents liés à la sécurité des patients ?
  - élaborer ou améliorer un processus afin d'identifier les risques liés à la sécurité et réduire la probabilité qu'ils ne se produisent ?
  - réagir et comprendre ce qui est arrivé après un incident et trouver des solutions ?
  - prendre des mesures de manière proactive pour améliorer une politique, un processus ou un système de soins de santé pour le rendre plus sécuritaire ?
  - changer la culture, les attitudes et les comportements pour améliorer la sécurité ?

- Communiquez votre engagement envers un partenariat concret pour éviter de créer de fausses attentes :
  - Faites sentir aux patients partenaires qu'ils sont les bienvenus et que leur participation est considérée comme nécessaire et utile.
  - Sollicitez des commentaires et des réactions honnêtes à propos des programmes et des services que les patients et les familles utilisent ou continuent à utiliser.
  - Encouragez les fournisseurs de soins à écouter avec curiosité et compassion.
  - Intégrez l'apport et les idées des patients partenaires à l'élaboration des projets et aux décisions finales ayant trait aux programmes et aux services.

- Identifiez rapidement les indicateurs de mesure pour aider à surveiller l'évolution de l'engagement et du travail et les résultats obtenus.

Le choix des modes de participation

L'engagement des patients peut différer selon les motifs et les objectifs de cet engagement. Vous devez mobiliser les patients partenaires dès le début des activités participatives ou de la planification du projet pour en assurer la réussite. L'objectif et les gens vont aider à sélectionner les bonnes méthodes de participation (p.ex., sondage, groupe de discussion, membre de comité) et son niveau (p.ex., informer, consulter, s'associer).

Chaque mode de participation a ses avantages. Différentes méthodes peuvent être utilisées à différentes étapes, selon le milieu, le temps disponible, les compétences et le budget en place. Utiliser de nombreuses méthodes pour favoriser l'engagement des patients et les adapter au contexte avec créativité aide à assurer une diversité de points de vue.

Les patients partenaires participent à la sécurité et à la qualité de différentes façons, dont une contribution à sens unique

pour partager l'expérience qu'ils ont vécue (p.ex., en partageant leur histoire, en passant une entrevue ou en remplissant un sondage). Dans plusieurs cas, les patients partenaires sont des partenaires à part entière au sein des équipes ou des comités pour concevoir les soins conjointement avec les prestataires.[135]

Cherchez à connaître les attentes, les intérêts et l'influence des gens face à l'objectif. Les outils de soutien à la mobilisation des intervenants aident à répertorier ces informations et à déterminer le niveau d'engagement qui convient à chacun.[136]

Le recrutement et l'orientation des patients partenaires

Un processus structuré de recrutement et d'orientation des patients pour qu'ils assument le rôle de patient partenaire prévoit de :

- Inviter le patient partenaire à remplir une demande d'emploi. Ce formulaire recueille des données démographiques de base, résume l'expérience du postulant et lui demande les principales raisons qui le motivent à devenir un patient partenaire
- Mener une entrevue en personne ou par téléphone pour évaluer la correspondance entre les intérêts du patient partenaire, sa disponibilité et les exigences de l'organisation
- Remplir les documents exigés par l'organisation (p.ex., la signature d'une entente de confidentialité ou une vérification des antécédents criminels)
- Jumeler le nouveau patient partenaire à un partenaire expérimenté qui agira comme mentor ou coach
- Guider le nouveau patient partenaire. Parmi les sujets qui peuvent être traités, mentionnons le rôle du patient partenaire, l'approche de l'organisation pour améliorer la sécurité et la qualité et l'histoire de l'équipe ou du comité.
- Offrir de la formation axée sur des compétences particulières qui les aideront à réussir (p.ex., la communication narrative)

Renforcer les efforts de recrutement en mobilisant les patients partenaires qui peuvent :

- Contribuer à la description de leur rôle
- Aider à identifier où se trouvent les participants potentiels et les meilleures méthodes
- Faire des présentations devant des groupes de patients et de familles pour expliquer la possibilité qui s'offre à eux et les encourager à participer
- Chercher dans leurs propres réseaux
- Répondre aux questions des personnes qui pourraient être intéressées, mais qui veulent être persuadées de vive voix par quelqu'un qui est concerné

Visez la diversité et l'inclusion[137]

- Pour que l'engagement des patients soit efficace pour la conception et la prestation des services de santé, les intervenants doivent réfléchir aux diverses expériences vécues par les gens desservis par l'organisation et la collectivité en général.
- Les fournisseurs de soins doivent offrir des soins adaptés aux différentes cultures et rester sensibles aux préférences et aux différences sociales, linguistiques et culturelles. L'origine sociale et culturelle affecte l'expérience thérapeutique du patient de plusieurs façons, dont celles qui ont une incidence sur la sécurité du patient.
- Afin d'accroître la diversité, vous devez prendre en considération les caractéristiques suivantes :
    - L'âge, le sexe, l'échelle de revenus, l'éducation, les différents quartiers ou les déficiences
    - La langue, les communautés ethniques et culturelles
    - Les perspectives de vie (p.ex., les personnes âgées par rapport à une jeune famille)
    - Les structures familiales et rôles au sein de la famille (p.ex., célibataire, marié, aidant naturel, ami)
    - Les différentes expériences en matière de santé et de soins (p.ex., contact à court ou à long terme avec votre organisation ou votre service)

- Prendre en considération les obstacles que peuvent avoir à surmonter différents groupes en vue de participer :
  - Éviter de recruter uniquement des personnes qui ont des aptitudes, des compétences et une expérience particulières (p.ex., être articulé, bien éduqué, capable de représenter les autres membres de leur groupe).[138]
  - Utiliser différentes méthodes de sensibilisation et d'engagement afin d'inclure les personnes qui ne sont généralement pas impliquées ou qui sont plus vulnérables ou marginalisées.

Pour en savoir plus sur l'importance de la diversité, les types de diversité, la suppression des obstacles à la participation, les conseils et les outils de sensibilisation et les études de cas, voir Recruter pour la diversité de Qualité des services de santé Ontario.

Les fournisseurs de soins, les leaders, les groupes promoteurs (p.ex., groupe d'entraide pour les victimes du cancer, forum en ligne pour les nouvelles mères), les pages Web des organisations, les bulletins de nouvelles et les publications sur les médiaux sociaux peuvent tous aider à sensibiliser.

La Trousse d'outils pour l'engagement des patients d'Alberta Health Services comprend un outil d'auto-évaluation pour aider les patients partenaires potentiels à bien réfléchir à leurs forces, leurs attitudes et d'autres considérations pratiques pour tenir une entrevue (p.ex., qui devrait participer, comment organiser une entrevue, des exemples de questions). Soyez attentifs au fait que les personnes ne sont pas toujours prêtes à assumer le rôle de patient partenaire (p.ex., les individus qui ont subi un préjudice et qui risque de subir un nouveau traumatisme).

Renforcer la capacité au partenariat peut façonner la culture de l'organisation. Pour ce faire, on doit inclure l'engagement des patients, les soins centrés sur le patient et la famille et leur association à la qualité et à la sécurité des patients dans les programmes d'initiation.[139] L'expérience démontre qu'il est essentiel de former toutes les personnes impliquées pour permettre une collaboration plus efficace.

L'Université de Montréal apprend aux patients partenaires et aux fournisseurs de soins à collaborer aux initiatives d'amélioration de la qualité. La formation est dirigée conjointement par un patient et un fournisseur de soins et se concentre sur l'acquisition des compétences nécessaires pour favoriser l'efficacité du partenariat et de la collaboration entre patients, telles que :[140]

- La compréhension des rôles et des responsabilités
- L'élaboration d'objectifs communs
- L'organisation de réunions efficaces
- La communication efficace
- Le leadership de collaboration
- L'évaluation conjointe du partenariat

La préparation et le soutien à l'engagement des patients en matière de sécurité des patients

La sélection des patients partenaires qui participeront aux initiatives pour la sécurité des patients débute par une description claire des compétences et de l'expérience nécessaires.[141] Cette étape est réalisée par les gens qui dirigent l'initiative, l'équipe, le comité ou les personnes désignées afin d'amener les patients partenaires à participer. Si possible, cherchez des patients partenaires qui ont de l'expérience dans les programmes, les services ou les processus de soins. Informez-les clairement des attentes, des bienfaits de la participation, du soutien disponible et de leur principale personne-ressource.

Les conseils consultatifs de patients et de familles établis sont habituellement le premier endroit où chercher des patients partenaires, mais ils ne comprennent pas nécessairement des membres qui possèdent les compétences et l'expérience requises. Il se peut que vous ayez à chercher ailleurs, ce qui aide aussi à surmonter la tendance de travailler avec les

mêmes patients partenaires expérimentés à différents projets. Les patients partenaires peuvent s'épuiser et la diversité est toujours avantageuse.

La préparation des patients partenaires

Pour assurer une bonne compatibilité entre les patients partenaires et l'activité participative :

- Clarifier les antécédents, l'expérience ou les compétences nécessaires pour participer
- Spécifier le type et la portée de la participation (p.ex., les tâches, la contribution attendue, la durée, le lieu, les autres participants)
- Élaborer une stratégie de recrutement et offrir une formation et une orientation. Prendre en considération :
  - Est-ce que les gens ont besoin d'avoir expérimenté personnellement une condition physique, un processus, un programme ou une unité de soins en particulier ?
  - Est-ce que cette participation pourrait causer un préjudice ? (p.ex., Est-ce que l'analyse des incidents déclenchera des émotions ou des souvenirs douloureux ?)
  - Est-ce que les gens ont besoin de posséder une expérience, des compétences ou une formation spécifiques pour participer efficacement ? (p.ex., savoir comment réfléchir à leur propre expérience et à ce qu'elle signifie en vue d'améliorer les processus ou les systèmes de soins de santé)
  - Quelle est la diversité qui refléterait le mieux les personnes concernées par le programme, le service ou le processus de soins ?

Liste de vérification : Pour préparer les patients partenaires à travailler au sein de comités, de groupes de travail et d'équipes[142]	
Information à partager	**Sujets à aborder**
Cadre de référence	• Mandat • Buts et objectifs • Durée (s'il ne s'agit pas d'un comité, d'un groupe de travail ou d'une équipe permanents) • Fréquence des réunions • Confidentialité
Prise de décision	• Processus pour déterminer l'ordre du jour • Comment les décisions sont prises (p.ex., règles, vote, consensus)
Effectif	• Liste des membres et de leurs antécédents • Rôles et responsabilités (p.ex., qui préside la réunion)
Base de connaissance	• Réalisations à ce jour • Obstacles • Procès-verbal de la ou des dernière(s) réunion(s)
Progrès	• Points suivants à l'ordre du jour • Indicateurs de réussite • Tous changements de priorités • Objectifs stratégiques
Information documentaire	• Récentes recherches • Politiques et protocoles pertinents

Les guides permettent d'orienter les patients partenaires dans leurs fonctions, grâce à des conseils qui les aideront à :

- Se préparer à participer aux réunions
- Utiliser leur voix de façon efficace pour encourager le changement
- Connaître la différence entre un débat et un dialogue
- Comprendre les dimensions de l'expérience du patient

Selon le rôle du patient partenaire, clarifier quand il convient de partager une histoire personnelle au moment utile et opportun et quand il est temps d'aller plus loin et de se concentrer sur l'objectif du travail d'amélioration et d'y contribuer. La

participation à une équipe ou un comité pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité se distingue des autres rôles des patients partenaires et demande une préparation et un soutien additionnels à leur endroit. (Voir le tableau suivant.)

La préparation au rôle de partenaire au sein d'une équipe ou d'un comité pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité[143]

- Expliquer le jargon ou les acronymes utilisés couramment par l'équipe ou le comité et encourager les patients partenaires à le dire quand ils ne comprennent pas
- Préparer les patients partenaires à la méthode clinique que les fournisseurs de soins peuvent utiliser pour discuter des patients ou de l'évolution de la maladie. Elle peut sembler dure ou insensible
- Vérifier dès le début et régulièrement comment les patients partenaires réagissent à ce qu'ils entendent
- Offrir une formation générale sur les méthodes d'amélioration de la qualité et expliquer l'approche précise de l'organisation. Mentionner les questions et les priorités actuelles en matière de qualité et de sécurité dans l'organisation. Le fait de connaître les données fondamentales aidera le patient partenaire à devenir un membre actif au sein de l'équipe

Pensez aussi à :

- Faire participer les patients partenaires à la même formation que le personnel
- Créer une formation de base sur mesure pour les patients partenaires et leur rôle
- Identifier un mentor ou un coach qui peut aider à préparer et à soutenir le patient partenaire. Ça peut être un autre fournisseur de soins de l'équipe ou du comité, un spécialiste ou coach en amélioration de la qualité ou un patient partenaire d'expérience

La préparation des fournisseurs de soins et des leaders

Comme la participation des patients aux équipes ou aux comités devient de plus en plus courante, les fournisseurs de soins et les leaders doivent aussi se préparer à leur rôle. Le tableau qui suit offre des conseils aux leaders et aux autres fournisseurs de soins qui contribuent au partenariat.

Préparer les fournisseurs de soins à travailler avec les patients partenaires[144]

Facteurs à considérer	Description
Relier l'engagement du patient partenaire aux buts et objectifs spécifiques.	• Identifier comment les patients partenaires ont contribué aux objectifs du comité, du groupe de travail ou de l'équipe • Montrer que les patients partenaires sont considérés comme faisant partie intégrante de l'équipe.
Donner l'occasion aux membres du personnel de poser des questions, d'exprimer leurs préoccupations et de donner leurs commentaires.	• Les questions peuvent porter sur : ○ La protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé ○ L'adaptation et la culture ○ L'impact sur les méthodes de travail existantes • Maintenir les voies de communication ouvertes pour : ○ Répondre aux préoccupations dès qu'elles apparaissent dans le processus ○ Instaurer une culture qui préconise la transparence et l'acceptation
Fournir un mécanisme permettant une rétroaction continuelle.	• Faire le point régulièrement avec les membres du personnel pour : ○ Évaluer comment se passe le partenariat ○ Lever les obstacles au besoin (habituellement fait par le ou la président(e) du comité)

Les fournisseurs de soins doivent s'associer aux patients partenaires comme à des membres égaux au sein de l'équipe ou

du comité chargé(e) de l'amélioration et de la sécurité. Il se peut que les fournisseurs de soins les considèrent comme des « invités d'honneur » et leur accordent un traitement spécial. Il est préférable que les patients partenaires reçoivent le même traitement professionnel et répondent aux mêmes exigences que tout autre membre de l'équipe ou du comité. Le fait de se rappeler qu'un patient partenaire est un membre de l'équipe à part entière mène à une collaboration plus fructueuse.

On doit rappeler aux membres des équipes ou des comités qu'il s'agit d'une expérience unique qui est, pour certains, tout à fait nouvelle :

- Les patients partenaires peuvent avoir besoin d'un certain temps avant de se sentir à l'aise. Tous les membres doivent comprendre les points de vue et les expériences de chacun (p.ex., un événement préjudiciable ou toute autre expérience pénible) afin de pouvoir collaborer efficacement.
- Les fournisseurs de soins peuvent avoir besoin de plus d'information sur les avantages d'intégrer les points de vue des patients et des membres des familles et sur la façon dont le processus a fait ses preuves au sein d'autres équipes ou organisations. Partagez à l'avance l'information concernant la formation, l'expérience et l'acquis des patients partenaires, ainsi que des membres de l'équipe ou du comité.
- Transmettre explicitement les règles de base peut aider à réduire l'attitude défensive et permettre aux membres d'écouter vraiment et de comprendre l'expérience de chacun. Elles peuvent être établies à l'avance ou faire partie du processus de groupe.

Les président(e)s de comités ou d'équipes, ou les chefs cliniques, doivent établir des relations de travail solidaires, positives et constructives en :

- Documentant le patient partenaire avant et après les réunions pour partager l'information, répondre aux questions et vérifier toutes hésitations ou préoccupations
- En gardant les patients partenaires informés
- En sollicitant la participation de tous, en s'assurant que les partenaires ont une occasion structurée de partager leurs points de vue et leurs idées

Assurez la protection des renseignements privés et préservez la confidentialité, une préoccupation commune aux fournisseurs de soins, en :

- Offrant aux patients partenaires la même formation sur ces questions qu'aux autres membres de l'équipe ou du comité
- En élaborant des lignes directrices pour le partage d'information et la confidentialité
- En prenant les mesures nécessaires pour dépersonnaliser les renseignements sensibles, s'il y a lieu
- En donnant des rappels en temps réel (p.ex., à la fin de chaque courriel)

Parmi les autres pratiques exemplaires pour appuyer les partenariats au sein des équipes ou des comités, citons :

- L'intégration de deux ou trois patients partenaires
- L'assignation d'une personne-ressource spécialisée pour aider à la préparation et au partage d'information
- L'accès à différentes méthodes de participation (p.ex., virtuelle, en personne, écrite)
- L'attention portée à la logistique et au soutien pratique (p.ex., horaire des réunions, lieu, dépenses)
- La contribution d'un mentor auprès des nouveaux patients partenaires pour travailler avec eux à identifier les besoins en formation et en soutien, y compris le soutien moral
- Intégrer les histoires des patients et des familles sur leur cheminement clinique aux discussions sur la sécurité et la qualité.[145] Lorsque les réunions débutent par l'expérience d'un patient, cela contribue à :
    - Faire reposer la discussion sur cette vérité fondamentale voulant que la sécurité et la qualité des soins aient un impact très direct et très personnel sur les patients et les familles
    - Motiver les membres à trouver des solutions et à apporter des changements
    - Découvrir les facteurs qui ont contribué au problème et les aspects spécifiques des soins où des solutions sont nécessaires pour améliorer la sécurité et la qualité[146]

3.2 Le partenariat dans la sécurité des patients

« D'abord, ne pas nuire ». Ce principe demeure fondamental pour assurer une prestation de soins de santé d'une qualité supérieure. La mission qui consiste à rendre les soins plus sécuritaires rassemble autant les professionnels que les patients, et la sécurité est une composante clé de tout programme de qualité."[147]

Les patients partenaires sont associés aux deux processus de sécurité et de qualité suivants :[148]

- La gestion de la sécurité des patients : Les mesures qui aident à anticiper de façon proactive les incidents liés à la sécurité des patients et à les prévenir. Ces mesures comprennent la gestion des risques liés à la sécurité des patients, la conception conjointe et l'expérimentation des solutions de sécurité et des processus d'amélioration de la qualité. La déclaration des incidents liés à la sécurité des patients, les comités sur la qualité et la sécurité, la surveillance et les rapports sur les résultats en sécurité et en qualité et les projets d'amélioration de la qualité contribuent tous au système d'apprentissage.
- La gestion des Incidents : Les mesures qui suivent les incidents liés à la sécurité des patients (p.ex., les quasi-événements), y compris l'intervention immédiate, la divulgation, l'analyse des incidents, la mise en œuvre de mesures visant à réduire le risque de récurrence et l'apprentissage partagé.

