

## GUIDE

Créer et soutenir  
des conseils  
consultatifs  
des patients  
et des familles  
remarquables

# Choisir des projets significatifs

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

## **QUI EST QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO**

Qualité des services de santé Ontario conseille la province au sujet de la qualité des soins de santé. Nous poursuivons un seul et unique objectif : Améliorer la santé de tous les Ontariens et Ontariennes. Who We Are.

### **QUI NOUS SOMMES.**

Nous sommes un groupe rigoureusement scientifique dont les membres possèdent des compétences et connaissances diverses. Nous tenons à être entièrement objectifs, et tenons compte de divers facteurs en tenant compte de l'image globale. Nous travaillons en partenariat avec les fournisseurs de soins et des organismes du secteur de la santé, et nous faisons participer les patients eux-mêmes, afin d'opérer des changements appréciables et durables au sein du système de santé complexe de la province.

### **CE QUE NOUS FAISONS.**

Nous définissons ce qu'est la qualité dans le domaine des soins de santé et fournissons des conseils stratégiques pour que toutes les parties du système puissent s'améliorer. Nous analysons également pratiquement tous les aspects des soins de santé de l'Ontario. Cela comprend examiner la santé de la population de la province en général, la mesure dans laquelle les différents secteurs du système fonctionnent ensemble, mais surtout, l'expérience des patients. Ensuite, nous produisons des rapports objectifs et complets fondés sur des données, des faits et sur ce que les patients, les aidants et tous ceux qui travaillent chaque jour pour le système ont à dire. De plus, nous formulons des recommandations sur la façon d'améliorer les soins en utilisant des données probantes exemplaires. Enfin, nous appuyons l'amélioration de la qualité à grande échelle en collaborant avec nos partenaires pour trouver des moyens dont les professionnels de la santé peuvent apprendre les uns des autres et partager des approches innovatrices.

### **POURQUOI C'EST IMPORTANT.**

Nous sommes très fiers de notre système, mais nous savons aussi qu'il peut encore s'améliorer pour offrir des soins optimaux. En outre, certaines populations vulnérables ne reçoivent pas l'attention dont elles ont besoin. Notre but, à Qualité des services de santé Ontario, est d'améliorer continuellement la qualité des soins dans cette province pour tous, qui que vous soyez ou quel que soit votre lieu de résidence. Nous sommes motivés par le souhait d'améliorer le système et savons incontestablement qu'il est toujours possible de faire mieux.

# Table des matières

Programme de Qualité des services de santé Ontario pour la participation des patientes et des patients, des familles et du public . . . . .	4
Introduction . . . . .	6
Siégez-vous à un conseil consultatif des patients et des familles ou appuyez-vous un tel conseil? . . . . .	6
Que recèle un nom? . . . . .	6
Choisir des projets significatifs . . . . .	7
Effectuer une auto-évaluation . . . . .	9
Penser « amélioration de la qualité » . . . . .	10
Prévoyez du temps pour l'apprentissage . . . . .	12
Apprendre d'autres organismes . . . . .	12
Les ateliers sur la participation des patients et des familles qui ont lieu lors de la conférence annuelle de Qualité des services de santé Ontario . . . . .	12
Jeter les bases de la réussite des projets . . . . .	13
Fixer des objectifs modestes et ne pas les perdre de vue . . . . .	14
Faites-nous part de vos expériences . . . . .	14

## Programme de Qualité des services de santé Ontario pour la participation des patientes et des patients, des familles et du public

Pour Qualité des services de santé, la participation des patientes et des patients, des familles et du public est essentielle à l'amélioration des soins de santé. Nos efforts en faveur de la participation des patientes et patients ont pour but d'encourager, d'habiliter et de mandater tous les Ontariens et Ontariennes pour qu'ils soient des participants à part entière aux soins qui leur sont prodigués – et d'aider les patientes et patients, les familles et les soignantes et soignants à s'unir pour améliorer le système de santé de la province. Les patientes et patients et les familles bénévoles peuvent, grâce à notre programme pour la [participation des patientes et patients](#), faire part de leurs idées et priorités au sujet de tous les aspects de notre travail sur la qualité du système de santé. Nous aidons aussi les patientes et patients, les familles et les soignantes et soignants à interagir efficacement pour améliorer les soins en leur offrant des outils et des ressources [en ligne](#) et au moyen de conférences et d'activités d'apprentissage.



