

LE GUIDE CANADIEN DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS EN MATIÈRE DE SÉCURITÉ

UN GUIDE CANADIEN

Équipe d'action pour l'engagement des patients. Février 2018



Le *Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité* a été rédigé par l'Institut canadien pour la sécurité des patients, la Collaboration sur la qualité des soins et la sécurité des patients de l'Atlantique, Qualité des services de santé Ontario et Patients pour la sécurité des patients du Canada, en collaboration avec une équipe d'action représentant 16 organismes qui sont des chefs de file reconnus dans les domaines de l'engagement des patients et de la sécurité des patients. Cliquez [ici](#) pour en savoir davantage.

Le guide et les ressources complémentaires qui se trouvent à l'adresse <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx> seront régulièrement mis à jour et améliorés à mesure que de nouvelles données probantes émergent et que de nouveaux contenus sont élaborés. Revenez visiter cette adresse (et ajoutez un signet) pour y trouver la version la plus récente du contenu.



1400, 10025 102A Ave
Edmonton, AB T5J 2Z2

© 2017 Institut canadien pour la sécurité des patients

Tous droits réservés. La redistribution de ce document, en totalité ou en partie, est permise pour des fins éducatives non commerciales, pourvu que le contenu ne soit pas modifié et que la contribution de l'Institut canadien pour la sécurité des patients soit reconnue de manière appropriée, et qu'il soit clair que l'Institut canadien pour la sécurité des patients ne cautionne pas la redistribution. L'obtention de la permission écrite de l'Institut canadien pour la sécurité des patients est nécessaire pour tout autre usage, y compris l'utilisation commerciale des illustrations.

Citation :

Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018. *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. Institut canadien pour la sécurité des patients. Dernière mise à jour : février 2018. Cette publication est disponible à l'adresse : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires, pour contribuer ou pour transmettre vos commentaires, veuillez envoyer un courriel à : patients@cpsi-icsp.ca.

L'institut canadien pour la sécurité des patients tient à reconnaître Santé Canada pour son soutien financier.

Les opinions exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement le point de vue de Santé Canada.

ISBN 978-1-926541-81-5 Print
ISBN 978-1-926541-80-8 Online

TABLE DES MATIÈRES

1. La participation des patients en tant que partenaires	4
1.1. Pourquoi s'associer pour la sécurité des patients et la qualité des soins ?.....	4
1.2. L'état actuel de l'engagement des patients au Canada.....	6
Les patients et les groupes de patients deviennent des partenaires de confiance	6
Les initiatives locales s'intègrent à tous les niveaux du système	7
Les lacunes de la pratique actuelle	8
1.3. L'engagement des patients influence positivement les données probantes.....	9
Comment le partenariat avec les patients exerce son influence	10
Construire une meilleure base de données probantes pour l'engagement des patients	12
1.4. Les défis et les catalyseurs de l'engagement des patients.....	12
Les défis que pose l'engagement des patients	12
Les catalyseurs de l'engagement des patients	14
Culture et leadership : des catalyseurs essentiels à l'engagement des patients	14
1.5. Intégrer l'engagement des patients et assurer sa pérennité.....	16
Infrastructure et ressources	16
Le continuum de l'engagement des patients	18
1.6. Sommaire – Ce que vous pouvez faire.....	19
Les patients, les familles et les patients partenaires	19
Les fournisseurs de soins, les spécialistes en matière d'engagement des patients	19
Les leaders	20
1.7. Exemple de pratique.....	20
La participation des patients aux comités et aux initiatives – Centre universitaire de santé McGill	20
Documents de référence.....	21

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-conception¹.”

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 (8^e sur 11 pays), la rapidité d'accès aux soins (11^e sur 11), la coordination des soins (8^e sur 11) et la sécurité des soins (10^e 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.^{4,5,6,7,8,9,10,11}

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 soins est liée à d'autres facettes de la qualité (p.ex., accessibilité, pertinence, efficacité, efficience, équité).