L'engagement des patients dans la sécurité des patients et la gestion des incidents doit aller au-delà des projets pilotes vers une approche plus stratégique[149] et être structuré dans les processus de gestion de la qualité et de gestion des projets d'une organisation.[150]

L'engagement des patients dans la sécurité des patients

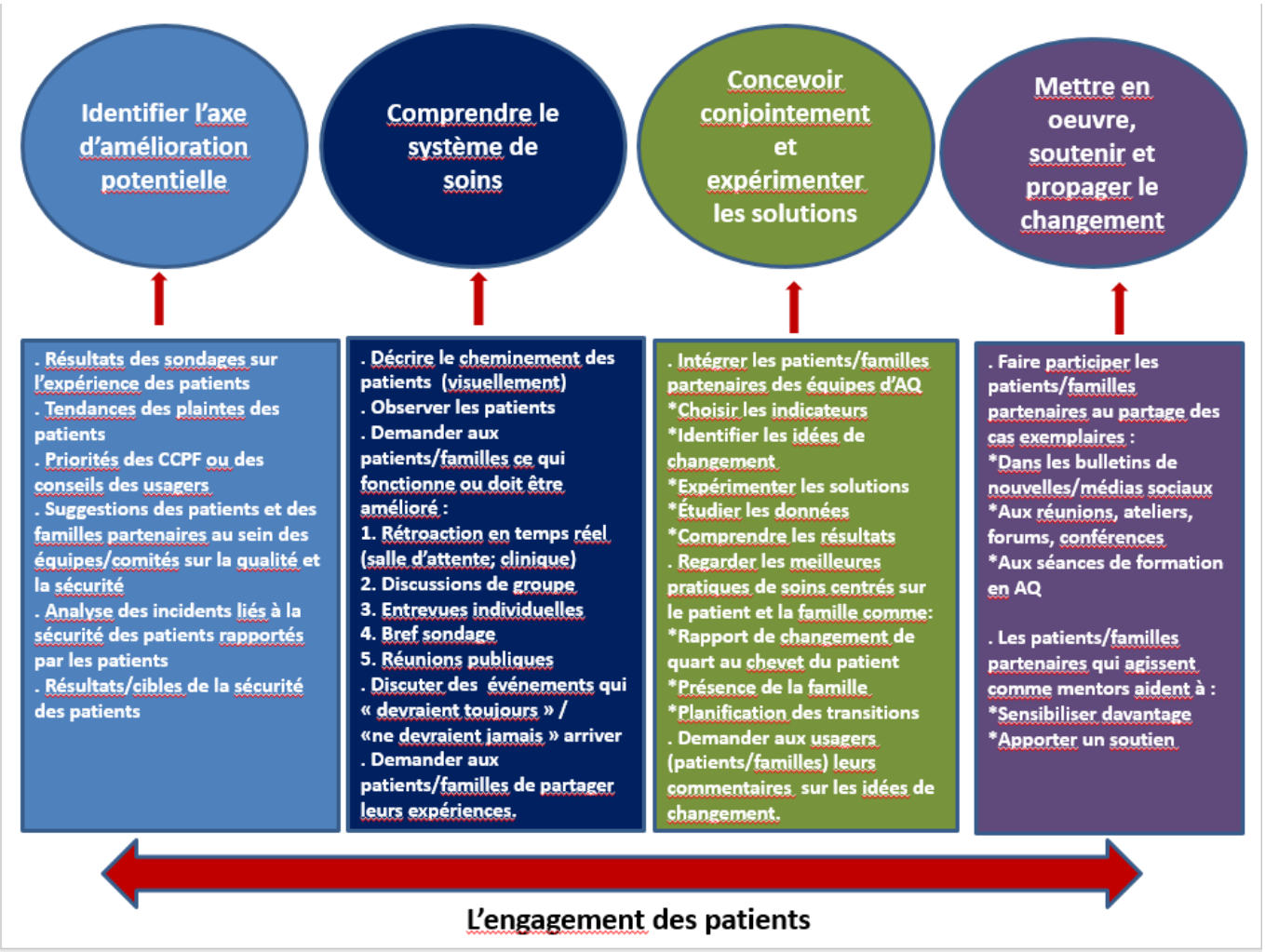
L'engagement des patients dans la prévention des préjudices et le maintien de la sécurité des soins :[151]

- Fournit des observations et des idées à intégrer aux efforts d'amélioration de la qualité
- Remet en question les hypothèses
- Améliore la communication entre les patients et les fournisseurs de soins
- Motive les fournisseurs de soins à faire des changements en les regardant du point de vue des patients
- Assure que les patients participent pleinement aux décisions qui les concernent
- Habilite les patients à devenir des partenaires actifs dans leurs propres soins de santé
- Apporte des changements significatifs dans les services de soins de santé

Les patients partenaires[152] aident à prioriser, élaborer et réviser les plans de qualité et de sécurité à l'échelle de l'organisation :

- En participant au comité sur la qualité et la sécurité chargé d'élaborer les plans et de rédiger les rapports au conseil
- En contribuant à l'élaboration de plans par l'entremise du conseil consultatif des patients et des familles ou d'un autre groupe de patients
- En étudiant les rapports d'avancement des plans et en donnant des directives pour atteindre les objectifs ou de nouvelles priorités
- En participant à des groupes de discussion ou des séances de discussion ouverte pour donner leurs commentaires sur les plans
- En participant à la planification et à la mise en œuvre des activités visant l'amélioration de la qualité et le changement énoncées dans le plan

Le diagramme suivant (adapté des publications d'Alberta Health Services et de Qualité des services de santé Ontario) résume les étapes du processus d'amélioration de la qualité en intégrant des idées pour favoriser l'engagement des patients (qui sont décrites en détail plus loin).



Identifier l'axe d'amélioration potentielle

Les améliorations à apporter à la sécurité des patients peuvent être identifiées en examinant les commentaires existants de la part des patients ou des familles, y compris :

- Les données sur les plaintes des patients
- Les sondages sur les expériences des patients
- Les rapports d'incidents qui incluent des rapports de patients
- Les résultats des analyses d'Incidents
- Les plans d'amélioration de la qualité et de la sécurité

Au besoin, la participation des patients partenaires aide à recueillir plus d'information en vue de la conception d'outils et de processus efficaces, de l'intervention directe, de la collecte de renseignements et de la compilation des résultats par le biais de :

- Rétroaction en temps réel au point d'intervention (p.ex., salle d'attente, cliniques, au congé)
- Discussions de groupe ou rencontres de discussion ouverte
- Entrevues individuelles
- Forums de patients en ligne

- Réunions avec le conseil consultatif des patients et des familles (ou l'équivalent local)
- Réunions de planification stratégique où les patients, les familles et les fournisseurs de soins apportent des commentaires afin de mieux comprendre les défis et les possibilités d'amélioration

Les outils d'auto-évaluation organisationnelle, utilisés à la fois par les fournisseurs de soins et les patients, peuvent aider à évaluer la participation des patients aux soins directs et leur influence majeure sur la sécurité des patients.[153] Rappelez-vous de tenir compte de la diversité dans tous les efforts que vous déployez.

Les patients partenaires qui aident à identifier les cibles d'amélioration potentielle ne sont pas nécessairement les mêmes qui participent à d'autres étapes. Il s'agit d'une bonne occasion pour les personnes intéressées à participer à d'autres étapes du processus d'amélioration (p.ex., la compréhension du système de soins ou la conception conjointe et l'expérimentation des solutions).

Comprendre le système de soins

Il est important de bien comprendre, dès le début du processus d'amélioration, ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans tout le continuum de soins.[154] Citons parmi les moyens utilisés pour encourager la participation des patients :

- Aider à décrire visuellement le cheminement des patients
- Fournir une rétroaction en temps réel sur l'expérience qui entoure les soins (p.ex., dans la salle d'attente, au chevet du patient)
- Participer à des groupes de discussion, des entrevues individuelles ou des réunions publiques
- Remplir un sondage (p.ex., sur papier, en ligne)
- Partager les histoires des patients et des familles avec l'équipe ou le comité d'amélioration

Les patients partenaires conjointement avec l'équipe d'amélioration établissent des objectifs et des indicateurs qui sont pertinents pour les patients et qui auront un impact sur leurs résultats cliniques. L'Institut Picker en Europe identifie les dimensions de la qualité qui sont importantes pour les patients et les familles et qui peuvent avoir un impact sur la sécurité de leurs soins :[155]

- Les relations et la communication
    - Participation aux décisions/respect des préférences
    - Information claire et soutien à l'autogestion de la santé
    - Soutien moral, empathie, respect
- Le service/système de soins de santé
    - Accès rapide à des services de soins de santé fiables
    - Traitement efficace par des professionnels de confiance
    - Attention portée aux besoins sur le plan physique et environnemental
    - Participation et soutien aux aidants familiaux/naturels
    - Continuité des soins et transitions en douceur

Concevoir conjointement et expérimenter les idées et les solutions

Faire participer les patients partenaires et les autres qui peuvent apporter des suggestions pratiques parmi les idées de changements potentiels, dont :[156]

- Lancer des idées de changements pour donner un point de vue pratique sur les changements les plus importants. Les suggestions des patients apportent souvent des 'solutions faciles'.
- Demander aux patients qui ont vécu des expériences difficiles à l'intérieur du système ou qui ont subi un préjudice ce qu'ils croient qu'on pourrait faire pour éviter ces problèmes à l'avenir.

Respectez les points de vue des patients et dites-le si leurs suggestions n'entrent pas dans le champ d'application du projet ou si elles sont impossibles. Il faut envisager des solutions qui tiennent compte des pratiques exemplaires en matière de soins centrés sur le patient et la famille qui améliorent la sécurité et la qualité des soins (p.ex., les rapports de changement

de quart au chevet du patient, les politiques sur la présence de la famille et la participation des patients à la planification des transitions).

Quand vous expérimentez des changements, demandez aux patients et aux familles qui utilisent ces services de donner leur avis sur les idées de changements. Une fois que les changements sont mis en place, sollicitez leurs commentaires pour savoir si les changements influencent leur expérience thérapeutique.

Il existe des synergies entre l'engagement des patients et les méthodes d'amélioration de la qualité. Les spécialistes en amélioration de la qualité et en engagement des patients peuvent collaborer en vue d'intégrer les expériences des patients et des familles aux processus d'amélioration et d'augmenter les chances de succès.

Allier la science et les outils d'amélioration de la qualité à l'art de mobiliser les patients de façon véritablement utile est l'idéal. Il arrive que les méthodes ou les outils d'engagement puissent être intégrés au processus d'amélioration de la qualité pour combler certaines lacunes (p.ex., l'utilisation de matériel vidéo pour permettre aux personnes vulnérables de mieux comprendre, comme les personnes âgées, les patients en soins palliatifs et ceux qui sont atteints de maladies chroniques multiples, qui ne sont pas bien représentés dans les groupes de discussion et les conseils consultatifs).[157]

La conception conjointe basée sur l'expérience (CCBE) réunit les fournisseurs de soins, les patients et les familles pour qu'ils collaborent, identifient et mettent en œuvre les projets d'amélioration. Cette étape est précédée d'un processus minutieux qui vise à saisir et à comprendre les expériences des patients et des prestataires de première ligne.[158,159] Voici quelques outils de CCBE en particulier :

- Entrevues : entrevues individuelles avec les patients, les familles et le personnel pour connaître leurs expériences thérapeutiques
- Points de contact et carte des émotions : les moments significatifs sur le plan émotionnel au cours des cheminements cliniques des patients illustrés visuellement à l'aide d'une « carte des émotions »
- Vidéos : vidéoclips d'entrevues avec des patients et des familles qui décrivent les expériences collectives vécues dans le cadre d'un processus de soins en particulier et qui font ressortir les thèmes qui s'en dégagent
- Activités de rétroaction : groupes individuels ou événements communs organisés avec le personnel, les patients et les familles pour mieux comprendre les expériences thérapeutiques et identifier les domaines à améliorer
- Activités de conception conjointe : réunions avec les patients, les familles et le personnel afin d'élaborer des solutions pour résoudre les problèmes identifiés lors des activités de rétroaction
- Sondages : sondages auprès des participants à la CCBE suite aux activités afin de contrôler la qualité et les processus d'engagement et de recueillir les commentaires qui auraient été omis au cours des activités de groupe

Mettre en œuvre, soutenir et propager le changement

Changer les modes de gestion qui atteignent à la fois le rationnel et l'affectif[160] peut aider à augmenter les chances que les fournisseurs de soins et les patients changent leurs comportements. Les patients partenaires aident à mettre en œuvre, à soutenir et à propager des changements fructueux au sein de l'organisme de santé et de façon plus générale. Pour ce faire, encouragez les patients partenaires à partager les cas exemplaires d'amélioration de la sécurité (p.ex., dans les bulletins de nouvelles ou les médias sociaux, en participant aux présentations lors des réunions, des ateliers, des conférences et des séances de formation en AQ). Les patients partenaires peuvent :

- Nouer des liens affectifs par le biais des histoires vécues et des exemples
- Aider les fournisseurs de soins à surmonter les obstacles qui les empêchent d'adopter des changements
- Servir de mentors
- Aider à sensibiliser davantage aux changements
- Motiver et soutenir toutes les personnes concernées
- Guider d'autres patients partenaires qui s'initient aux processus d'amélioration

3.3 Le partenariat dans la gestion des incidents

Cette section porte sur les occasions de faire participer les patients à la déclaration des incidents liés à la sécurité des patients, l'analyse des incidents et les processus d'amélioration de la qualité.

La déclaration

> Un mécanisme de gestion des événements liés à la sécurité des usagers est mis au point, examiné et mis à jour avec l'apport des usagers, des familles et des membres de l'équipe; il comprend des processus pour déclarer et analyser les événements, recommander des mesures et assurer le suivi des ameliorations

Il existe de nouvelles données probantes[31] selon lesquelles les patients peuvent reconnaître les risques et les incidents liés à la sécurité des patients qui ne sont pas identifiés autrement par les systèmes de contrôle en place. Ils sont également aptes et prêts à signaler fidèlement cette information. Cela permet aux organismes de santé de détecter les problèmes de soins systémiques[161] et d'identifier les priorités pour arriver à améliorer la sécurité et la qualité.

Les patients et les familles collaborent à l'identification des risques et des problèmes de sécurité de différentes façons, par exemple :

- *Stop-the-Line* en Saskatchewan, où les patients et les fournisseurs de soins peuvent signaler un risque ou un incident lié à la sécurité en temps réel
- Le Système national de déclaration des incidents liés aux médicaments de l'Institut canadien pour l'amélioration des services de santé
- Les systèmes de rapports concernant les plaintes, particuliers à chaque organisme de santé

La déclaration des incidents liés à la sécurité des patients est encore un secteur émergent dans l'engagement des patients.[162] La plupart des systèmes de déclaration des incidents ne sont pas faits pour inclure les patients ou ne leur sont pas accessibles (p.ex., une base de données techniques difficile d'accès). Certains systèmes de déclaration des incidents sont conçus spécialement pour les patients. Un hôpital américain a demandé à des patients de donner leurs commentaires sur les mêmes incidents liés à la sécurité des patients que les fournisseurs de soins avaient signalés. L'information supplémentaire recueillie auprès des patients a aidé à identifier des solutions préventives afin de renforcer la sécurité des soins.[163]

Les patients partenaires peuvent travailler avec les fournisseurs de soins à la conception et à l'expérimentation de nouvelles méthodes qui intègrent les patients et les familles au processus de déclaration des incidents. Schneider a expérimenté récemment une nouvelle approche systémique qui permet aux patients et aux familles de signaler les risques et les problèmes de sécurité qu'ils observent, les incidents liés à la sécurité des patients et les quasi-événements en ligne ou par téléphone sur une ligne sans frais à une personne réelle.[164] Les patients partenaires ont aidé à concevoir le système en donnant leurs commentaires sur les formulaires de déclaration des incidents au cours de groupes de discussion et d'entrevues individuelles et en expérimentant le formulaire final.

L'analyse des incidents

« La première chose que j'ai entendue et que je ne n'oublierai jamais, c'est que l'objectif [de l'analyse de l'incident] n'était pas de voir comment la personne n'a pas respecté le système, mais comment le système n'a pas respecté la personne. Cette philosophie m'est restée et elle m'a beaucoup inspiré et encouragé. La beauté [de l'analyse], c'est qu'elle est très structurée et qu'elle nous rappelle souvent que nous ne cherchons *pas un individu en particulier, mais ce qui n'a pas fonctionné* dans le système. »[165]

« Au cours des 12 derniers mois, l'Hôpital pour enfants de Seattle a modifié ses attentes en passant de la question 'Est-ce qu'on devrait impliquer un parent dans l'analyse de cet Événement grave lié à la sécurité ?' à 'Pourquoi ne ferions-nous pas participer un parent à l'analyse de cet Événement grave lié à la sécurité ?'. Cela a représenté un changement majeur de culture à l'Hôpital pour enfants de Seattle pour les fournisseurs de soins, les leaders et les familles. … Au départ, et encore parfois, nous rencontrons quelque réticence à les faire participer [les conseillers des patients et des familles]. Ce qu'on nous

dit, c'est que ce n'est qu'un conseiller [des patients et des familles]… mais parfois ce n'est qu'un médecin ou une infirmière. Avoir un conseiller [des patients et des familles] autour de la table, c'est comme avoir la participation d'une autre discipline… c'est un [patient ou un membre d'une famille] qui est bien informé, appuyé et formé pour savoir comment se comporter à notre table de réunion. »"[166]

L'analyse des incidents fait partie de l'intervention suite à un incident lié à la sécurité des patients qui cause ou aurait pu causer un préjudice. Parmi les autres termes utilisés pour décrire un incident préjudiciable à la sécurité des patients, mentionnons « l'incident critique » et « l'événement indésirable ». L'analyse des incidents[167,168,169] est un processus objectif structuré, qui vise à déterminer :

- Qu'est-ce qui s'est passé ?
- Comment et pourquoi est-ce arrivé ?
- Que peut-on faire pour réduire les risques d'autres incidents et rendre les soins plus sécuritaires ?
- Quel apprentissage en tire-t-on ?