# Introduction

C'est une période stimulante pour les conseils consultatifs des patients et des familles de l'ensemble de l'Ontario. Grâce à la présence de ces conseils dans tous les foyers de soins de longue durée et dans de nombreux hôpitaux, et à quelques exemples prometteurs dans d'autres secteurs de la santé, les patients et leur famille sont bien placés pour contribuer de façon importante à l'amélioration de la qualité des soins dans l'ensemble de notre système.

À Qualité des services de santé Ontario, notre objectif est d'aider les conseils consultatifs à connaître un bon départ et à maintenir un bon fonctionnement, en mettant l'accent sur les projets significatifs qui ont une incidence positive.

## Siégez-vous à un conseil consultatif des patients et des familles ou appuyez-vous un tel conseil?

Si oui, le présent guide intitulé Choisir des projets significatifs s'adresse à vous. Il s'inscrit dans le cadre d'une série de mini-guides conçus pour vous offrir des conseils et des outils pratiques afin de vous aider à relever certains des défis auxquels les conseils consultatifs des patients et des familles peuvent faire face, surtout dans la période qui suit leur création. Les autres mini-guides comprennent notamment les suivants :

- Élaborer un cadre de référence
- Recruter pour la diversité

Pour obtenir des liens vers les autres ressources offertes pour vous aider à créer un conseil consultatif des patients et des familles durable et efficace, veuillez consulter le site Web de Qualité des services de santé Ontario ([www.hqontario.ca/Accueil](http://www.hqontario.ca/Accueil)) et le [centre](#) d'outils et de ressources sur la participation des patients qui ont été soigneusement regroupés par l'organisme, en consultation avec les patients et les fournisseurs.

## Que recèle un nom?

Les conseils consultatifs des patients et des familles portent différents noms selon les différents rôles qu'ils peuvent jouer au sein d'un organisme de soins de santé. Dans un organisme de soins de santé donné, il peut s'agir d'un conseil ou encore d'un comité, d'un forum, d'un groupe, d'un réseau, d'une table ronde ou d'une équipe. La *Loi sur les foyers de soins de longue durée* stipule qu'un conseil de résidents doit être établi dans chaque foyer de soins de longue durée et qu'un conseil des familles soit établi si un membre de la famille ou une personne proche d'une résidente ou d'un résident le demande. Au fil du temps, les méthodes de participation peuvent évoluer en fonction de la culture de l'organisme, des occasions qui se présentent et de l'accroissement du soutien accordé au travail accompli. La clé de ces partenariats réside dans le fait que la collaboration est significative à la fois pour les consultants et pour l'organisme. Le conseil a besoin de la participation de la direction et des membres organisationnels du conseil afin d'assurer l'établissement d'objectifs et la prise de décisions, qui conviennent à toutes les parties concernées. Dans ces guides, nous utilisons le terme « patient » pour décrire toute personne desservie par le système de santé et « membre d'une famille » pour décrire toute personne qui fournit ou a fourni des soins ou de l'aide à une patiente ou un patient.

Ces guides sont des documents de référence de nature générale. Il est important de se reporter à la loi concernant votre secteur (consultable par l'entremise de votre organisme) pour vérifier si ces exigences sont respectées. En outre, diverses ressources – dont le présent guide élaboré par l'[Ontario Association of Resident's Councils](#) – expliquent les dispositions concernant les conseils des résidents et des familles énoncées dans la *Loi sur les foyers de soins de longue durée*.

# Choisir des projets significatifs

Le choix des projets ou l'établissement d'objectifs constituent des étapes cruciales pour tout conseil. Afin de veiller à ce que le travail soit significatif pour tous, il est important de créer des occasions permettant aux patients, aux familles, aux membres du personnel et aux dirigeants de l'organisme de prendre de telles décisions ensemble.