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

Patient est défini comme : client, résident, personne, individu, etc., et comprend les personnes les plus touchées. Voir le [glossaire](#).

L'engagement des patients : une approche qui vise à faire participer les patients, les familles ou les patients partenaires à :¹

- 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 partagé¹ 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)¹

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 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 patients¹² 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 ».¹³ Les patients apportent de nouvelles approches originales :¹⁴

- 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.¹⁵
- Les patients qui s'impliquent comprennent davantage leur traitement, entraînant ainsi de meilleurs services de santé et une meilleure utilisation des ressources.¹⁶
- 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.¹⁷ 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.^{18,19}

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 appuient l'engagement des patients et visent des soins davantage centrés sur le patient.²⁰ 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'utilisateur 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.



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).

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.²¹

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.²²

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.²³ 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.^{24,25,26,27,28}

- 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.²⁹
- 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.
- SoinsSantéCAN 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'utilisateur 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.³⁰ 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.³¹
- 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.³²
- La Régie de la santé Capital en Nouvelle-Écosse (maintenant appelée la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse) a instauré une politique³³ 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.³⁴

Les lacunes de la pratique actuelle

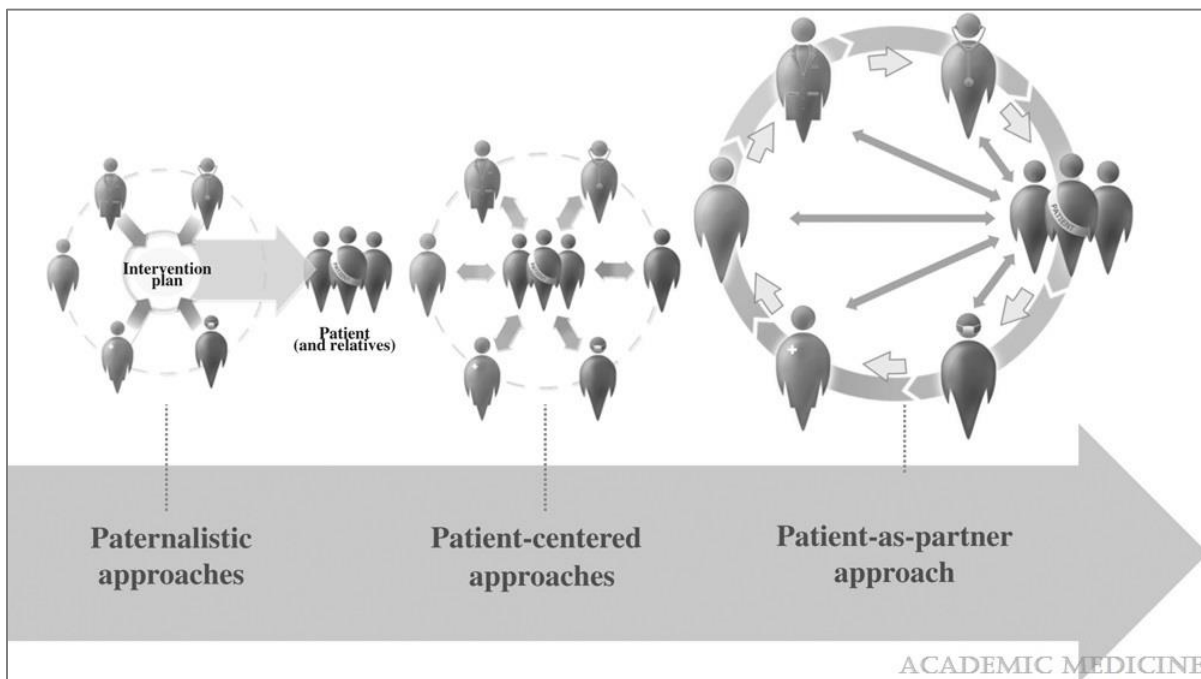
Malgré les progrès réalisés, la consultation nationale du Conseil canadien de la santé de 2015 concluait qu'il fallait en faire plus pour augmenter la participation des patients dans le système de santé et ses organismes.³⁵ Le rapport soulignait que les fournisseurs de soins et les administrateurs du 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.