Le processus :

- Est guidé par une recherche approfondie des données entourant l'incident et des meilleures pratiques des processus de soins relatifs à l'incident
- S'efforce de comprendre ce qui a fait défaut dans le système (défaillance du système), plutôt que de blâmer quelqu'un qui était impliqué dans l'incident
- Aide à comprendre le système de soins qui a contribué dans son ensemble à l'incident, ainsi que les facteurs humains (p.ex., les comportements des gens, leurs habiletés, leurs limites et leur relation avec l'organisation matérielle et le cadre culturel du milieu de travail). Comprendre les facteurs humains contribue à rendre la conception technologique, les processus et les systèmes de travail plus sécuritaires, efficients et efficaces
- Recommande des mesures pour renforcer la sécurité des systèmes et des processus de soins, qui peuvent entraîner des initiatives spécifiques d'amélioration de la sécurité

Puisque les incidents préjudiciables peuvent avoir de sérieuses conséquences pour le patient et la famille, le processus de révision peut être rempli d'émotions. Prenez soin de fournir un soutien pratique et moral aux patients, aux familles et aux fournisseurs de soins, ainsi qu'aux personnes qui examinent le dossier et recommandent un plan pour prévenir d'éventuels préjudices.

Comment les patients et les familles participent-ils à l'analyse des incidents ?

Après qu'un incident se soit produit en lien avec la sécurité des patients, recueillez l'information initiale afin de déterminer les mesures qui doivent être prises pour comprendre ce qui s'est passé et pour élaborer des recommandations en vue d'empêcher un incident similaire de se reproduire.

Dans le cas d'un incident où un patient a subi un préjudice grave, effectuez un processus formel d'analyse de l'incident avec une équipe d'examen. La méthode retenue pour analyser l'incident, ainsi que la participation du patient et de la famille, varie d'un organisme de santé à l'autre.

Le patient et la famille directement touchés par l'incident doivent être renseignés par le biais du processus de divulgation, d'un entretien visant à analyser l'incident et par des mises à jour sur les activités de suivi. Ils peuvent aussi choisir de s'engager davantage dans le changement organisationnel pour leur propre cheminement vers la guérison.

Etchegaray et al.[170] ont découvert que les patients et les familles sont passablement conscients de ce qui a contribué à leurs incidents. L'ensemble des 72 personnes interviewées pouvaient toutes identifier au moins un facteur ayant contribué à l'incident et, en moyenne, elles pouvaient identifier trois ou quatre facteurs. Les facteurs les plus souvent mentionnés étaient :

- Les qualifications/connaissances des fournisseurs de soins (79 %)
- Les politiques/mesures de sécurité (74 %)

- La communication (64 %)

Les patients et les familles ont identifié ces facteurs à partir de leurs observations personnelles (32 %), leur propre raisonnement (11 %), leurs recherches personnelles (7 %), l'examen des dossiers (soit leur propre dossier médical ou les rapports médicaux qu'ils reçoivent au cours de leur enquête (6%)) et en les apprenant par un médecin (5 %). Ils étaient également capables de suggérer des mesures pour aborder chacun des facteurs contributifs. La plupart des gens faisant partie de l'étude ne participaient pas au processus d'analyse des incidents, donc il se peut que des renseignements essentiels aient été négligés. L'étude concluait que les organismes de santé devraient s'entretenir avec les patients et les familles à propos de l'événement qui leur a porté préjudice pour aider à une compréhension complète des causes de l'événement.

En Alberta, les patients et les familles participent à deux des étapes du processus d'examen des incidents liés à la sécurité des patients :[171]

- Ils passent une entrevue à l'étape de la collecte de renseignements afin de mieux comprendre la cause de l'incident, ce qui aurait pu l'empêcher et toutes les mesures qu'ils croient que l'organisme aurait dû prendre pour améliorer la sécurité du système
- Ils sont invités à examiner les recommandations proposées et à donner leurs commentaires pour les améliorer

Les patients partenaires peuvent aider l'organisation à apprendre et à s'améliorer après les incidents liés à la sécurité des patients en :

- Intégrant la voix du patient au sein du comité sur la sécurité et la qualité organisationnelles responsable des politiques et des processus afin de contrôler et d'améliorer la sécurité et la qualité
- En participant aux équipes d'amélioration de la qualité qui conçoivent et expérimentent les recommandations en vue d'améliorer la sécurité des processus de soins

La participation des patients partenaires aux analyses des incidents est une pratique spécialisée émergente.[172] Elle nécessite que le patient partenaire et les membres de l'équipe ou du comité reçoivent une formation. Les patients partenaires apportent un point de vue unique et précieux, particulièrement quand il s'agit d'identifier les domaines où les choses ne se sont pas bien passées et les possibilités d'amélioration.[173]

Les équipes chargées de l'analyse des incidents sont habituellement composées de quatre à six membres, dont des fournisseurs de soins qui possèdent une expertise dans le processus de soins en question et des gens provenant de différents niveaux de l'organisation. N'incluez pas les personnes directement touchées par l'incident, mais faites-leur passer une entrevue pour recueillir des renseignements — qu'il s'agisse de patients et de familles ou de fournisseurs de soins.

Les organismes devraient acquérir de l'expérience en matière d'engagement des patients partenaires dans d'autres contextes avant de les faire participer au processus complexe et délicat de l'analyse des incidents. Les résultats positifs démontrés lors d'autres participations des patients aideront à créer une culture de soutien avec la confiance nécessaire pour amener le patient partenaire à la table d'examen des incidents.

Sélectionnez les patients partenaires, préparez-les, formez-les et soutenez-les pour qu'ils participent à l'équipe chargée de l'examen des incidents.
Comme dans le cas de tout autre membre de l'équipe d'examen, le patient partenaire doit signer une entente de confidentialité et garder les renseignements confidentiels privés. Pour éviter les problèmes que pourraient créer l'envoi de données confidentielles par courriel, communiquez verbalement avec le patient partenaire avant les réunions et fournissez-lui les renseignements écrits pour qu'il en prenne connaissance sur place avant et pendant les réunions.

Former une équipe d'analyse solide

L'analyse des incidents comporte des renseignements très confidentiels, sensibles et souvent protégés par la loi. Il s'agit d'une situation chargée d'émotions, où les sentiments de honte, d'embarras et de peur risquent de nuire aux participants.

C'est pour ces raisons qu'il est impératif d'installer un climat de confiance. Voici quelques stratégies pour y arriver :

- Donner l'occasion aux fournisseurs de soins et au patient partenaire de parler entre eux de leurs attentes et de leurs préoccupations par rapport à leur participation au sein de l'équipe
- Préciser clairement que l'organisation prône une culture équitable et que l'examen des incidents vise particulièrement à comprendre « comment le système n'a pas respecté la personne, plutôt que comment la personne n'a pas respecté le système ». Une culture équitable assure l'équilibre entre deux facteurs : la compréhension de la défaillance du système, et la responsabilité et la responsabilisation des fournisseurs de soins.
- Approcher progressivement la participation des patients à l'analyse :
    - Décider comment vous allez évaluer la réussite du partenariat dans l'analyse des incidents
    - Commencer avec un patient partenaire expérimenté qui est bien formée et informé, et qui bénéficie du soutien nécessaire pour participer
    - Commencer en examinant l'incident le plus simple
    - Faire l'essai du processus
    - Procéder à l'examen ensemble et évaluer le taux de réussite. Qu'est-ce qui a bien fonctionné et qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
    - Tirer profit des réussites progressivement, en formant un petit nombre de patients partenaires expérimentés pour qu'ils aident à bâtir des liens et assurer une constance
    - Aider les patients partenaires expérimentés à être des mentors pour les nouveaux patients partenaires
    - Donner l'occasion aux patients partenaires de se réunir pour se soutenir l'un l'autre et partager leurs apprentissages.

Préoccupations du personnel/des fournisseurs de soins concernant la participation d'un parent à l'analyse d'un incident[174]	
Préoccupations des fournisseurs de soins	**Réponses des patients partenaires**
Et si le patient ou un membre de la famille (p.ex., un enfant) reçoit encore des soins dans le domaine discuté ? Est-ce que ça ne risque pas de briser la confiance qu'il a en l'organisme ou le service ? Et si ça touche le patient partenaire de trop près ? Nous ne voulons pas rendre les choses encore plus difficiles pour eux. Et s'ils ont peur que ça puisse leur arriver ou arriver à un membre de leur famille ?	« Je me sens plus en sécurité et en confiance, parce que ça prend beaucoup de courage pour admettre une erreur. » « Ça donne encore plus confiance, parce que ce qu'on croyait que le personnel de l'hôpital ne remarquait pas… on constate finalement qu'il en est conscient. » « Beaucoup de patients et de familles ne réalisent pas à quel point les fournisseurs de soins les respectent. » « Je leur fais encore plus confiance, dix fois plus même. » « Je me sens moins intimidé maintenant quand je viens ici pour ses soins. » « Ça n'a pas changé mon niveau de confiance, parce que ce qui ressort, c'est le dévouement de chaque personne présente dans la salle pour faire face aux questions difficiles… pour trouver pourquoi une situation s'est produite et non seulement essayer de trouver quelque chose de simple ou de facile à régler et de conclure qu'on a identifié la cause. »

Les patients partenaires et les fournisseurs de soins expérimentés sont plus susceptibles d'avoir les compétences nécessaires pour participer à l'analyse d'un incident lié à la sécurité d'un patient parce qu'ils :

- Se sentent à l'aise de prendre la parole en groupe, y compris des groupes où se trouvent des personnes en autorité (p.ex., leader, directeur d'un domaine clinique)
- Sont conscients de ce qui déclenche leurs propres émotions et celles des autres (p.ex., discuter des détails d'un incident préjudiciable peut être pénible pour toutes les personnes concernées)
- Se sentent à l'aise avec les discussions techniques

Bien qu'il soit utile que le patient partenaire ait quelque expérience personnelle liée aux procédures/diagnostics de l'incident,

n'impliquez pas quelqu'un qui soit « touché de trop près ». Discutez ouvertement avec le patient partenaire potentiel au sujet des risques et des avantages en vue d'arriver à la meilleure décision possible.

Orientez les patients partenaires vers une équipe d'analyse des incidents liés à la sécurité des patients :

- Assurez-vous que les patients partenaires expérimentés soient bien renseignés et bien préparés avant la première réunion d'examen.
- Partagez l'information suivante à l'avance :
    - La méthode d'analyse des incidents
    - Les termes médicaux courants et ceux liés à la sécurité des patients
    - La portée de l'analyse, y compris les concepts ou les pratiques exemplaires qui peuvent aider à faire comprendre la cause de l'incident et les mesures qui peuvent être prises pour prévenir un incident similaire de se reproduire
    - Les domaines où le point de vue du patient ou de la famille est davantage nécessaire
    - Les sujets de discussion potentiellement litigieux et les avis divergents
    - Faire un bilan avec le patient partenaire après sa participation pour lui donner un soutien moral, une appréciation de son travail et lui apprendre comment améliorer le processus
    - Faire un bilan avec l'équipe d'examen des incidents par le biais d'un sondage de suivi auprès du chef d'équipe ou par une discussion avec lui ou toute l'équipe (voir le tableau suivant pour les questions possibles).

Kalbach et al. recommandent les questions suivantes pour faire le point après l'analyse des incidents[175]

Conseiller des patients et des familles	Équipe d'analyse des incidents (le responsable ou l'équipe en entier)
• Comment avez-vous aimé votre participation ? • Comment vous sentez-vous par rapport à votre contribution ? • Avez-vous des questions ou êtes-vous déconcerté par certaines choses que vous avez entendues ? • Est-ce que certaines discussions ont été difficiles pour vous à entendre/accepter ? (conséquences émotionnelles de l'implication)	• Comment la participation du patient partenaire a-t-elle eu une incidence sur les résultats ? • Existe-t-il des meilleures façons de préparer les patients partenaires à s'engager ? • Existe-t-il des meilleures façons de préparer le personnel/les fournisseurs de soins à la participation d'un patient partenaire ?

Apprendre de l'engagement des patients au niveau de l'organisation

Le partenariat exige des contrôles réguliers pour vérifier ce qui fonctionne bien et ce qui a besoin d'être amélioré. Il faut parfois régler des sources de tension évidentes afin d'éviter qu'elles fassent obstacle au travail d'amélioration.

Lorsqu'un plan ou un projet sur la sécurité ou la qualité tire à sa fin, prévoyez du temps pour évaluer l'expérience de travail en équipe, soit par des conversations, des entrevues de fin de projet ou des sondages structurés de rétroaction. Servez-vous des leçons tirées de l'évaluation pour renforcer les partenariats à venir.

Questions pour évaluer la participation des patients partenaires aux améliorations[176]

- Jusqu'à quel point vous sentiez-vous à l'aise de vous joindre à l'équipe ?
    - Quel genre d'accueil avez-vous eu de l'équipe (respect, communication, honnêteté et compréhension) ?
    - Vous êtes-vous senti comme un membre de l'équipe à part entière ?
    - Vous sentiez-vous à l'aise pour communiquer vos idées et vos points de vue ?

  - Jusqu'à quel point croyez-vous que vos idées et vos points de vue ont été pris en considération par les autres membres de l'équipe ?
- Qu'est-ce qui a contribué le plus à votre participation au sein de l'équipe ?
  - Avez-vous reçu le soutien de quelqu'un pour vous aider à participer (p.ex., un membre du personnel, un coach, un patient partenaire expérimenté) ? De quelle façon vous ont-ils aidé ?
  - Quel autre type de soutien aurait pu vous être utile ?
- Qu'avez-vous préféré de votre contribution ?
- Jusqu'à quel point les objectifs des initiatives ont répondu aux besoins des patients et des familles ? Quels sont, selon vous, les meilleurs impacts que ce travail pourrait avoir sur les patients et les familles ?
- À votre avis, qu'avez-vous apporté à l'équipe/au processus d'amélioration ?
- Comment avez-vous personnellement tiré profit de votre participation ? Quelles sont les compétences que vous avez acquises ?
- Comment votre participation a-t-elle bénéficiée à l'organisation ?
- Quel est votre niveau de satisfaction générale face à votre participation au sein de l'équipe ?
- Quels sont les plus grands défis/obstacles à la participation des patients partenaires dans ces processus d'amélioration de la qualité ?

3.4 Sommaire – Ce que vous pouvez faire

Les patients partenaires

- Trouvez le moyen de participer au travail entourant la qualité des soins et la sécurité des patients. Si aucune occasion ne se présente ou ne correspond à vos intérêts, dites-le.
- Réfléchissez et soyez honnêtes à propos de ce qui vous motive à devenir un patient ou un membre d'une famille partenaire (p.ex., pour aider à prévenir les préjudices et à améliorer les expériences des patients ou pour résoudre une question litigieuse).
- Apprenez à devenir un patient partenaire efficace et demandez comment l'organisation vous soutiendra dans vos fonctions (p.ex., remboursement de dépenses, formation, ressources, soutien moral).
- Clarifiez votre rôle, vos attentes et le but de votre travail.
- Demandez ou suggérez des façons d'obtenir davantage l'avis des patients si vous n'êtes pas sûrs que le sujet soit plus largement connu ou vécu (p.ex., sondages ou entrevues avec les autres patients et familles).
- Demandez aux membres des comités ou de l'équipe chargée de la qualité de clarifier les termes qui vous sont moins familiers.
- Demandez à connaître les systèmes de qualité et de sécurité de l'organisation et familiarisez-vous avec les concepts fondamentaux, les outils et les possibilités de formation et de mentorat.
- Demandez à quel moment et comment on vous tiendra au courant des résultats du projet et des prochaines étapes.
- Donnez votre opinion sur les priorités en matière de risque et de sécurité des patients selon votre propre expérience.
- Comprenez les processus d'engagement des patients et aidez à identifier les lacunes et les solutions.
- Aidez à l'élaboration des objectifs et des indicateurs qui importent aux patients et aux familles.
- Demandez comment vous pouvez participer à l'analyse et à la gestion des incidents.
- Trouvez la procédure et les ressources offertes aux patients et aux familles dans le cas d'un préjudice. Posez des questions, parlez de vos préoccupations et proposez des idées pour améliorer le processus de gestion des incidents.