Voici quelques exemples seulement de l'excellent travail que certains conseils consultatifs des patients et des familles ont accompli en Ontario :

- Au [Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay](#), le conseil consultatif des patients et des familles a proposé – puis aidé à concevoir – un nouveau processus pour préparer les enfants (et leurs parents) qui s'apprêtent à subir une intervention chirurgicale\*.
- À [l'hôpital Bluewater Health](#) à Sarnia, les patients et des familles consultants ont collaboré avec le personnel des services de nutrition et de lutte contre les infections pour réécrire la politique sur le fait d'apporter aux patients de la nourriture qui provient de la maison. Ce projet a mené à d'autres participations, comme l'essai de nouveaux éléments du menu par les patients et les familles consultants\*.
- Le [conseil consultatif des patients de l'Équipe de santé familiale du sud-est de Toronto](#) a collaboré à la conception du sondage sur l'expérience des patients de l'organisme pour s'assurer qu'on demande aux patients ce qui est important pour eux. Le conseil a également aidé à concevoir un sondage à l'intention des patients qui ont eu recours au service des urgences pour obtenir des soins (au lieu de la clinique de l'équipe de santé familiale).

- Le [Share Care Council du Centre d'accès aux soins communautaires de Mississauga-Halton](#), qui s'adresse aux patients et aux familles, a fait part de ses commentaires sur ce dont les patients ont besoin pour pouvoir retourner chez eux en toute confiance après un séjour à l'hôpital. En collaboration avec Trillium Health Partners, le conseil a aidé à élaborer les changements apportés au processus de mise en congé de l'organisme. Les patients qui sont passés par le nouveau processus ont présenté une réduction de 52 % du nombre de réadmissions.

Ces exemples illustrent bien les nombreuses possibilités qu'il y a de faire participer les patients et les familles consultants à des projets qui ont une incidence réelle sur les soins aux patients et la prestation des services de santé.

## Comment votre conseil consultatif peut-il prendre la meilleure décision quant aux projets à accepter?

S'agira-t-il de sujets d'ordre philosophique, comme le fait de se pencher sur ce que votre organisme entend par « soins axés sur le patient »? S'agira-t-il de questions d'ordre pratique, comme le confort des sièges dans les salles d'attente ou les indications qui aident les gens à trouver leur chemin dans l'établissement? Ou s'agira-t-il d'une combinaison de questions philosophiques et pratiques? Voici quelques points de départ pour choisir les sujets qui auront la plus grande signification pour votre conseil.

---

\* Ces exemples sont tirés du rapport de *The Change Foundation* intitulé « Patient/Family Advisory Councils in Ontario Hospitals: At Work, In Play. Part 3: Examples: What the Councils Changed », accessible à l'adresse : [www.changefoundation.ca](http://www.changefoundation.ca).



# Effectuer une auto-évaluation

Une façon de commencer est de procéder à une évaluation des différents domaines au sein de votre organisme auxquels les patients et les familles peuvent participer, puis d'établir avec l'organisme des objectifs selon vos constatations.

Aux États-Unis, l'Institute for Patient- and Family-Centered Care a élaboré un outil d'auto-évaluation pour aider les organismes à déterminer les priorités en matière de changement et d'amélioration. Le fait de remplir cette évaluation avec votre conseil consultatif, en partenariat avec les cadres supérieurs de votre organisme, pourrait s'avérer un précieux exercice pour vous aider à cerner les domaines que votre conseil devra aborder. L'outil est accessible en ligne, gratuitement, à l'adresse : <http://www.ipfcc.org/tools/downloads-tools.html>. Bien que l'inventaire soit conçu pour les hôpitaux, il peut être facilement adapté par d'autres types d'organismes de soins de santé.

Selon l'outil élaboré par l'institut, voici les dix principaux domaines que votre conseil consultatif des patients et des familles pourrait étudier. Pour chacun de ces domaines, nous avons fourni un exemple d'une question précise à examiner – pour aider à faire germer des idées et montrer comment cibler chaque domaine général, afin de vous donner une meilleure chance de réussir. Si vous commencez, il est aussi utile de cibler des solutions rapides et tangibles et de prévoir des séances d'information pour permettre aux membres des conseils de se familiariser avec le concept.