Les fournisseurs de soins, les spécialistes en matière d'engagement des patients

- Comprenez comment la participation des patients à leur propre sécurité est organisée et outillée dans votre organisation.
- Réfléchissez et soyez honnêtes à propos de vos propres croyances, attitudes et comportements qui peuvent aider ou entraver un véritable engagement des patients.
- Continuez à acquérir de nouvelles aptitudes et compétences en matière d'engagement des patients; invitez les autres patients partenaires à commenter votre performance.
- Apprenez, prônez et aidez à faire progresser les bonnes pratiques d'engagement des patients.
- Créez des alliances, recueillez des commentaires et obtenez l'aide des autres concernant les processus de participation.
- Apportez votre soutien aux patients partenaires et aux membres des équipes ou des comités :
    - Transmettez les connaissances entre les nouveaux patients partenaires et les plus expérimentés.
    - Essayez toujours de faire participer au moins deux patients partenaires.
    - Favorisez une bonne compatibilité entre les patients partenaires et leur travail.
    - Assurez-vous que tout le monde possède l'information nécessaire pour participer de façon efficace (p.ex., antécédents, contexte, membres de l'équipe, objectifs, mandat, glossaire).
    - Faites participer les patients partenaires le plus tôt possible et établissez des voies de communication.
    - Présentez les patients partenaires en tant que membres clés et à titre d'experts de l'expérience des patients.
    - Créez des règles d'engagement dès le départ pour établir des principes communs et des attentes mutuelles.
    - Créez un milieu sécuritaire pour que tout le monde s'exprime—particulièrement les patients partenaires. Ne prenez jamais pour acquis que tous se sentent à l'aise pour poser des questions ou pour partager leurs inquiétudes. Invitez expressément tout nouveau patient partenaire à s'exprimer et prenez le temps de répondre aux questions qu'il soulève.
    - Faites le point régulièrement avec chacun pour savoir comment se passe leur participation et ce qu'il faudrait améliorer.
- Connaissez et suivez les politiques et procédures de votre organisation en matière de gestion des incidents liés à la sécurité des patients (p.ex., signalement, divulgation, analyse des incidents, apprentissage, amélioration).
- Assurez-vous que toutes les personnes concernées, y compris vous, ont accès à un soutien moral et pratique après un incident.

Les leaders

- Soutenez l'engagement des patients dans votre organisation :
    - Intégrez les attentes pour travailler avec les patients et les familles en tant que partenaires, lorsque c'est possible (p.ex., mission, vision, politiques, indicateurs de performance).
    - Fournissez un cadre organisationnel, de la formation et du soutien pour la participation des patients.
    - Mettez en place des fonctions et structures d'engagement des patients pour contribuer efficacement à la sécurité des patients, aux objectifs et aux priorités de l'organisation.
    - Communiquez au sujet de l'engagement des patients à l'interne comme à l'externe. Assurez-vous que les gens qui utilisent vos services aient accès à cette information.
- Encouragez, soutenez et assurez la participation continue des patients à leur sécurité :
    - Intégrez l'engagement des patients à la sécurité des patients dans l'ensemble de l'organisation, en clarifiant comment les équipes, les services et les programmes s'influencent mutuellement.
    - Assurez-vous que le temps et les ressources nécessaires à l'engagement des patients soient alloués adéquatement.
    - Donnez l'occasion au personnel, aux patients et aux familles d'apprendre comment créer des soins sécuritaires.
    - Établissez un processus de collaboration pour élaborer des plans d'amélioration de la sécurité et de la qualité.
    - Essayez et intégrez des pratiques prometteuses d'engagement des patients dans votre organisation.

- Gestion des incidents :
    - Valorisez le rôle que jouent les patients partenaires face aux incidents liés à la sécurité des patients.

3.5 Exemples de pratiques

La participation des patients à l'analyse des incidents – L'Hôpital pour enfants de Seattle

L'Hôpital pour enfants de Seattle utilise l'analyse des causes fondamentales (ou RCA pour *Root-Cause Analysis*) comme méthode pour comprendre ce qui s'est passé suite à un incident grave lié à la sécurité d'un patient et pour recommander des mesures. Une équipe multidisciplinaire comprend entre 5 à 20 personnes, selon le type d'incident, mais qui sont impliqués dans l'événement (p.ex., le médecin, l'infirmière ou l'infirmier, les autres fournisseurs de soins). Les rôles des gens qui viennent en aide à l'équipe d'examen sont décrits dans le tableau qui suit.

Il n'a pas été facile de faire participer les conseillers des patients et des familles à l'examen des incidents graves, et l'établissement continue d'apprendre de ses expériences et à construire sur ces bases. Un énorme travail a été fait pour établir un dialogue entre les patients, les familles et le personnel impliqués dans l'examen des incidents pour mieux comprendre les obstacles à l'engagement des patients et des familles, et pour installer un climat de confiance et de compréhension mutuelle. Cela a modifié la façon de mener l'analyse des causes fondamentales dans l'hôpital.

En ce moment, l'établissement possède une politique selon laquelle un conseiller des patients et des familles (CPF) expérimenté se doit de faire partie de chaque RCA.

- Jusqu'à maintenant, cinq CPF ont été formés pour exercer ce rôle en permettant une plus grande cohérence et en apprenant comment peaufiner et renforcer leur engagement dans le processus.
- Un récent sondage a démontré que 60 % des CPF de l'établissement étaient intéressés à participer.

Examen des incidents graves liés à la sécurité des patients à l'Hôpital pour enfants de Seattle – rôles et responsabilités	
Rôles	**Responsabilités**
Animateur(s) de la RCA Personnel de l'équipe/du service de la qualité et de la sécurité	• Mener des entrevues avec chaque personne impliquée dans l'incident (patient, famille, fournisseurs de soins) avant que l'équipe d'examen ne se réunisse • Peut étudier les processus de soins, rechercher les meilleures pratiques, les politiques et procédures liées au traitement des documents • Élaborer l'échéancier, le contexte et la description de chaque personne de ce qui est arrivé et pourquoi • Préparer des outils structurés pour aider l'équipe (p.ex., une cartographie du processus de soins, un diagramme cause-effet)
Leader en santé	• S'assurer que l'équipe de la RCA soit appuyée • Comprendre les défis entourant l'incident • Éliminer les obstacles qui pourraient entraver le processus ou les mesures
Responsable du processus : directeur du domaine clinique ou la personne qui contrôle l'environnement où s'est produit l'incident	• Aider à la coordination de l'enquête • Présenter l'information lors des réunions de l'équipe d'examen • Aider à la réalisation des mesures

Membres de l'équipe : fournisseur de soins et patient partenaire expérimenté	Les personnes qui ont vécu des événements ou expériences similaires dans le processus de soins : • Étudier le cas • Aider à en déterminer les causes • Peuvent être responsables de tâches prioritaires
Spécialiste en matière d'engagement des patients	• Aider à recruter et à choisir le CPF expérimenté qui fera partie de l'équipe • Travailler avec l'équipe chargée de la qualité et de la sécurité pour former et préparer le CPF • Offrir son soutien avant, pendant et après l'examen

4. Évaluation de l'engagement des patients

« Je me méfie toujours d'une méthode de mesure qui ne permet aucune discussion avec la personne concernée… il y a des situations où un sondage ne suffit pas… pour les entendre, nous devons simplement leur parler. Tout est une question de contact—c'est ce que nous avons perdu et que nous devons rétablir. »[177]

Les méthodes servant à évaluer les processus de participation et leur impact sont relativement nouvelles dans les soins de santé. L'évaluation des efforts de participation des patients fournit aux patients, aux familles, aux fournisseurs de soins de santé et aux organisations les renseignements qui leur permettent de reconnaître les réussites, d'identifier les aspects à améliorer et de confirmer la contribution des patients la prise de décision. De plus, l'évaluation :

- Aide toutes les personnes concernées à réfléchir à leur engagement et à apprendre de leur expérience afin d'apporter des améliorations, que ce soit au point d'intervention ou au niveau de la planification et des processus organisationnels
- Responsabilise à l'égard du public en garantissant que ce qui est mesuré et déclaré interpelle les patients
- Recueille des données probantes sur les soins aux patients, les pratiques d'engagement et l'efficacité des soins de santé qui aident au changement des comportements individuels et des processus organisationnels. Cette démarche vient appuyer les investissements dans les ressources humaines et les structures nécessaires à un engagement efficace et utile.

L'évaluation de l'engagement des patients doit inclure les points de vue de tous. L'évaluation peut se faire à tous les niveaux de l'organisme de santé et se produit à toutes les étapes d'une initiative, de la planification à l'analyse finale. Ce chapitre traite des étapes essentielles à la planification de l'évaluation et fournit des indicateurs de mesure et des outils qui peuvent évaluer la participation des patients au point d'intervention ou au niveau organisationnel et à évaluer l'intégration de la participation des patients dans l'organisation.

4.1 Introduction à l'évaluation

L'engagement des patients au sein du système de santé est un secteur relativement nouveau, bien qu'il devienne de plus en plus courant.. Les méthodes qui servent à évaluer les processus de participation et leur impact sont plutôt nouvelles aussi.[178,179,180]

L'évaluation consiste à analyser systématiquement la conception d'une initiative, sa mise en œuvre et ses résultats en vue d'apprendre ou d'influencer les décisions.[181] Elle nécessite de colliger et d'analyser l'information sur les activités, les caractéristiques et les résultats d'un programme. La collecte de ces renseignements implique l'utilisation d'indicateurs prédéterminés (appelés ainsi plutôt que « mesures » dans les études consacrées à l'évaluation).

Les patients et les familles participent aux équipes d'évaluation, aux comités et aux équipes d'amélioration afin d'aider à élaborer des sondages et d'autres méthodes qui permettent d'évaluer leurs expériences. Ils participent à toutes les étapes, en collaborant à la planification, à l'élaboration des outils, à la collecte d'information et à l'analyse des données.

Les indicateurs servant à évaluer l'engagement des patients

Au niveau le plus élémentaire, l'évaluation essaie de répondre aux questions concernant :

- Le processus : Comment les patients et les familles ont-ils participé ? Qu'est-ce qui a bien fonctionné ? Que devons-nous amélioré ? Leur participation a-t-elle été utile ?
- Les résultats : Quels ont été les résultats de cet engagement (p.ex., outils, stratégies, programmes de formation, politiques) ? Est-ce que les pratiques cliniques ont été améliorées ?
- L'impact : Comment la participation des patients et des familles a-t-elle eu une incidence sur leur expérience thérapeutique ? Quel a été l'impact de l'engagement des patients sur la sécurité et la qualité des soins et les résultats cliniques ? A-t-il contribué à des changements positifs ?

L'évaluation débute souvent en mesurant le processus et en apportant des améliorations à l'initiative ou à l'activité. Au fil du temps, elle est davantage en mesure d'évaluer les résultats et les impacts.

Voici des exemples ou des mesures d'évaluation (adaptés à partir de la documentation d'Alberta Health Services):

Les indicateurs du processus d'engagement	Les indicateurs des résultats de l'engagement
• L'état de préparation des patients, des familles et des fournisseurs de soins à travailler ensemble • La représentativité (c.-à-d., les personnes qui participent à l'évaluation sont celles qui contribuent habituellement au programme) • La diversité des points de vue, des opinions et des expériences vécues • Une participation précoce • Une ou des tâche(s), des rôles et des responsabilités clairement définis • La transparence du processus décisionnel • La satisfaction des patients, des familles et des fournisseurs de soins • La rapidité d'exécution, le taux de participation et les coûts • Les effets du contexte et du changement d'environnement	• L'influence sur l'élaboration des priorités et la prise de décisions • Le niveau auquel les patients et les familles ont bien été entendus et compris • L'effet sur l'attitude des patients, des familles et des fournisseurs de soins envers l'engagement • La satisfaction générale face à l'expérience de participer • L'objectif de l'engagement et le respect des promesses • Ce que les patients, les familles et les fournisseurs de soins ont appris les uns des autres • L'effet sur les relations, l'efficacité de l'équipe et la confiance • Les effets sur le contexte et le changement d'environnement • Les conséquences involontaires (positives et négatives) • Les améliorations pratiques et cliniques (p.ex., meilleure observance thérapeutique, baisse des infections nosocomiales)

Le contexte peut être évalué à la fois du point de vue du processus et de celui des résultats. Par exemple, un incident important lié à la sécurité des patients qui survient en plein milieu d'un processus d'évaluation de la sécurité d'un patient peut affecter autant l'évaluation que les résultats. L'évaluation du contexte social, culturel ou politique, y compris les points de vue prédominants au sujet de l'engagement des patients, peut être importante pour comprendre les variations des résultats d'une unité ou d'un établissement à l'autre. Les différences entre les modalités organisationnelles (p.ex., l'accès des patients aux dossiers médicaux électroniques ou si les membres des familles sont considérés comme des « visiteurs ») peuvent aussi avoir de l'importance.

Il peut être difficile d'attribuer les changements de résultats et d'impact entièrement à l'engagement des patients. Plusieurs initiatives en cours peuvent influencer les impacts, ou l'impact de l'engagement peut être une étape intermédiaire pour atteindre ces résultats. Par exemple, le partenariat avec les patients au sein de l'équipe de soins ou dans un processus de conception participative peut générer des solutions possibles. Ces solutions doivent alors être mises en place et expérimentées pour pouvoir mener à de meilleurs résultats.

Il existe différentes interprétations quant au choix de ce qui important d'évaluer. On inclut souvent des indicateurs autant qualitatifs que quantitatifs. Les indicateurs quantitatifs, qui visent les choses qui peuvent être comptées (p.ex., le nombre de participants, sur une échelle de 1 à 5, que pensez-vous des repas à l'hôpital ?), ont tendance à être plus courants. Toutefois, les indicateurs qualitatifs, qui recueillent des expériences, des descriptions, des comportements observés (p.ex., les histoires et les expériences vécues par les patients et les fournisseurs de soins), sont tout aussi importants. Plusieurs patients et familles veulent fournir des commentaires complets et nuancés (souvent en conversant), ce que la plupart des outils quantitatifs, comme les sondages, ne peuvent mesurer. Les deux types d'indicateurs sont importants. Les chiffres facilitent les comparaisons. Les données qualitatives offrent des détails et des nuances, en recueillant les facteurs contextuels et les variations. [182]

Il reste du travail à faire afin d'élaborer et de partager des outils pratiques pour mesurer la qualité du processus

d'engagement et son impact sur les processus de soins de santé et les résultats cliniques.[183,184] Le partenariat entre les patients et les familles et les personnes chargées de surveiller et de mesurer les soins centrés sur le patient et la famille et l'engagement des patients rendra l'information plus utile et compréhensible.

La planification de l'évaluation

Tenir compte de l'évaluation dès le début de la planification aide à définir clairement les objectifs d'une initiative et donne une compréhension commune de la réussite et de la façon dont elle sera évaluée. Cela garantit également que les données de l'évaluation seront recueillies tout au long du processus. Un plan d'évaluation doit être élaboré, autant que possible, avec les patients partenaires en tant que membres de l'équipe du projet.

Les composantes suivantes doivent être incluses dans votre plan d'évaluation :[185]

Composantes	Description	Exemples
Mandat	• Pour quelle raison menez-vous cette évaluation et comment les résultats seront-ils utilisés ?	• Juger le mérite ou la valeur du programme • Améliorer les programmes • Générer des connaissances • Accroître l'engagement, la motivation et l'appropriation • Agrément
Clientèle(s) cible(s)	• À qui prévoit-on que les résultats de l'évaluation serviront ?	• Les patients partenaires • Les fournisseurs de soins • Le conseil d'administration
Participants	• Auprès de quelles personnes les données seront-elles recueillies ? • Qui procédera à l'évaluation ? • Quelle est la préparation nécessaire pour que les gens exercent au mieux leurs rôles ?	• Usagers fréquents • Les prestataires de première ligne, les patients et les familles partenaires • Un évaluateur externe
Questions et indicateurs de l'évaluation	• Quelles seront les questions posées ? • Que faut-il mesurer ? Comment ? • Comment les données seront-elles recueillies ? • Utiliser un modèle ou une théorie logique de changement/diagramme pilote pour formuler les questions.[186] • Envisager les questions d'éthique et de vie privée	• Est-ce que les patients et les familles ont senti qu'on écoutait leurs points de vue ? • Quelle a été leur expérience ?
Méthodes et outils	• Quelle est la meilleure approche pour recueillir les données ? • Quels outils pourraient aider à recueillir ces données et quelle formation serait nécessaire pour savoir utiliser ces outils ?	• Sondages, entrevues • Scénario d'entretien, outil de sondage
Stratégie de collecte de données	• Quelles données doit-on recueillir ? • Quand seront-elles recueillies et par qui ?	• Données d'observation • Récits des patients
Analyse	• Comment les données seront-elles analysées ? • Est-ce que la quantité de données qui	• Analyse de textes • Analyse thématique du contenu

	seront recueillies est gérable (c.-à-d., qu'est-ce qui pourra véritablement servir) ?	• Analyse statistique
Communication des résultats	• Quelle est la clientèle cible ? • Quels sont les meilleurs moyens de partager les résultats avec les clientèles cibles ?	• Rapport écrit, infographique • Présentation, atelier
Ressources nécessaires	• Déterminer et assurer les ressources nécessaires à l'évaluation. • Cela aidera aussi à vérifier l'étendue de l'évaluation.	• Temps • Argent • Expertise • Nombre d'indicateurs

Les méthodes et les outils servant à évaluer l'engagement des patients

Il existe de nombreuses méthodes et outils d'évaluation, dont certains ont été adaptés aux soins de santé. Envisagez d'utiliser des outils uniformisés lorsque c'est possible. Ces outils ont été rigoureusement mis à l'essai et aident à assurer l'uniformité de la collecte de données (p.ex., en présence de plusieurs évaluateurs). Ces outils permettent aussi aux organismes de comparer leurs données et leurs résultats entre différents projets, au sein du même établissement ou entre différentes organisations.

Parmi ces outils, citons quelques exemples :

- L'outil d'évaluation de l'engagement des patients et du public (ou PPEET pour *Public and Patient Engagement Evaluation Too*l) mesure la qualité et l'impact de l'engagement, et est présentement au stade expérimental.[187,] Il peut servir dans toutes sortes d'organismes de santé.[188] À l'aide de trois questionnaires, il mesure quatre éléments clés de l'engagement envers la qualité :
    - L'intégrité de la conception et du processus
    - L'influence et l'impact
    - La culture participative
    - La collaboration et le but commun

  Les trois questionnaires visent les personnes qui :
    - Prennent part aux activités participatives des patients et du public (p.ex., les patients, le public)
    - Planifient et procèdent aux activités au sein des organismes (p.ex., les spécialistes en matière d'engagement des patients)
    - Créent la vision et renforcent la capacité d'engagement au sein de leur organisation (p.ex., les leaders)

- Le projet de Trousse d'outils d'évaluation[189] est un projet collaboratif d'un an qui passe en revue les outils d'évaluation existants pour évaluer l'engagement du public et des patients dans la recherche sur la santé et la transformation du système de santé. La trousse d'outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public sera accessible à tous d'ici l'été 2017.

4.2 L'évaluation de l'engagement des patients au point d'intervention

Tout au long de ce guide, deux vastes domaines de l'engagement du patient sont pris en considération; ils demandent différentes approches de mesure et d'évaluation :

- L'engagement au point d'intervention : Comment les patients et les familles participent-ils à leurs propres soins
- L'engagement au niveau de l'unité et de l'organisation : Des patients partenaires au sein des comités, des groupes de travail ou des processus visant à améliorer la qualité et la sécurité

Préparez les patients et les familles en vue de l'évaluation au point d'intervention pour qu'ils comprennent pourquoi les données sont recueillies, et par qui et comment les résultats seront utilisés. Cette information (et plus) est habituellement contenue dans l'outil de collecte de données, mais leur donner la chance de poser des questions est habituellement utile.

Les indicateurs et les outils d'évaluation de l'engagement des patients au point d'intervention

La plus grande partie du travail effectué pour élaborer les indicateurs et les outils au point d'intervention provient de la surveillance et de l'évaluation des moyens utilisés pour mettre en œuvre les soins centrés sur le patient et la famille (SCPF) dans les organismes de santé.[190]

L'American Institute for Research a élaboré un répertoire des indicateurs de l'engagement des patients, dont plusieurs sont liés aux SCPF.[191] La base de données présente différents secteurs de mesure et les outils utilisés pour recueillir l'information. Le tableau suivant comprend quelques exemples d'indicateurs de mesure au point d'intervention. Les normes d'Agrément Canada pour les soins centrés sur l'usager et la famille correspondent étroitement à ces vastes domaines de mesure. Vous retrouverez deux exemples dans le tableau et la zone de texte ci-dessous.

Extrait – Répertoire des indicateurs de l'engagement des patients			
Secteur de mesure	**Exemples d'indicateurs de mesure**	**Exemples d'outils de mesure**	**Utilisés par**
Accès aux dossiers médicaux	Informer les patients sur les mécanismes qui leur permettent d'avoir accès à leur dossier médical et leur fournir	Outil d'autoévaluation organisationnelle des SCPF[192]	Les fournisseurs de soins, bien que certaines questions pourraient être adaptées pour que les patients les utilisent
Processus de soins	Produire un rapport de changement de quart au chevet du patient	Outil d'autoévaluation du Guide d'amélioration des soins centrés sur le patient [193]	Fournisseurs de soins, bien que certaines questions pourraient être adaptées pour que les patients les utilisent
Transitions de soins	S'associer aux patients pour planifier les congés	Répertoire des outils d'autoévaluation des hôpitaux de l'IPFCC[194]	Fournisseurs de soins
Communication	Les cliniciens invitent les patients et les familles à poser des questions	Outil d'autoévaluation du Guide d'amélioration des soins centrés sur le patient [195]	Fournisseurs de soins, bien que certaines questions pourraient être adaptées pour que les patients les utilisent
Soutien des leaders	Les leaders fournissent des ressources (p.ex., temps, argent, personnel) pour soutenir l'engagement des patients	Liste de vérification pour améliorer la communication, la compétence culturelle et les SCPF[196]	Fournisseurs de soins
Partage de la planification des soins et de la prise de décision	Les cliniciens invitent et accueillent les patients et les familles à titre de partenaires dans la planification des soins et la prise de décision	CollaboRATE[197]	Patients/familles

Les usagers peuvent accéder à l'information dans leur dossier, y compris les dossiers médicaux et de santé électroniques, d'une manière systématique et centrée sur l'usager, et ce, en temps opportune La planification des points de transition des soins, y compris la fin des services, est présente dans le plan de soins et réalisée en partenariat avec l'usager et la famille

Utiliser les données sur l'expérience des patients pour évaluer l'engagement au point d'intervention

Les données sur l'expérience des patients et des familles fournissent de précieux renseignements pour évaluer l'engagement des patients dans la sécurité des patients. Les systèmes de contrôle formels et informels recueillent les données sur l'expérience des patients et des familles et permettent d'utiliser l'information dans les processus de planification et d'évaluation. Le sondage est l'un des outils les plus souvent utilisés.

Plusieurs organismes canadiens ont inclus des questions liés à la sécurité des patients dans leur sondage sur l'expérience des patients. Le *Satisfaction and Experience with Healthcare Services Survey* du Conseil de la qualité des soins de santé de l'Alberta (Sondage sur la satisfaction et l'expérience vécue dans les services de santé) comprend les questions suivantes :

- Selon vos expériences personnelles dans le système de santé albertain au cours de la dernière année, jusqu'à quel point êtes-vous personnellement inquiet qu'un PRÉJUDICE INATTENDU puisse survenir au cours de vos soins ou de votre traitement en tant que patient ? (Les participants répondent à l'aide d'une échelle de un à cinq, de « pas du tout inquiet » à « très inquiet ».)
- À votre connaissance, est-ce que vous ou un membre de votre famille immédiate avez subi un PRÉJUDICE INATTENDU pendant que vous receviez des soins de santé en Alberta AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE ?
- Est-ce que ce préjudice INATTENDU s'est produit lorsque vous receviez des soins, un membre de votre famille ou les deux ?
- Maintenant, veuillez réfléchir au préjudice INATTENDU qui s'est produit LE PLUS RÉCEMMENT : Est-ce que le médecin ou les professionnels de la santé concernés vous ont dit qu'un préjudice INATTENDU s'était produit pendant vos soins ou votre traitement (ou ceux d'un membre de votre famille) ?

L'institut canadien d'information sur la santé expérimente en ce moment un nouveau sondage sur l'expérience patient qui comprend les indicateurs américains des CAHPS (*Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* ou Évaluation des fournisseurs et des systèmes de soins de santé par les consommateurs) en plus d'indicateurs canadiens supplémentaires.[198] Les organismes qui utilisent ces sondages normalisés peuvent partager leurs données et les comparer avec d'autres organismes ou régions sanitaires. Un système national est en place pour partager, analyser et utiliser ces données sur l'expérience patient afin d'identifier les secteurs à améliorer dans le système de santé.[199] Voici quelques exemples d'indicateurs de mesure des sondages sur l'expérience patient tirés du Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens :

- Au cours de votre séjour à l'hôpital, combien de fois les infirmières/infirmiers ou les médecins vous ont-ils écouté attentivement ?
- Au cours de votre séjour à l'hôpital, combien de fois les infirmières/infirmiers ou les médecins vous ont-ils expliqué les choses de façon à ce que vous les compreniez bien ?
- Avez-vous reçu le soutien dont vous aviez besoin pour aider à calmer votre anxiété, vos peurs et vos inquiétudes au cours de votre séjour à l'hôpital ?
- Avez-vous pu participer aux décisions concernant vos soins ou votre traitement autant que vous l'auriez voulu ?
- Est-ce que votre famille ou vos amis ont participé aux décisions concernant vos soins ou votre traitement autant que vous l'auriez voulu ?

L'Institute for Patient and Family-Centered Care des États-Unis a élaboré des tableaux de bord d'une page pour les indicateurs de mesure[200] des soins centrés sur le patient et la famille (à l'hôpital ou en consultation externe). Les tableaux de bord montrent les résultats obtenus par des questions choisies parmi les sondages normalisés et des outils qui mesurent les progrès de l'organisme en matière de soins centrés sur le patient et la famille. Les indicateurs clés de la sécurité des patients et de la qualité des soins sont aussi inclus (p.ex., les taux d'incidents, les taux de réadmissions à l'hôpital, les taux d'admissions à l'urgence). D'autres indicateurs clés sont énumérés sous forme de liste de vérification à laquelle on répond par « oui ou non » :[201]

- Liste de vérification de la planification des congés
- Caucus et rapport de changement de quart au chevet du patient
- Un leader responsable de l'engagement des patients

- Un comité sur l'engagement des patients ou des patients partenaires au sein des comités
- Un représentant des patients ou plus siégeant au conseil d'administration

Les fournisseurs de soins primaires peuvent mesurer les expériences vécues par leurs patients dans leurs pratiques grâce au Sondage sur l'expérience des patients de soins primaires. Ce sondage a été élaboré par Qualité des services Ontario[202] en collaboration avec l'Association of Family Health Teams of Ontario, l'Association des centres de santé de l'Ontario, le Collège des médecins de famille de l'Ontario et l'Ontario Medical Association.

Outils et méthodes de mesure supplémentaires

Les sondages sont les principales sources de données quantitatives et ils font ressortir les domaines clés à améliorer. Bien qu'ils puissent vous dire *ce que* les gens pensent et ont vécu, ils ne vous disent pas nécessairement *pourquoi*. Il est habituellement impossible de poser des questions de suivi pour mieux comprendre les réponses d'un patient. L'utilisation d'une série d'indicateurs (autant quantitatifs que qualitatifs) et d'outils permet de tirer des conclusions plus solides des évaluations.

Les données qualitatives, qui permettent de mieux comprendre les nuances de l'expérience participative des patients, sont recueillies de différentes façons. Les patients (ou les CPF et les bénévoles) jouent parfois un rôle actif dans la collecte de ces données. Nous retrouvons parmi les méthodes de collecte :

- Les entrevues individuelles (p.ex., les *Patient Family Voices Volunteers* (Bénévoles pour représenter la voix des patients et des familles) font passer des entrevues et documentent les perceptions qu'ont les patients et les familles de leur expérience en milieu hospitalier)[203]
- Les discussions de groupe (p.ex., réunions de petits groupes pour discuter et étudier leurs points de vue en détail, donnant l'occasion d'entendre différentes opinions et expériences)
- Les observations directes de l'engagement des patients au point d'intervention, parfois à l'aide de vidéos[204]
- Des Ipad ou cartes postales pour recueillir les commentaires sur des questions clés, telles que :[205]
    - Veuillez nous faire part d'un exemple positif que vous avez vécu lors d'une récente visite chez le médecin ou à l'hôpital.
    - Veuillez nous faire part d'un exemple de situation qui aurait pu être améliorée.
    - Si vous pouviez apporter un changement aux soins que vous avez reçus, lequel serait-il ?

Patients Canada élabore en ce moment des cibles de rendement clés en vue de mesurer les expériences des patients et des soignants et pour identifier les secteurs à améliorer et qui pourraient générer des soins davantage centrés sur le patient dans le système de santé.[206] Ce travail utilise les histoires ou les narrations des expériences vécues par le patient.

Améliorer les processus de contrôle de la qualité et de la sécurité

Les processus réguliers de partenariat avec les patients et les familles afin de surveiller et d'évaluer la qualité et la sécurité peuvent être améliorés s'ils prennent en considération les données sur l'expérience patient et les autres indicateurs de l'engagement des patients.

L'organisme américain Health Research and Education Trust[207] a élaboré une Leadership Resource for Patient and Family Engagement Strategies (Ressource pour aider les leaders dans l'élaboration de stratégies de mobilisation des patients et des familles), qui décrivent des exemples pratiques de l'engagement des patients liés aux indicateurs et aux résultats. Bien qu'en général les indicateurs quantitatifs soient fournis à titre d'exemples, le tableau (adapté) suivant fournit un bon lien entre l'engagement, les indicateurs, les résultats ou les améliorations.

Description/processus	Indicateurs de mesure	Résultats
Les patients et les familles participent aux	• Pourcentage de patients et de familles qui participent aux tournées cliniques	• Réduction de la durée du séjour

tournées cliniques; les ordonnances et les écritures liées au congé sont clarifiées; les patients et les familles participent aux décisions	• Nombre d'histoires qui révèlent de nouveaux renseignements de la part des patients et les familles • Temps accordé aux tournées cliniques • Taux de satisfaction des patients et des familles • Taux de satisfaction du personnel • Durée du séjour	• Hausse des taux de satisfaction • Baisse des taux de réadmissions, des préjudices • Changement du pourcentage des quasi-événements par rapport aux incidents préjudiciables

4.3 L'évaluation de l'engagement des patients au niveau de l'organisation

Il est également important de mesurer la qualité de l'engagement des patients et son impact au niveau de l'organisation et du système. Cela implique les conseils consultatifs des patients et des familles, les comités de patients et de familles, ainsi que les groupes ou équipes de travail à différents niveaux de l'organisation visant différents objectifs (p.ex., conception des services, formulation des politiques, amélioration de la qualité, et sécurité).

Les patients et les familles s'engagent aussi en tant que partenaires dans le processus d'évaluation pour aider à identifier les indicateurs appropriés, à élaborer et à mettre en œuvre les outils de mesure, à analyser les résultats, etc. Par exemple, Action Cancer Ontario a travaillé en partenariat avec les conseillers des patients et des familles pour aider à élaborer et à expérimenter un sondage auprès des conseillers fondé sur des données probantes afin de mesurer l'expérience des conseillers.

Rappelez-vous de préparer les patients et les familles à la conception participative et au soutien de l'évaluation. Par exemple, les bénévoles sélectionnés par l'organisme Patients pour la sécurité des patients du Canada (PPSPC) en vue de faire partie des comités d'évaluation sont guidés et formés par le personnel pour une tâche spécifique et pour le travail en équipe. Les évaluations auxquelles ils contribuent comprennent : les conseillers de l'évaluation indépendante des PPSPC, qui dirigent l'évaluation des PPSPC qui suivent la participation, les membres du Groupe de travail sur l'évaluation mandatés pour évaluer le Consortium national de sécurité des patients et plan d'action intégré de sécurité des patients.

Les indicateurs et les outils d'évaluation de l'engagement des patients au niveau de l'organisation

L'évaluation de l'engagement des patients à ce niveau peut facilement s'inspirer du contexte plus large de l'engagement du public, qui inclut mais qui ne se limite pas à l'engagement des patients.

Les indicateurs quantitatifs permettent souvent de suivre ce qui est fait, y compris le nombre de patients et de familles qui y ont participé, le nombre et le type d'activités auxquelles les patients ou les familles ont participé ou le nombre de demandes pour les patients partenaires.

Pour savoir si l'engagement a été significatif pour les participants, évaluez si les objectifs du processus d'engagement ont été atteints, et faites le suivi pour connaître la qualité de cet engagement. Pour que l'engagement soit significatif, les participants doivent :

- Connaître le but de leur engagement
- Posséder de bonnes informations détaillées pour les aider à participer
- Pouvoir exprimer librement leurs idées et leurs préoccupations
- Savoir ce que l'on fera de leurs suggestions
- Avoir la preuve que les décideurs s'engagent à respecter leurs suggestions

- Être informés des décisions prises et de la façon dont leur participation a contribué à ces décisions.

Dans le PPEET,[208] la qualité de l'engagement est évaluée (du moins en partie) par le biais de « l'intégrité de la conception et du processus », qui comprend les résultats suivants :[209]

- Les intervenants de la Participation du public et des patients (PPP) représentent l'éventail d'opinions des personnes les plus touchées par la décision.
- Les participants ont accès à du soutien qui les aide à participer, comme :
  - Les dépenses liées aux réunions
  - Une rémunération, si possible
  - Des lieux d'activités et des commodités confortables, rassurants et pratiques, au moment opportun
  - De l'information pertinente, produite au niveau de scolarisation approprié
- Une communication réciproque claire existe entre les organisateurs et les participants :
  - Le processus et les objectifs sont clairement communiqués.
  - Les participants comprennent comment leur contribution sera utilisée.
  - Les résultats du processus participatif de la PPP sont rapportés aux participants, y compris comment leur contribution sera utilisée dans la décision.

Ceux-ci sont évalués par l'entremise de questionnaires aux participants et relativement au projet. Les répondants utilisent une échelle de un à cinq pour mesurer les indicateurs, par exemple :

- Questionnaire aux participants
  - J'avais assez d'information pour pouvoir contribuer au sujet discuté.
  - J'ai pu exprimer mes opinions librement.
  - Je crois que cette activité fera une différence.

- Questionnaire relatif au projet
  - Le plan du projet comporte une stratégie claire pour identifier et recruter les personnes les plus touchées par la décision.
  - Le plan du projet énonçait clairement comment les buts et les attentes face à l'activité de PPP allaient être transmis aux participants.
  - Le plan du projet indiquait comment la contribution à la PPP serait utilisée.

De plus en plus d'organismes mesurent non seulement le nombre de gens qui ont participé, mais aussi qui sont ces gens. Recueillir des renseignements, tels que l'âge, la langue et les antécédents culturels, aide à contrôler la diversité des points de vue et fixe des cibles pour atteindre un engagement plus équitable. Cela veut dire d'engager des personnes qui sont plus vulnérables et marginalisées ou de le faire lorsqu'il peut exister des obstacles à leur engagement (p.ex., la langue).

L'American Institute for Research a élaboré un répertoire des indicateurs de l'engagement des patients.[210] La base de données présente différents secteurs de mesure et les outils utilisés pour recueillir l'information. Le tableau suivant comprend quelques exemples d'indicateurs de mesure au niveau de l'organisation.