- **Information et sensibilisation à l'intention des patients et des familles** : Les documents d'information de l'organisme renforcent-ils la croyance selon laquelle les patients et les familles sont des membres essentiels de l'équipe de soins de santé?
- **Soutien aux patients et aux familles** : Les patients et les familles participent-ils à l'élaboration et à l'évaluation des programmes de soutien par les pairs offerts par votre organisme?
- **Environnement et conception** : Les services responsables des installations techniques et de la planification des immobilisations collaborent-ils avec les patients et les familles conseillers pour s'assurer

que leurs points de vue sont pris en compte dans la planification et la restructuration de l'espace physique de l'organisme?

- **Modèles de soins** : Les membres de la famille sont-ils considérés comme des visiteurs ou peuvent-ils rester avec les patients aussi souvent qu'ils le veulent, notamment pendant les discussions cliniques et les changements de quart? (Pour en savoir plus à ce sujet, consultez « Meilleurs ensemble : main dans la main avec les familles » de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé à l'adresse <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/better-together>.)
- **Narration des patients et des familles** : Les patients et les familles participent-ils (en présentant leurs expériences, par exemple) à l'orientation et à la formation continue des employés, du personnel médical et des membres du conseil d'administration? (Pour en savoir plus à ce sujet, consultez *Training and Family Storytellers and Patient and Family Faculty* à l'adresse <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3783065>.)
- **Énoncé de mission et définition de la qualité de l'organisme** : Les patients et les familles ont-ils participé à la définition de la qualité et à l'élaboration des énoncés de mission et de philosophie de soins?
- **Mesures** : Les patients et les familles participent-ils à la mise au point des outils qui mesurent les expériences des patients et des familles en matière de soins?
- **Consignation et documentation** : Les patients et les familles (avec le consentement du patient) ont-ils facilement accès à leurs dossiers médicaux?
- **Ressources humaines** : Les patients et les familles consultants participent-ils aux pratiques d'embauche, par exemple, en rédigeant des questions au sujet de l'intérêt et de l'expérience du candidat à l'égard des soins axés sur les patients et les familles ou de la participation des patients?
- **Leadership** : Les dirigeants de l'organisme encouragent-ils et soutiennent-ils la collaboration avec les patients et les familles dans la planification stratégique et la planification des installations? (Pour en savoir plus à ce sujet, consultez la ressource *Strategies for Leadership* à l'adresse <http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patientcentered.shtml>.)

## Penser « amélioration de la qualité »

Une autre manière de vous assurer que votre conseil consultatif des patients et des familles a une incidence consiste à le voir comme un partenaire potentiel pour tout travail qui concerne l'ensemble de l'organisme et qui vise à y améliorer la qualité des soins. Ces conseils existent essentiellement pour améliorer la qualité des services et les expériences des patients et des familles.

Les patients et les familles consultants peuvent apporter des contributions précieuses à bien des aspects de la gestion de la qualité. Par exemple, les organismes font de plus en plus appel à leurs conseils consultatifs lors de la création de leur plan annuel d'amélioration de la qualité pour qu'ils les aident à déceler les secteurs à améliorer en priorité. D'autres conseils ont contribué à définir la « qualité » à l'échelle organisationnelle ainsi qu'à concevoir une charte des droits des patients. Ils ont aussi contribué à rédiger et à mettre à jour les politiques sur la sécurité des patients. Certains conseils participent même à la conception des projets, avec les fournisseurs de soins de santé, afin de proposer et de tester des idées de changements qui améliorent la qualité des soins et des services.

Une ressource pour vous aider à déterminer les thèmes qu'il serait utile de soumettre à votre conseil est [Compas Qualité](#), un outil en ligne de Qualité des services de santé Ontario qui propose des idées fondées sur des données probantes pour effectuer des changements et améliorer la qualité pour plusieurs thèmes prioritaires de tous les secteurs de la santé (hôpitaux, foyers de soins de longue durée, soins communautaires et soins primaires). De plus, il suggère des outils pour soutenir ces changements ainsi que des directives sur la manière de mesurer le degré de réussite de ces changements grâce à des cibles et à des indicateurs précis.