Extrait – Répertoire des indicateurs de l'engagement des patients			
Secteur de mesure	**Exemples d'indicateurs de mesure**	**Exemples d'outils de mesure**	**Mesuré par**
Soutien des leaders	Les leaders fournissent des ressources (p.ex., temps, argent, personnel) pour	Liste de vérification pour améliorer la communication, la compétence culturelle et	Fournisseurs de soins

Un programme d'orientation complet est offert aux nouveaux membres de l'équipe et aux représentants des usagers et des familles Les services sont conçus conjointement avec les usagers et les familles, les partenaires et la communauté

	soutenir l'engagement des patients	les SCPF [211]	
Participation aux partenariats organisationnels	Les patients et les familles aident à analyser un incident préjudiciable à la sécurité d'un patient	Sondage sur l'engagement des patients[212]	Hauts dirigeants (p.ex., PDG, OIIO), bien que certaines questions pourraient être adaptées pour que les patients les utilisent
Politiques	Les patients partenaires aident à élaborer, à mettre en œuvre et à évaluer une politique sur la présence de la famille à l'hôpital	Meilleurs ensemble : main dans la main avec les familles – Outil d'autoévaluation organisationnelle[213]	Fournisseurs de soins
Structures	Les patients et les familles participent aux comités, aux groupes de travail ou aux forces opérationnelles	Outil d'autoévaluation du Guide d'amélioration des soins centrés sur le patient [214]	Fournisseurs de soins, bien que certaines questions pourraient être adaptées pour que les patients les utilisent

L'engagement des patients partenaires au niveau de l'unité ou de l'organisation demande souvent une collaboration continuelle et à long terme. L'outil *Evaluate Team Collaboration Skills* (outil d'évaluation des aptitudes à la collaboration en équipe) fourni dans *A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table*[215] (une Trousse de ressources pour la participation des patients et des familles à la table de planification) évalue la qualité de la collaboration et comment elle évolue au fil du temps. Il évalue le respect et la diversité, la structure de la participation et la confiance sur une échelle de un à cinq, comme l'indique l'échelle de confiance suivante :

Domaine	Anciennes méthodes	Premières étapes	Faire des progrès	Participer activement	Forte lancée
Confiance	Je crois que les intentions des autres sont intéressées. J'ai peur de dire ce que je pense.	J'observe et j'évalue la sécurité du groupe, comme l'attitude et la communication non verbale des gens, et si j'ai des pairs ici.	J'établis un dialogue qui me donne la chance d'entendre l'opinion des autres. Je ne crois pas que le groupe punisse les gens qui expriment des avis contraires.	Je fais surtout confiance aux bonnes intentions et motivations des autres membres du groupe. Je commence à croire que ce que nous pouvons apprendre l'un de l'autre est valable.	Je réalise que les meilleures résolutions demandent la contribution et l'expertise de tout le monde.

Les outils d'autoévaluation sont aussi utiles. Par exemple, Spectrum Health**[216]** a élaboré un outil d'établissement des objectifs pour aider les conseils consultatifs des patients et des familles (CCPF) à réfléchir à leur travail au cours de la dernière année et à fixer des objectifs pour la prochaine année. Spectrum Health est un système de santé intégré aux États-Unis, qui comprend 17 CCPF actifs qui intègrent les points de vue des patients et des familles lorsqu'ils planifient la prestation des soins.

- Sur une échelle de 10 points, les membres des CCPF utilisent un outil d'autoévaluation pour classer individuellement et collectivement les éléments où ils croient que le CCPF a collaboré efficacement (les réunions, les membres du CCPF, les leaders en santé qui participent au CCPF et l'harmonisation des objectifs du CCPF avec les principales stratégies organisationnelles et les objectifs clés des services).
- Les résultats de l'évaluation ont aidé le CCPF à planifier des améliorations et à peaufiner leurs objectifs pour l'année à venir.

Des approches à volets multiples servent aussi à évaluer l'engagement des patients. Un éventail de méthodes et d'outils ont

servi à l'évaluation[217] du projet de deux ans sur la participation du patient, *Partners Advancing Transitions in Healthcare*, ou projet PATH :

- Ils comprennent des données d'observation, de sondages, de discussions de groupe, d'entrevues et des résultats déclarés par les patients à l'aide d'un outil technologique.
- L'analyse des réseaux sociaux faisait partie des méthodes utilisées et a cartographié les réseaux sociaux de tous les partenaires du projet PATH (patients, proches aidants, organisations partenaires et fournisseurs de soins), en démontrant les liens et les relations avant l'établissement du projet PATH (p.ex., au stade de la proposition) et six mois plus tard.
- Les résultats ont démontré à quel point les gens se liaient davantage au cours du projet PATH, les patients et les proches aidants rapportant près de10 fois plus de liens établis en moyenne que les organismes partenaires et les fournisseurs de soins.

4.4 L'évaluation de l'intégration de l'engagement des patients au sein de l'organisation

Alors que les organisations intègrent l'engagement dans leur façon de travailler, l'évaluation des progrès devient cruciale. Il est également important que les leaders gardent l'engagement dans leur mire. Une façon d'y parvenir est de l'intégrer aux indicateurs de rendement existants (tableau de bord ou autre) ou aux indicateurs de l'organisme. Par exemple, l'Institute for Patient and Family-Centered Care des É.-U. a élaboré des tableaux de bord[218] (des graphiques synoptiques d'une page) illustrant les indicateurs clés des soins centrés sur le patient et la famille—pour l'hôpital ou les consultations externes.

- Les indicateurs de processus pour l'engagement des conseillers des patients et des familles (CPF) comprennent le nombre de conseillers, les heures consacrées par les CPF, la valeur monétaire de leur temps, ainsi que le nombre et le type de comités et d'équipes comprenant des CPF.
- D'autres indicateurs clés d'une bonne pratique en matière d'engagement des patients se retrouvent sous forme de liste de vérification à laquelle on répond par « oui ou non » :[219]
    - Nomination d'un leader responsable de l'engagement des patients
    - Comité sur l'engagement des patients ou CPF au sein des comités
    - Un représentant des patients ou plus au sein du conseil d'administration.

Le Sondage sur l'engagement des patients et des familles du Health Research and Educational Trust[220] suggère d'utiliser régulièrement les indicateurs suivants pour faire le suivi des stratégies de mise en œuvre de l'engagement des patients et de l'impact organisationnel dans les hôpitaux :

- Le nombre de conseils consultatifs dans l'hôpital
- Le ratio de patients et de membres des familles par rapport aux membres du personnel au sein des conseils consultatifs
- Le nombre de patients partenaires faisant partie des comités ou des équipes d'amélioration de la qualité (AQ)
- Le nombre de membres du personnel ayant reçu une formation sur le partenariat avec les familles
- Le nombre de membres du personnel ayant reçu une formation en communication pour soutenir l'engagement des patients
- Les changements du taux de satisfaction des patients face aux soins hospitaliers au fur et à mesure que les stratégies d'engagement des patients sont mises en œuvre
- Les changements dans les processus et les résultats cliniques au fur et à mesure que les stratégies d'engagement des patients sont mises en œuvre
- Les changements dans le rendement du marché ou du rendement financier au fur et à mesure que les stratégies d'engagement des patients sont mises en œuvre

Ces indicateurs soulignent l'importance de la culture organisationnelle et du rôle qu'elle joue dans les processus de participation.

L'un des quatre éléments d'un engagement de qualité évalué par l'outil d'évaluation de l'engagement des patients et du public (PPEET) [221] est la culture participative—un facteur déterminant qui influence les processus de participation.[222] Elle est axée autour des résultats suivants par ordre de priorité :[223]

- L'organisation encourage et soutient un engagement continu de qualité du public dans la planification stratégique, les politiques et la prestation de services en intégrant les valeurs et les principes de la PPP à la philosophie et à la structure de l'organisation.
- Les leaders et les gestionnaires de l'organisation ont reçu une formation en PPP.
- La pratique de la PPP est mise en œuvre dans le travail sur les politiques et les services et fait partie des processus opérationnels et de planification normalisés.

Ceux-ci sont évalués par le biais d'un questionnaire organisationnel pour les hauts dirigeants de l'organisation (p.ex., les membres du conseil, l'équipe de direction, les chefs de service, les gestionnaires, les chefs de projets principaux ou les promoteurs de projets, ainsi que les organisations partenaires). Les répondants utilisent une échelle de un à cinq pour évaluer les indicateurs, tels que :

- L'organisation recherche la contribution du public et des patients lorsqu'il est question de la sécurité des patients et de la qualité des soins.
- L'engagement envers les valeurs et les principes de la PPP est intégré aux documents clés de l'organisation (p.ex., mission et vision, stratégie, etc.).
- Une formation et une documentation complètes sur la PPP sont offertes en appui au personnel.
- Les leaders de l'organisation s'assurent que la participation du public et des patients serve à la planification des services et à la prise de décision.

Voici quelques autres dimensions du questionnaire de l'organisation :

Politiques et pratiques qui soutiennent la planification et la mise en œuvre de la PPP	**Influence et impact**
• Une stratégie explicite guide la planification des activités où participent le public et les patients (PPP). • L'organisation a des stratégies explicites pour identifier et recruter les patients et les participants du public qui conviennent à l'activité participative. • Il existe un accès direct aux ressources en matière de PPP au sein de l'organisation (p.ex., une unité ou du personnel dédié à la PPP).	• Les rapports de la PPP sont envoyés aux usagers prédéterminés selon leur pertinence dans l'organisation (p.ex., gestionnaire de programme, haute direction, membres du conseil). • Les leaders de l'organisation ou des secteurs du programme produisent des rapports en se servant des contributions aux activités de PPP. • Je connais les activités de PPP qui ont influencé les décisions du conseil appropriées.

4.5 Sommaire – Ce que vous pouvez faire

Les patients, les familles et les patients partenaires

Les patients et les familles peuvent s'informer sur la façon de partager leurs commentaires, leur expérience et leurs idées à propos de l'engagement et de la sécurité des patients :

- en répondant à un sondage;
- en acceptant de passer une entrevue pour partager leur histoire;
- en participant à un groupe de discussion;
- en participant à une rencontre ou un forum communautaire pour partager leur expérience; et
- en lisant de la documentation.

Les patients partenaires peuvent s'informer sur la façon dont l'engagement des patients influence la sécurité des patients au sein de l'organisation ou du système :

- en analysant comment les décisions auront une incidence sur les patients et les familles;
- en décrivant la réussite du point de vue des patients et des familles;

- en vérifiant si les données sur l'expérience des patients sont prises en considération dans la planification et la prise de décision;
- en suggérant d'autres façons de surveiller et d'évaluer l'engagement des patients;
- en demandant quand et comment les leçons tirées des résultats des activités participatives seront partagées;
- en réfléchissant à leur propre participation au processus;
- en obtenant les résultats de leur engagement;
- en demandant s'il existe un plan d'évaluation de l'engagement des patients et comment il est possible d'y participer; et
- en suggérant que le conseil consultatif des patients et des familles évalue ses méthodes pour travailler en collaboration et atteindre ses objectifs.

Les fournisseurs de soins et les spécialistes en matière d'engagement des patients

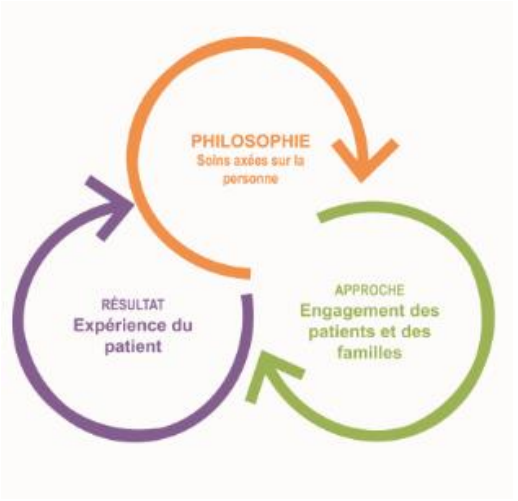
- Réfléchissez à votre propre expérience en matière d'engagement des patients et demandez-vous ce qui pourrait être amélioré.
- Révisez régulièrement les données sur l'expérience des patients afin d'identifier les améliorations potentielles.
- Élaborez un plan d'évaluation de l'engagement. Déterminez les indicateurs pouvant être associés et servir à la stratégie générale d'évaluation de l'organisation et aux tableaux de bord.
- Invitez et encouragez les patients partenaires à donner leur avis sur la façon de définir et d'évaluer la réussite.
    - Assurez-vous que les indicateurs de mesure/l'évaluation soit régulièrement à l'ordre du jour.
- Produisez un rapport annuel qui résume les processus et les résultats de l'engagement des patients.
- Bouclez la boucle avec les patients partenaires en leur communiquant comment leurs commentaires ont été utilisés, les mesures qui ont été prises, ainsi que toute autre étape de suivi.
- Si vous êtes chargés de surveiller et d'évaluer un projet d'amélioration ou un projet lié à la sécurité :
    - Assurez une bonne compatibilité entre les patients partenaires et l'équipe d'évaluation et son travail
    - Définissez le rôle du patient partenaire au sein du comité d'évaluation et de l'équipe du projet
    - Fournissez des renseignements généraux sur le sujet ou le domaine évalué
    - Fournissez les orientations de la méthodologie utilisée, y compris la terminologie et les définitions communes, les outils et les stratégies propres à cette méthode et les façons de présenter les données

Les leaders

- Favorisez une culture de l'apprentissage qui valorise la surveillance et l'évaluation à tous les niveaux afin d'améliorer la qualité et la sécurité.
- Informez le conseil et le personnel des normes d'Agrément Canada en matière de soins centrés sur le client et la famille.
- Précisez les comportements, actions, politiques et procédures qui viennent appuyer l'engagement des patients.
- Établissez des indicateurs de référence afin d'évaluer les soins centrés sur le patient et la famille et l'engagement des patients à l'aide d'outils d'évaluation organisationnelle.
- Intégrez les principaux objectifs de rendement en matière d'engagement des patients et de soins centrés sur le patient et la famille aux indicateurs de rendement organisationnel.
- Intégrez l'évaluation de l'engagement des patients aux protocoles, aux chartes ou aux mandats des comités qui élaborent des politiques, conçoivent des processus de soins ou améliorent la qualité et la sécurité.
- Soutenez les indicateurs de mesure de la qualité et de l'impact de l'engagement des patients au cours de la planification, en faisant valoir les points de vue de toutes les personnes concernées (p.ex., les patients et les familles, les fournisseurs de soins, les décideurs).

4.6 Exemples de pratiques

Évaluer un conseil consultatif provincial et l'expérience du conseiller – Action Cancer Ontario



« On s'est demandé si les patients pouvaient avoir une influence sur les systèmes liés au cancer et aux reins au niveau stratégique. La réponse est oui, ils le peuvent. »

Action Cancer Ontario[224] (ACO) utilise l'engagement des patients pour mettre en œuvre des soins centrés sur le patient et la famille au sein de son organisation et de ses services. Dans son rapport intitulé *Améliorer le système de santé de l'Ontario en misant sur l'engagement des patients et des familles*, l'ACO a décrit l'engagement des patients et a expliqué son importance et la valeur qu'il avait démontrée jusqu'à maintenant.

Former un conseil consultatif des patients et des familles était une stratégie clé pour faire participer les patients et les familles au niveau stratégique de l'organisation. Pour évaluer l'impact de la rétroaction du CCPF, l'ACO a utilisé une entrevue structurée de débreffage avec les gens (membres des programmes d'ACO ou d'autres individus) après avoir fait une présentation au CCPF. Ils ont posé les questions suivantes lors des entrevues :

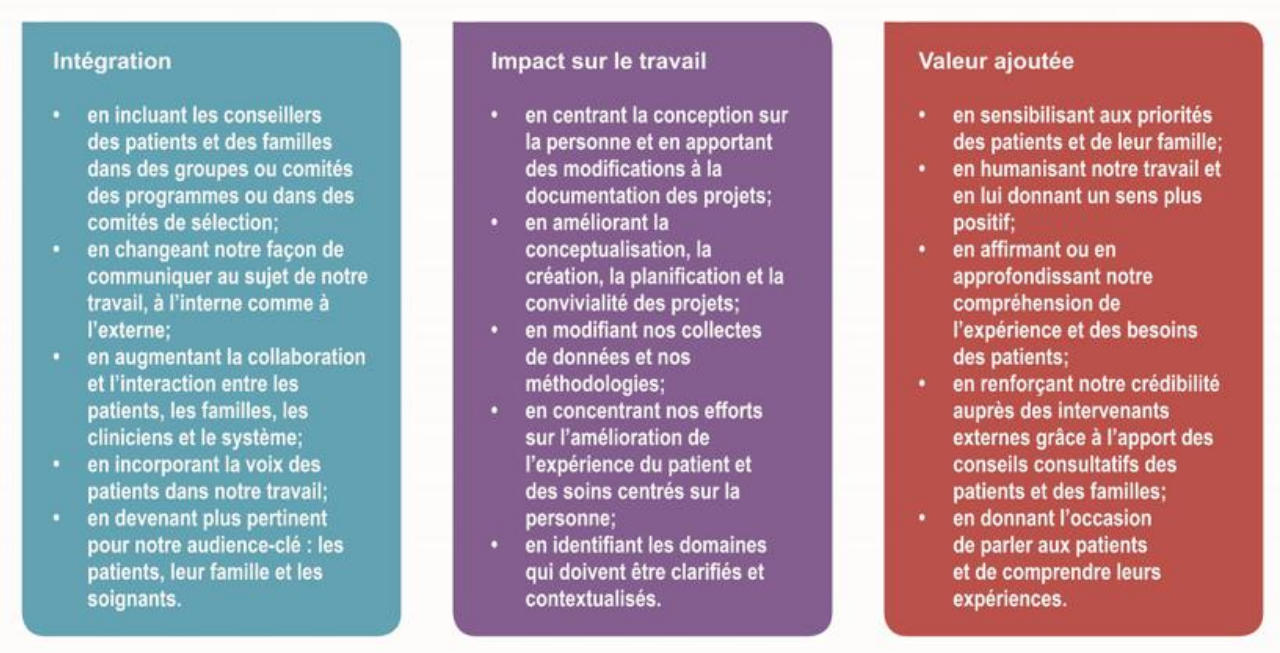
- Comment avez-vous intégré la contribution et les commentaires reçus de la part du CCPF (après votre présentation) ?
- Est-ce que ces interactions ont changé le cours de votre travail ?
- Comment décririez-vous la valeur de la contribution du CCPF dans votre travail ?

Les réponses ont été regroupées selon l'impact en trois domaines : intégration, impact sur le travail et valeur ajoutée (voir le tableau ci-dessous). Comprendre les effets de la rétroaction du CCPF dans la transformation de la conception des soins de santé, leur prestation et leur évaluation est inestimable lorsqu'on mesure l'engagement des patients au niveau du système.