Visitez [qualitycompass.hqontario.ca](http://qualitycompass.hqontario.ca) pour voir quels thèmes et quelles idées de changements pourraient s'avérer pertinents comme sujets de réflexion pour votre organisme et pour votre conseil.



# Prévoyez du temps pour l'apprentissage

L'apprentissage est une étape importante de tout processus de mobilisation et devrait être bidirectionnel. Les réunions du conseil peuvent être un lieu pour apprendre ensemble les différents rôles et activités de l'organisme, ce qui contribue à orienter le type de conseils que les membres du conseil peuvent formuler maintenant ou plus tard. *Par exemple, le fait d'inviter le directeur d'un service ou d'un programme en particulier à présenter au conseil ses responsabilités et les défis à relever peut contribuer à repérer des aspects pour lesquels les observations du conseil pourraient avoir une incidence.*

De même, les membres du conseil peuvent préparer des présentations pour le personnel et la direction de l'organisme en vue de les informer sur le travail du conseil et sur leur rôle à titre de patients et familles consultants. Les membres du conseil peuvent servir d'enseignants dans le cadre d'initiatives de formation continue du personnel, en particulier la formation relative aux soins axés sur le patient et la famille. Un dialogue continu entre le personnel, les patients et les membres des familles hors du milieu clinique peut renforcer le soutien à la participation des patients chez le personnel de l'organisme et soutenir une culture de soins axés sur le patient et la famille.



Nous vous encourageons à communiquer avec les organismes cités dans ces ressources pour entendre leurs leçons retenues, bâtir un réseau de collègues et apprendre directement d'eux comment leur conseil fonctionne (peut-être en assistant à une réunion de leur conseil consultatif des patients et des familles ou en rencontrant les coprésidents et le personnel de liaison).

## Apprendre d'autres organismes

En Ontario, bien des organismes ont établi un conseil consultatif des patients et des familles et diffusent des exemples de ses contributions. Voici quelques ressources qui peuvent conduire à d'autres idées de thèmes ou de projets que votre conseil pourrait entreprendre :

- *Patient/Family Advisory Councils in Ontario Hospitals: At Work, In Play. Part 3: Examples: What the Councils Changed* de la Change Foundation. Accessible à l'adresse : [www.changefoundation.ca](http://www.changefoundation.ca). *Achieving Patient Experience Excellence in Ontario: An Idea Book*, « Engaging Patients and Families », de l'Association des hôpitaux de l'Ontario. Accessible à l'adresse : [www.oha.com](http://www.oha.com).

## Les ateliers sur la participation des patients et des familles qui ont lieu lors de la conférence annuelle de Qualité des services de santé Ontario :

- [Engagement des patients : Mettre les patients, les familles et les personnes soignantes au centre du cercle des soins \(en anglais\)](#)
- [Engagement communautaire : À l'écoute des populations vulnérables afin d'assurer une prestation équitable des soins \(en anglais\)](#)
- [Édifier une communauté de patients et familles consultants forte et engagée](#)
- [Travailler ensemble – Plus facile à dire qu'à faire](#)
- Amélioration des soins grâce à la mobilisation et à la responsabilisation des patients
- [Tirer les leçons des expériences des patients et familles consultants](#)
- [Paramètres – Clé de la réussite des patients et familles consultants](#)
- Création d'un partenariat avec les patients pour améliorer les expériences : meilleures pratiques relatives aux relations avec les patients

# Jeter les bases de la réussite des projets : réflexions pour le membre chargé de la liaison avec le personnel

À mesure que vous relèverez des secteurs ou des projets sur lesquels votre conseil peut axer ses travaux, il est important de prendre le temps d'étudier le degré de préparation de votre organisme au travail avec un conseil consultatif des patients et des familles. L'incidence des efforts de votre conseil et le degré de réussite de ces derniers dépendront de l'efficacité du partenariat avec le personnel de l'organisme.

Celui-ci a-t-il généralement adopté l'idée de travailler avec votre conseil, ou y a-t-il de la réticence? Certaines personnes remettent-elles en question l'utilité de la rétroaction des patients et des familles au sujet de leur secteur de travail?

Il arrive souvent que les gens aient des questions ou des préoccupations quant à la meilleure façon d'ouvrir le dialogue avec les patients et les familles consultants. Cela fait partie du processus d'apprentissage que les organismes traversent lorsqu'ils commencent à travailler de concert avec des patients et des familles consultants.



Les préparatifs de ce genre vous donneront une idée assez précise des secteurs de votre organisme qui sont susceptibles d'être les plus ouverts à l'idée de travailler avec le conseil consultatif des patients et des familles, tout en lui permettant de cibler à son tour ses efforts et de gérer les attentes.

Pour que tout le monde soit sur la même longueur d'onde, nous vous recommandons ce qui suit :

- Demandez aux principaux dirigeants quelles sont leurs priorités en matière de participation des patients, des familles et du public. Cela créera probablement un avantage immédiat : vous aurez déjà du soutien aux échelons supérieurs pour ces idées.
- Déterminez qui sont les membres du personnel qui seront probablement les plus touchés par les conclusions et recommandations du conseil. Ce n'est peut-être pas évident au départ, mais avec quelques coups de sonde, vous pouvez déterminer qui sont les personnes clés qui doivent participer activement aux efforts dès le début et fréquemment. C'est un élément clé pour la réussite de votre projet.
- Voyez à ce que ceux qui dirigent et appuient le travail du conseil communiquent fréquemment entre eux. Une bonne façon de montrer que l'organisme soutient le travail du conseil est d'assister aux réunions flash ou autres réunions du personnel pour présenter les nouvelles initiatives du conseil.

## Fixer des objectifs modestes et ne pas les perdre de vue

Notre dernier conseil quant au choix de projets valables, qui auront des répercussions positives : fixez des objectifs modestes et ne les perdez pas de vue. Bon nombre des projets décrits dans le présent guide ont nécessité plusieurs mois de travail de la part des membres du conseil et d'autres personnes. Il est donc important de ne pas éparpiller vos efforts. En vous concentrant sur un projet ou un thème qui inspire et motive à la fois les patients et les familles consultants et les personnes travaillant au sein de l'organisme, vous pouvez accroître considérablement les chances de réussite de votre conseil.

### Pour plus de renseignements

« Appendix A. Working With Patient and Family Advisors on Short-Term Projects » dans *Working With Patients and Families as Advisors: Implementation Handbook* de l'Agency for Healthcare Research and Quality. Cette annexe contient des directives détaillées pour trois initiatives initiales qu'il est suggéré de mener avec les patients et les familles consultants. Accessible à l'adresse : <http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/index.html>.

*Patient- and Family-Centered Care: A Hospital Self-Assessment Inventory* (en anglais) de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care. Accessible à l'adresse : <http://www.ipfcc.org/tools/downloads-tools.html>.

## Faites-nous part de vos expériences

À Qualité des services de santé Ontario, nous sommes toujours prêts à entendre vos expériences en matière de participation des patients et des familles, de même que les leçons apprises. De plus, nous acceptons volontiers les observations quant aux manières d'améliorer ces guides, pour que les outils et les ressources que nous fournissons soient pertinents et utiles.

### Pour nous joindre :

Participation des patients, des personnes soignantes et du public  
Qualité des services de santé Ontario  
engagement@hqontario.ca  
416 323-6868



ISBN 978-1-4606-7383-6 (Imprimé)  
ISBN 978-1-4606-7386-7 (PDF)

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2016

Qualité des services de santé Ontario  
130, rue Bloor Ouest, 10<sup>e</sup> étage  
Toronto, Ontario M5S 1N5  
Tél : 416 323-6868 | Sans frais : 1 866 623-6868  
Télec. : 416 323-9261

[www.hqontario.ca](http://www.hqontario.ca)