L'ACO a été reconnue pour son partenariat avec les conseillers des patients et des familles en vue d'élaborer et d'expérimenter un sondage auprès des conseillers, fondé sur des données probantes, visant à mesurer l'expérience des conseillers. Les objectifs du projet consistaient à :

- Surveiller et identifier les améliorations des processus grâce à l'engagement des conseillers sur une base permanente
- Fournir un outil normalisé aux programmes régionaux pour évaluer l'engagement de leurs propres conseillers et rapporter leur progrès au niveau provincial
- Créer un outil de sondage trimestriel pour l'ACO et le Réseau Rénal de l'Ontario pour qu'ils s'en servent avec leurs conseillers actuels et utilisent les données pour produire un rapport sur le tableau de bord institutionnel prospectif de l'organisation.

Points de vue des représentants du programme d'ACO sur l'impact du CCPF d'ACO



Action Cancer Ontario a également conçu des sondages pour aider à mesurer les expériences des conseillers.

Documents de référence

[1] Robert, Glenn. *Patient Engagement: Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare.* Edited by G.R. Baker, M. Judd, and C. Maika. London: Longwoods, 2016, 7–10.
[2] Schoen, C., and R. Osborn. "The Commonwealth Fund 2012 International Health Policy Survey of Primary Care Physicians." *Web First*, Nov. 15, 2012.
[3] Canadian Institute for Health Information, Canadian Patient Safety Institute. Measuring Patient Harm in Canadian Hospitals. With What can be done to improve patient safety? authored by Chan B, Cochrane D. Ottawa, ON: CIHI; 2016. https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/cihi_cpsi_hospital_harm_en.pdf
[4] Gouvernement de Colombie-Britannique (2011). Patients and Partners First Annual Report. http://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/primary-health-care/patients-as-partners-annual-report-2011.pdf
[5] Pomey, M.P., Hihatm, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced, Patient Experience Journal, 2(1), p. 29–42. http://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1064&context=journal
[6] Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013) Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies. Health Affairs; 32 (2): 223-231. doi: 10.1377/hlhaff.2012.1133. http://content.healthaffairs.org/content/32/2/223.full.pdf+html
[7] Baker, G.R., Judd, M., Fancott C., Maika C. (2016). Creating "Engagement-Capable Environments" in Healthcare, p. 18. In Patient Engagement: Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare, Editors, Baker G.R., Judd M. and Maika C. Longwoods. https://www.longwoods.com/publications/books/24716
[8] Health Canada. *Unleashing Innovation: Excellent Healthcare for Canada: Report of the Advisory Panel on Healthcare Innovation.* Ottawa: Health Canada, 2015. http://www.healthycanadians.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcare-innovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-eng.pdf.
[9] Ibid., Carman et al, 2013
[10] Health Council of Canada. *Which way to quality? Key perspectives on quality improvement in the Canadian Healthcare System.* Toronto: Health Council of Canada, 2013. http://accreditation.ca/sites/default/files/qireport_eng_fa.pdf
[11] Council of Canada, 2013. http://accreditation.ca/sites/default/files/qireport_eng_fa.pdf.
[11] Patients for Patient Safety Canada. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/PPSC/Pages/default.aspx.
[12] American Institute for Research. *A Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare: Practice and Research.* 2015. http://patientfamilyengagement.org/
[13] Centers for Medicare and Medicaid Services. "About the Partnership for Patients." Baltimore, MD: Centers for Medicare and Medicaid Services, 2015. https://partnershipforpatients.cms.gov/about-the-partnership/aboutthepartnershipforpatients.html.
[14] Baker, G.R. "Evidence Boost: A Review of Research Highlighting How Patient Engagement Contributes to Improved Care." Canadian Foundation for Healthcare Improvement, 2014. http://www.cfhi-fcass.ca/SearchResultsNews/2014/08/14/evidence-boost-a-review-of-research-highlighting-how-patient-engagement-contributes-to-improved-care.
[15] National Patient Safety Foundation's Lucien Leape Institute. *Safety is Personal: Partnering with Patients and Families for the Safest Care.* 2014. http://www.wapatientsafety.org/downloads/NPSF-Report-3-2014-Safety-Is-Personal.pdf.
[16] Dentzer, S. "Rx For the 'Blockbuster Drug' of Patient Engagement." *Health Affairs* 32(2) (2013): 202. http://content.healthaffairs.org/content/32/2/202.full.pdf+html
[17] Ibid., Health Canada, 2015.
[18] Ibid., Baker et al., 2016.
[19] Coulter, A., and J. Ellins. "Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients." *British Medical Journal* 335. 2007: 24–27. doi: 10.1136/bmj.39246.581169.80. In Health Council of Canada. Turning what we know into action: A commentary on the national symposium on patient engagement. 2012. http://www.healthcouncilcanada.ca/tree/NatSymp_Comm_ENG_WEB8.pdf.
[20] Kreindler, S.A. "Patient involvement and the politics of methodology." *Canadian Public Administration* 52. 2009: 113–124. doi: 10.1111/j.1754-7121.2009.00062.x. In Health Council of Canada. Turning what we know into action: A commentary on the national symposium on patient engagement. 2012. http://www.healthcouncilcanada.ca/tree/NatSymp_Comm_ENG_WEB8.pdf.
[21] Ibid., Carman et al., 2013.
[22] Ibid., Baker, 2014.
[23] Accreditation Canada. Client and Family-Centered Care in the Qmentum Program. http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/accreditation-canada.pdf
[24] Health Standards Organization. Standards Technical Committees. https://healthstandards.org/standards/technical-committees/.
[25] Ibid., Health Canada, 2015.
[26] Michael Smith Foundation for Health Research. "Developing MSFHR's Strategy for Public Involvement: Findings from an Environmental Scan." Unpublished. 2016.
[27] Institute for Patient and Family-Centered Care (IPFCC). "About Us." http://ipfcc.org/about/index.html.

[28] Picker Institute. http://pickerinstitute.org/
[29] Institute for Healthcare Improvement. Patient and Family-Centered Care Initiatives. http://www.ihi.org/Engage/Initiatives/PatientFamilyCenteredCare/Pages/default.aspx.
[30] The King's Fund. Patient and Public Involvement. https://www.kingsfund.org.uk/projects/gp-inquiry/patient-engagement-involvement.
[31] National Academies of Sciences. "Crossing the Quality Chasm: The IOM Healthcare Quality Initiative." http://www.nationalacademies.org/hmd/Global/News%20Announcements/Crossing-the-Quality-Chasm-The-IOM-Health-Care-Quality-Initiative.aspx
[32] Ibid., Baker et al., 2016.
[33] Dagnone, T. *For Patients' Sake: Patient First Review Commissioner's Report to the Saskatchewan Minister of Health.* Regina: Saskatchewan Ministry of Health, 2009. Available at https://www.saskatchewan.ca/government/health-care-administration-and-provider-resources/saskatchewan-health-initiatives/patient-first-review.
[34] HQC's Strategic Plan 2016–2019, Health Quality Council (Saskatchewan), October 2016. http://hqc.sk.ca/Portals/0/HQC%20Strategic%20Plan%202016-2019.pdf?ver=2016-10-06-092247-097
[35] Ibid., Health Canada, 2015.
[36] Nova Scotia Health Authority (2013). *Involving Patients and Citizens: A review of Capital Health's Engagement Policy Achievements, 2010–2014.* http://www.cdha.nshealth.ca/involving-patients-citizens.
[37] Pomey, M-P et al. "Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization," *Patient Experience Journal* Vol. 3, Iss. 2, Article 15 (2016). http://pxjournal.org/journal/vol3/iss2/15.
[38] Ibid., Advisory Panel on Healthcare Innovation (2015).
[39] Berger, Z. et al. "Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review." *BMJ Quality and Safety* 23, Issue 7, 2014: 548–555. Plus supplemental material (2 files). http://qualitysafety.bmj.com/content/23/7/548.
[40] Ibid., Baker et al. 2016, 11–34.
[41] Frampton, S.B., et al. "Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care." Washington, D.C.: National Academy of Medicine, 2017. https://nam.edu/harnessing-evidence-and-experience-to-change-culture-a-guiding-framework-for-patient-and-family-engaged-care/.
[42] "Five sources of evidence" diagram adapted from Rycroft-Malone et al. "What counts as evidence in evidence-based practice?" *Nursing Healthcare Management and Policy* 47(1), 2003: 81–90. Available at http://imaginecitizens.ca/learning-together/
[43] Abelson, J., et al. "Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool." *Health Expectations* (2016): 817–827. doi: 10.1111/hex.12378. http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12378/epdf
[44] Ibid., Frampton, 2017
[45] Patients Canada. About Us. http://www.patientscanada.ca/index.cfm?pagePath=About_Us&id=51204.
[46] Patients for Patient Safety Canada http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/PPSC/Pages/default.aspx.
[47] HealthCare*CAN*. Patient-Centred Experience & Design Program: Foundations of Patient and Family-Centred Care and Engagement. Ottawa: 2016.
[48] Appendix 2 – Table 2 – Examples of Impacts of Patient Engagement. In Baker, G.R., 2016
[49] Hall, J. et al. on behalf of the PIPS Group et al. "Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety: a systematic review. BMJ Quality and Safety in Healthcare, Volume 19, Issue 5, e10: 2010. http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2009.032748
[50] Weingart, Saul, et al. "What Can Hospitalized Patients Tell Us About Adverse Events? Learning from Patient-Reported Incidents. *Journal of General Internal Medicine* 20, (9) (2005): 830–836. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.0180.x.
[51] Weissman, J.S., E.C. Schneider, and S.N. Weingart, et al. Comparing Patient-Reported Hospital Adverse Events with Medical Record Review: Do Patients Know Something That Hospitals Do Not? *Annals of Internal Medicine* 149 (2008): 100–108. doi: 10.7326/0003-4819-149-2-200807150-00006.
[52] Charmel, P.A., and S.B. Frampton, S.B. "Building the business case for patient-centered care." *Healthcare Financial Management* 62 (3): 2008: 80–5.
[53] Epstein, R.M., Street R.L., Jr. "Patient-centered care for the 21st century: physicians' roles, health systems and patients' preferences. Philadelphia: American Board of Internal Medicine Foundation, 2008.
[54] Ibid., Baker et al, 2016.
[55] Steffens, L., et al. "Hospital readmission: the move toward pay for performance." *The Journal of Nursing Administration* 39(11): 2009; 462–4.
[56] Ibid., Charmel, 2008.
[57] Ibid., Weingart, 2005.
[58] Ibid., Weissman, 2008.
[59] Khan, A., et al. (2017). "Families as Partners in Hospital Error and Adverse Event Surveillance." *JAMA Pediatric Online.* February 27, 2017. doi:10.1001/jamapediatrics.2016.4812. http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2604750.
[60] Lachman, P., et al. "Developing person-centred analysis of harm in a paediatric hospital: a quality improvement report." *BMJ Qual Saf* 2015. doi:10.1136/bmjqs-2014-003795. http://qualitysafety.bmj.com/content/early/2015/03/30/bmjqs-2014-003795.full?rss=1.
[61] Landers, T., et al. (2012). "Patient-Centered Hand Hygiene: The Next Steps in Infection Control." American Journal of Infection Control 40: (2012): S11–S17. http://www.chpso.org/sites/main/files/file-attachments/landers_2012.pdf.

[62] Ibid., Hall, 2010.
[63] Ibid., Berger, 2014.
[64] HealthCare*CAN,* 2016.
[65] Trew, M., S. Nettleton, and W. Flemons. *Harm to Healing: Partnering with Patients Who Have Been Harmed.* Canadian Patient Safety Institute, 2010. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Research/commissionedResearch/HarmtoHealing/Documents/Harm%20to%20Healing.pdf
[66] McGann, P. "Where we are, Where we are Heading, and How you can 'ramp up" your Influence on Health System Transformation—a.k.a. "Delivery System Reform—DSR". Presented at PFCC Partners Patient and Family Advocate Summit, Los Angeles, October 27, 2015.
[67] Ibid., Frampton, 2017.
[68] Coulter, A. "Patient Engagement – What Works?" *Journal of Ambulatory Care Management* 35(2) (2012): 80–89. http://journals.lww.com/ambulatorycaremanagement/Abstract/2012/04000/Patient_Engagement_What_Works_.3.aspx.
[69] Domecq, J.P., et al. "Patient Engagement in Research: A Systematic Review." BMC Health Services Research 14:89 (2014). doi: 10.1186/1472-6963-14-89http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-89.
[70] Kovacs, Burns K. "Canadian Patient Safety Champions: Collaborating on Improving Patient Safety. *Healthcare Quarterly* 11(Sp): (2008): 95–100. doi:10.12927/hcq.2008.19657. http://www.longwoods.com/content/19657.
[71] Stanford Children's Health and Louise Packard Foundation for Children's Health. (2015). Creating and Sustaining Effective Hospital Family Advisory Councils Findings from the California Patient and Family Centered Care Network of Pediatric Hospitals. http://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/creating_and_sustaining_effective_hospital_family_advisory_councils.pdf.
[72] Ibid., HealthCare*CAN,* 2016.
[73] Ibid., Michael Smith Foundation for Health Research, 2016.
[74] National Health Service. "Patient Engagement in Patient Safety: A Framework for the NHS." Sign up to Safety, 2016. https://www.england.nhs.uk/signuptosafety/wp-content/uploads/sites/16/2016/05/pe-ps-framwrk-apr-16.pdf
[75] Ibid., Baker et al, 2016.
[76] The Social Transformation Project (http://stproject.org/strategy/wheel-of-change/) and The Wheel of Change for Organizations. (http://www.biohabitats.com/wp-content/uploads/WheelOfChange_Organizations_v7-copy.jpg.)
[77] Ibid., HealthCare*CAN,* 2016.
[78] Canadian Patient Safety Institute. Patient Safety and Incident Management Toolkit. Patient Safety Culture. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/PatientSafetyIncidentManagementToolkit/PatientSafetyManagement/Pages/Patient-Safety-Culture.aspx.
[79] Ibid., HealthCareCAN, 2016.
[80] Singer, S.J., and T.J. Vogus. "Reducing Hospital Errors: Interventions that Build Safety Culture." *Annual Review of Public Health* 34 (2013): 373–96.
[81] Shortell, S.M., and S.J. Singer. "Improving patient safety by taking systems seriously." *Journal of American Medical Association* 299(4) (2008):445–47.
[82] Ibid., Baker et al., 2016.
[83] Illingworth, John. "Continuous Improvement of Patient Safety: The Case for Change in the NHS." National Health Foundation, 2015. http://www.health.org.uk/sites/health/files/ContinuousImprovementPatientSafety.pdf
[84] Ibid., Canadian Patient Safety Institute.
[85] Alvesson, M. and S. Sveningsson. *Changing Organizational Cuture: Cultural Change Work in Progress.* London, U.K: Routledge. In Baker et al, 2016.
[86] Picker Institute. "An Integrated Approach to Patient Engagement in Quality Improvement." *Journal of American Medical Association* 299(4):445–47. Presented at IPFCC Conference, July 2016.
[87] Ibid., Baker et al., 2016.
[88] Agency for Healthcare Research and Quality. "Supporting Patient and Family Engagement: Best Practices for Hospital Leaders." [No date.] https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/howtogetstarted/Best_Practices_Hosp_Leaders_508.pdf.
[89] Ibid., Illingworth, 2015.
[90] Ibid., HealthCare*CAN,* 2016.
[91] Alberta Health Services. "Vision, Mission, Values and Strategies." Accessed May 11, 2017. http://www.albertahealthservices.ca/about/Page190.aspx.
[92] Ibid., Pomey et all., 2016
[93] Baker, R., et al. "Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies." *Healthcare Management Forum* 29(5) (2016): 176–182.
[94] Ibid., Agency for Healthcare Research and Quality.
[95] Johnson, B.H., and M.A. Abraham. "Partnering with patients, residents, and families: a resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities." Bethesda, MD: Institute for Patient and Family-Centered Care, 2012.

[96] Shaller, D., and Darby, C. “High-performing patient- and family-centered academic medical centers: cross-site summary of six case studies.” 2009 (updated 2011/01/26). http://www.upstate.edu/gch/about/special/picker_report_7_09.pdf. In Agency for Healthcare Research and Quality.
[97] Ibid., Agency for Health Research and Quality.
[98] Ibid., Health Canada, 2015.
[99] Berman, Shari. “Why human resources policies and practices are critical to improving the patient experience.” *Patient Experience Journal* 3(2), Article 3 (2016). http://pxjournal.org/journal/vol3/iss2/3.
[100] Ibid., Agency for Health Research and Quality.
[101] Institute of Patient and Family-Centered Care. Advancing the Practice of Patient and Family-Centered Care in Hospitals: How to Get Started – Human Resources Checklist. 2017. http://ipfcc.org/resources/getting_started.pdf.
[102] Appendix 2 – Table 2 – Examples of Impacts of Patient Engagement. In Baker, G.R., et al., 2016.
[103] Disclosure Working Group, Canadian Patient Safety Institute. *The Canadian Disclosure Guidelines – A Patient’s Perspective.* Edmonton: 2011. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/disclosure/Documents/CPSI%20Canadian%20Disclosure%20Guidelines.pdf.
[104] Shift to Safety. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/shift-to-safety/Pages/public.aspx.
[105] Ibid., Khan et al., 2017.
[106] Le-Abuyen, S., et al. “Patient-as-Observer Approach: An alternative method for hand hygiene auditing in ambulatory care setting.” *American Journal of Infection Control* 42 (2014): 439–42.
[107] Public Health Ontario offers this resource to train patients to observe hand washing. https://www.publichealthontario.ca/fr/eRepository/Hand%20Hygiene%20Compliance%20Observation%20and%20Analysis.ppt.
[108] The Canadian Patient Safety Institute offers observation tools for hand hygiene. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/pages/hand-hygiene-observation-tools.aspx.
[109] Watkins, J.D., et al. “Observation of Medication Errors Made by Diabetic Patients in the Home.” Diabetes 16(2) (1967): 882–885. http://diabetes.diabetesjournals.org/content/16/12/882.full-text.pdf.
[110] Young, K., et al. “Ensuring Safe Medication Administration through Direct Observation. Quality in Primary Care 23(3) (2015): 167–173. http://primarycare.imedpub.com/ensuring-safe-medication-administration-throughdirect-observation.pdf.
[111] The Joint Commission and the World Health Organization published this comprehensive overview of the issue of Patient Identification. Available at http://www.who.int/patientsafety/solutions/patientsafety/PS-Solution2.pdf.
[112] The Institute for Safe Medication Practices: https://www.ismp.org/newsletters/acutecare/articles/20110310.asp.
[113] It’s Safe to Ask Campaign, Manitoba Institute for Patient Safety: https://www.safetoask.ca/
[114] Byrd, J., and L. Thompson. “It’s Safe to Ask”: Promoting Patient Safety Through Health Literacy.” Healthcare Quarterly, Vol. 11, Special Issue, 2008. http://www.safetoask.ca/assets/longwoods.pdf.
[115] Pomey, M.-P., et al. “Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care." *PLOSone* 10 (4) (2015): e01–19. doi:10.1371/journal.pone.0122499.
[116] O’Daniel, M., and A.H. Rosenstein. “Professional Communication and Team Collaboration.” In Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses Vol. 2. Edited by Hughes, R.G. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD: 2008. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2637/pdf/Bookshelf_NBK2637.pdf.
[117] Health Quality Ontario’s Team Building Resource Guide for Ontario Primary Health Care Teams offers practical advice. Available at http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/pc-team-building-guide-intro-en.pdf.
[118] Canadian Patient Safety Institute. Four Priorities of Patient Safety. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/topic/Pages/default.aspx#MedicationSafety.
[119] Canadian Foundation for Healthcare Improvement. The Power of Partnerships: Patients and Staff Co-designing Bedside Care. Webinar presentation. http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/on-call/oncall-sept28-2016-e.pdf?sfvrsn=2.
[120] Ibid Khan, et al. 2017
[121] Manitoba Institute for Patient Safety. The Facts about Critical Incident Reporting and Disclosure. https://www.gov.mb.ca/health/patientsafety/docs/pamphlet.pdf.
[122] Chan, A.-W., and D.G., Altman. “Identifying outcome reporting bias in randomised trials on PubMed: review of publications and survey of authors.” *BMJ : British Medical Journal* 330 (7494) (2005): 753. doi:10.1136/bmj.38356.424606.8F.
[123] Emanuel LL, Taylor L, Hain A, Combes JR, Hatlie MJ, Karsh B, Lau DT, Shalowitz J, Shaw T, Walton M, eds. The Patient Safety Education Program – Canada (PSEP – Canada) Curriculum. © PSEP – Canada, 2016.
[124] O'Connor, E., H.M. Coates, and A. Wu. “Disclosure of patient safety incidents: a comprehensive review.” *International Journal for Quality in Healthcare*; 22 (5) (2010): 371-379; DOI:10.1093/intqhc/mzq042.
[125] Canadian Patient Safety Institute: Canadian Disclosure Guidelines. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/disclosure/Documents/CPSI%20Canadian%20Disclosure%20Guidelines.pdf.
[126] Canadian Patient Safety Institute: Patient Safety and Incident Management Toolkit. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/PatientSafetyIncidentManagementToolkit/Pages/default.aspx.

[127] Reinersten, J.R., M. Bisognano, and M.D. Pugh. Seven Leadership Leverage Points for Organization-Level Improvement of Health Care. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement, 2008, 39. In Baker G.R., et al. 2016.
[128] Ibid., Pomey, 2016.
[129] *Saskatchewan Health Patient Family Advisor Handbook*. http://hqc.sk.ca/Portals/0/documents/HQC0709_PFA_Booklet_revised.pdf.
[130] Health Research & Educational Trust. *Partnering to improve quality and safety: A framework for working with patient and family advisors.* Chicago, IL: Health Research & Educational Trust, 2015. Accessed at www.hpoe.org.
[131] Sharma, A.E., and K. Grumbach K. "Engaging patients in primary care practice transformation: theory, evidence and practice. Family Practice. cmw128. (2016). DOI: https://doi.org/10.1093/fampra/cmw128.
[132] Institute for Patient and Family Centred Care. *Staff liaison for patient and family advisory councils and other collaborative endeavours*. 2010. http://www.ipfcc.org/resources/Staff_Liaison.pdf.
[133] Ibid., Pomey, 2015.
[134] Université de Montréal Pratique collaborative et partenariat patient en santé et services sociaux – Référentiel de compétences (French only).
[135] Tambuyzer., E., G. Pieters, and C. Van Audenhove. "Patient involvement in mental health care: one size does not fit all." *Health Expectations* 17 (1) (2014): 138–50.
Government of Victoria Department of Education and Early Childhood Development. *Stakeholder Engagement Framework.* Melbourne: Government of Victoria, 2011. https://www.eduweb.vic.gov.au/edulibrary/public/commrel/policy/oct2011stakeholderengagement.pdf.
[137] Health Quality Ontario. *Recruiting for Diversity. Guide for Creating and Sustaining Patient and Family Advisory Councils.* 2016. http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/recruiting-diversity-en.pdf.
[138] Boivin, A., et al. "What Are the Key Ingredients for Effective Public Involvement in Health Care Improvement and Policy Decisions? A Randomized Trial Process Evaluation." *Milbank Quarterly* 92: (2014), 319–350. doi: 10.1111/1468-0009.12060.
[139] Coulter, A. "Leadership for Patient Engagement." The King's Fund. 2012. http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/leadership-patient-engagement-angela-coulter-leadership-review2012-paper.pdf.
[140] Université de Montréal Pratique collaborative et partenariat patient en santé et services sociaux – Référentiel de compétences.
[141] Ibid., Health Research & Educational Trust, 2015.
[142] Ibid., Health Research & Educational Trust, 2015
[143] Ibid., Health Research & Educational Trust, 2015.
[144] Ibid., Health Research & Educational Trust, 2015
[145] Ibid., Health Research & Educational Trust, 2015.
[146] Health Quality Ontario. Engaging with Patients: Stories and Successes from the 2015/16 Quality Improvement Plans. 2016. http://www.hqontario.ca/portals/0/documents/qi/qip/engaging-with-patients-en.pdf.
[147] Yu, A., et al. Patient Safety 2030. London, UK: NIHR Imperial Patient Safety Translational Research Centre, 2016.
[148] Canadian Patient Safety Institute. *Patient Safety and Incident Management Toolkit.* http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/PatientSafetyIncidentManagementToolkit/Pages/default.aspx.
[149] Ibid, Coulter, 2012.
[150] Brosseau, M, et al. "Integrating engagement and improvement work in a pediatric hospital." *Healthcare Quarterly.* In press, 2016.
[151] Ibid., Health Quality Ontario, 2016.
[152] Health Quality Ontario. "Quality improvement plan (QIP) guidance document for Ontario's health care organizations." 2015. http://www.hqontario.ca/portals/0/Documents/qi/qip-guidance-document-1511-en.pdf.
[153] Institute for Healthcare Improvement. Patient- and Family-Centered Care Organizational Self-Assessment Tool. http://www.ihi.org/resources/Pages/Tools/PatientFamilyCenteredCareOrganizationalSelfAssessmentTool.aspx.
[154] Plsek, Paul, "Using patient experience to drive innovation" in Accelerating Health Care Transformation with Lean and Innovation: The Virginia Mason Experience, CRC Press, 2014, pp. 145-164
[155] Alberta Health Services. AHS Improvement Way A3 Worksheet.
[156] Ibid, Health Quality Ontario, 2016.
[157] Neuwirth, Esther B., et al. "How Kaiser Permanente Uses Video Ethnography Of Patients For Quality Improvement, Such As In Shaping Better Care Transitions." *Health Affairs* 31, no. 6 (2012): 1244–1250. http://content.healthaffairs.org/content/31/6/1244.full.pdf+html.
[158] Rohde, Kristina; Brosseau, Mireille; Gagnon, Diane; Schellinck, Jennifer; and Kouri, Christine (2016) "Envisioning mechanisms for success: Evaluation of EBCD at CHEO," Patient Experience Journal: Vol. 3: Iss. 2, Article 16. Available at: http://pxjournal.org/journal/vol3/iss2/16.
[159] Bate, Paul; Robert, Glenn, Bringing User Experience to Healthcare Improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design, Radcliffe Publishing, 2007.
[160] [160] Health Quality Ontario. Change Management in Quality Improvement. 2013. http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/qi/qi-change-management-primer-en.pdf.
[161] Schneider, E.C., et al. *Developing and Testing the Health Care Safety Hotline: A Prototype Consumer Reporting System for Patient Safety Events. Final Report.*" Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2016.

[162] Ibid., Schneider, 2016.
[163] Millman, E.A., et al. "Patient-assisted incident reporting: including the patient in patient safety." *Journal of Patient Safety.* 7(2): 2011 106–8.
[164] Ibid, Schneider, 2016.
[165] Faultner, J., and Kalbach, S. "Involving Patients and Families in Every Serious Safety Event Review." Presented at International Conference on Patient and Family-Centered Care Conference, New York, July 25–27, 2016.
[166] Ibid., Faultner, J., and Kalbach, S. 2016.
[167] Canadian Patient Safety Institute. The Canadian Incident Analysis Framework. 2011. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/IncidentAnalysis/Documents/Canadian%20Incident%20Analysis%20Framework.PDF.
[168] Canadian Patient Safety Institute. Patient Safety and Incident Management Toolkit. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/PatientSafetyIncidentManagementToolkit/Pages/default.aspx.
[169] Health Quality Council of Alberta. "Systematic Systems Analysis: A Practical Approach to Patient Safety Review." 2012. https://d10k7k7mywg42z.cloudfront.net/assets/5501df86c0d67106cf02ae61/HQCA_SSA_PSR_111913.pdf
[170] Etchegaray, J.M., et al. "Patients as partners in learning from unexpected events." *Health Services Research* 51 (suppl 3) (2014): 2600–2614.
[171] Ibid., Health Quality Council of Alberta, 2012.
[172] The Health Foundation. "Evidence Scan: Involving Patients in Improving Patient Safety." 2013. http://www.health.org.uk/sites/health/files/InvolvingPatientsInImprovingSafety.pdf.
[173] Ibid., Health Research and Education Trust, 2015.
[174] Ibid., Faultner, J., and Kalbach, S. 2016.
[175] Ibid., Faultner, J., and Kalbach, S. 2016.
[176] Ibid., Pomey, 2015.
[177] Judd, M., et al. "Rethinking 'Patient Engagement' Evaluation: A Mixed Methods Approach to Measuring the Impact of Partnering with Patients and Families in Quality Improvement." Panel session presented at IPFCC Conference, New York, 2016.
[178] Domecq Garces, J.P., et al. "Patient Engagement in Research: A Systematic Review." *BMC Health Services Research* 14:89 (2014). http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/89.
[179] Ibid., Abelson et al, 2016.
[180] Shippee, N.D., et al. "Patient and Service User Engagement in Research: A Systematic Review and Synthesized Framework." *Health Expectations* 18 (2015): 1151–1166. doi:10.1111/hex.12090. http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12090/full.
[181] Canadian Evaluation Society. https://evaluationcanada.ca/sites/default/files/definition_of_evaluation_20150714-1_en.pdf.

[182] Michael Quinn Patton(2008), Utilization-focussed Evaluation, Sage Publications
[183] Ibid., Judd, 2016.
[184] Pomey, M.P. "Developing a Tool to Measure Patient Partnership at the Clinical Level." Presented at IPFCC Conference, New York, 2016.
[185] BetterEvaluation. *The Rainbow Framework.* 2014. http://www.betterevaluation.org/sites/default/files/Rainbow%20Framework.pdf.
[186] BetterEvaluation. *Define what is to be evaluated.* 2013. http://www.betterevaluation.org/sites/default/files/Define%20-%20Compact.pdf.
[187] McMaster University. *The Public and Patient Engagement Evaluation Tool*. https://fhs.mcmaster.ca/publicandpatientengagement/ppeet.html.
[188] Ibid., Abelson, 2016.
[189] The Evaluation Toolkit is a collaboration of Centre de Recherche du CHUM (Centre Hospitalier de l'Universite de Montreal); Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR); Centre for Health Economics and Policy Analysis, McMaster University.
[190] DeSilva, D (2014). Helping Measure Person-Centered Care - A Review of Evidence About Commonly Used Approaches and Tools Used to Help Measure Person-Centred Care. Prepared for The Health Foundation. http://www.health.org.uk/sites/health/files/HelpingMeasurePersonCentredCare.pdf.
[191] American Institute for Research. Patient and Family Engagement Measures Inventory. http://aircpce.org/pfe-measure-tool.
[192] Institute for Healthcare Improvement and the National Initiative of Children's Healthcare Quality. Developed in partnership with the IPFCC. Patient- and Family-Centered Care Organizational Self-Assessment Tool. http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/GovernancePatientSafety/AssessImprovePatientSafetyCulture/Documents/Organizational%20Assessment.pdf.
Planetree and Picker Institute. Patient-Centered Care Improvement Guide. 2008. http://www.patient-centeredcare.org/.
[194] Institute for Patient and Family-Centered Care. Hospital Self-Assessment Inventory. http://resources.ipfcc.org/product_p/sat01.htm.
[195] Ibid., Planetree and Picker Institute, 2008.
[196] Joint Commission Resources. Checklist to Improve Effective Communication, Cultural Competence, and PFCC. http://www.jcrinc.com/checklist-to-improve-effective-communication-cultural-competence-and-patient--and-family-centered-care-across-the-care-continuum/.
[197] Elwin, G. CollaboRATE. Measurement tool developed by a research group at Dartmouth Institute for Healthcare and Clinical Practice, Dartmouth College. http://www.collaboratescore.org/collaborate-measure.html.
[198] Canadian Institute of Health Information. Canadian Preliminary Core Patient-Reported Experience

Measures. https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient_reported_experience_measure_technotes_enweb.pdf.
[199] Canadian Institute of Health Information. Canadian Patient Experiences Survey Inpatient Care and the Canadian Patient Experiences Reporting System. https://www.cihi.ca/en/health-system-performance/quality-of-care-and-outcomes/patient-experience.
[200] Institute for Patient and Family-Centered Care. Metrics Sample Dashboard. http://www.ipfcc.org/bestpractices/strategies-for-changing-policies.html.
[201] American Institute for Research. Addendum to the PfP PFE Strategic Vision and Roadmap – Defining the Person and Family Engagement (PFE) Metrics for Improved Measurement: Purpose and Intention of the Five PFE Metrics. 2016. http://www.hret-hen.org/resources/Addendum-to-Roadmap-PFPDefinitions-20160523.pdf.
[202] Health Quality Ontario. http://www.hqontario.ca/Quality-Improvement/Our-Programs/Quality-Improvement-in-Primary-Care.
[203] Berry-Berard, et al., "Voices of Experience: Patient and Family Advisors Rounding on Patients in the Hospital." Presented at IPFCC Conference, New York, 2016.
[204] American Institute for Research. *A Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare Practice and Research: Practical strategies for advancing engagement in healthcare—starting today.* 2016. http://patientfamilyengagement.org/
[205] Johnson, B. "Measuring Patient and Family-Centered Practice and the Partnerships with Patients and Families." Presented at IPFCC Conference, New York, 2016.
[206] Patients Canada. *Key Performance Target Framework.* 2016. http://www.patientscanada.ca/site/patients_canada/assets/pdf/patients_canada_-_kpt_framework_-_pub.pdf
[207]Health Research & Educational Trust. *A Leadership Resource for Patient and Family Engagement Strategies.* 2013. http://www.hpoe.org/Reports-HPOE/Patient_Family_Engagement_2013.pdf.
[208] The Public and Patient Engagement Evaluation Tool. https://fhs.mcmaster.ca/publicandpatientengagement/ppeet.html
[209] Ibid., Abelson., 2016.
[210] American Institute for Research. Patient and Family Engagement Measures Inventory. http://aircpce.org/pfe-measure-tool.
[211] Joint Commission Resources. Checklist to Improve Effective Communication, Cultural Competence, and PFCC. http://www.jcrinc.com/checklist-to-improve-effective-communication-cultural-competence-and-patient--and-family-centered-care-across-the-care-continuum/.
[212] Health Research & Educational Trust in Partnership with the American Hospital Association. Patient and Family Engagement Survey. http://www.hret.org/quality/projects/resources/more_foundation_patient_family_engagement_survey.pdf.
[213] Canadian Institute for Healthcare Improvement. Better Together – Partnering with Patients and Families Organizational Self-Assessment. http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-organizational-self-assessment_eng.pdf?sfvrsn=2.
[214] Planetree and Picker Institute. *Patient-Centered Care Improvement Guide*. 2008. http://www.patient-centeredcare.org/.
[215] Alberta Health Services. A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table. http://www.albertahealthservices.ca/assets/info/pf/pe/if-pf-pe-engage-toolkit.pdf.
[216] Sprague, D., S. Young, and A. Jones. "Spectrum Health 2016 PFAC Goal Setting – Standard Work." Presented at IPFCC Conference, August 2016. https://www.intelliquestmedia.com/content/ns/201613/186H.pdf.
[217] The Change Foundation. *Charting a New PATH*. Toronto: 2016. http://www.changefoundation.ca/charting-a-new-path/.
[218] Institute for Patient and Family-Centered Care. Metrics Sample Dashboard. http://www.ipfcc.org/bestpractices/strategies-for-changing-policies.html.
[219] American Institute for Research. Addendum to the PfP PFE Strategic Vision and Roadmap – Defining the Person and Family Engagement (PFE) Metrics for Improved Measurement: Purpose and Intention of the Five PFE Metrics. 2016. http://www.hret-hen.org/resources/Addendum-to-Roadmap-PFPDefinitions-20160523.pdf.
[220] Ibid., Health Research & Educational Trust in Partnership with the American Hospital Association. Patient and Family Engagement Survey.
[221] The Public and Patient Engagement Evaluation Tool. https://fhs.mcmaster.ca/publicandpatientengagement/ppeet.html.
[222] Ibid., HealthCare*CAN,* 2016.
[223] Ibid., Abelson, 2016.
[224] Cancer Care Ontario. "Improving Ontario's Healthcare System Through Engaging Patients and Families." 2015. https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=322678.