Pour combler l'écart dans la pratique, on peut commencer en visant de bien comprendre l'approche de l'engagement du patient actuellement utilisée. Selon la Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal, dans les cadres paternalistes, le travail des professionnels de la santé est centré sur le plan d'intervention, auquel les patients participent peu, alors que les approches axées sur le patient mettent ces derniers au centre des tâches et des préoccupations des professionnels de la santé. Dans l'approche du patient en tant que partenaire, les patients sont membres de l'équipe de soins de santé; et comme tous les autres membres de l'équipe, ils apportent leur expertise particulière.

Trois approches de l'engagement du patient.



© Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal, 2013 (reproduit avec autorisation).
 Source : [The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition](#). Academic Medicine90(4):437-441, April 2015.

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.^{36,37,38} 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)³⁹ 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.^{40,41} 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.^{42,43}

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.^{44,45} Certains résultats (p.ex., l'efficacité) sont liés à d'autres aspects de la qualité et sont décrits comme étant des « [indicateurs intégrés](#) » 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	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation du taux d'hygiène des mains et réduction des taux d'infection • Meilleure autogestion de la pharmacothérapie⁴⁶ • 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^{47,48}
Soins centrés sur le patient et la famille	<ul style="list-style-type: none"> • 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 hospitalier⁴⁹
Coordination des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure transition entre l'hôpital et la maison, meilleure planification du congé • Meilleure collaboration interprofessionnelle
Équité	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleures sensibilisation et prise en compte des différentes cultures lors de la prestation des services
Résultats sur la santé ⁵⁰	<ul style="list-style-type: none"> • 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 obstructive⁵¹
Efficacité et pertinence	<ul style="list-style-type: none"> • 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'hôpital⁵² • Réduction de la durée des séjours à l'hôpital⁵³
Efficience	<ul style="list-style-type: none"> • 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.^{54,55,56,57} 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).⁵⁸ 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.^{59,60} 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 supplémentaire⁶¹, 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 guérison⁶². 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.⁶³ 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.⁶⁴ 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.⁶⁵

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.⁶⁶

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. »⁶⁷

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 :^{68,69,70}

- 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 au point d'intervention, au niveau de l'établissement ou du système.⁷¹ 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 impliqués 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 :⁷²

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.

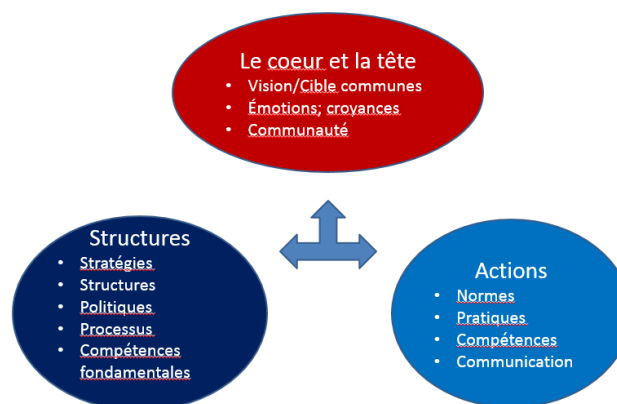


Une méthode qui vise à aider les patients, les fournisseurs de soins et les leaders à influencer l'engagement des patients s'axe notamment sur :⁷³

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.⁷⁴ 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 :⁷⁵

- 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



Autres influences : culture/société, législation, normes, réglementation des professionnels de la santé

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

« Une culture bienveillante qui encourage les partenariats, les améliorations continues 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. »⁷⁶

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.^{77,78} 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.^{79,80}

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 :⁸¹

- 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., efficacité, 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 :^{82,83}

- 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 :^{84,85}

- 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 sécurité⁸⁶
- 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 :⁸⁷

- 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)⁸⁸ 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

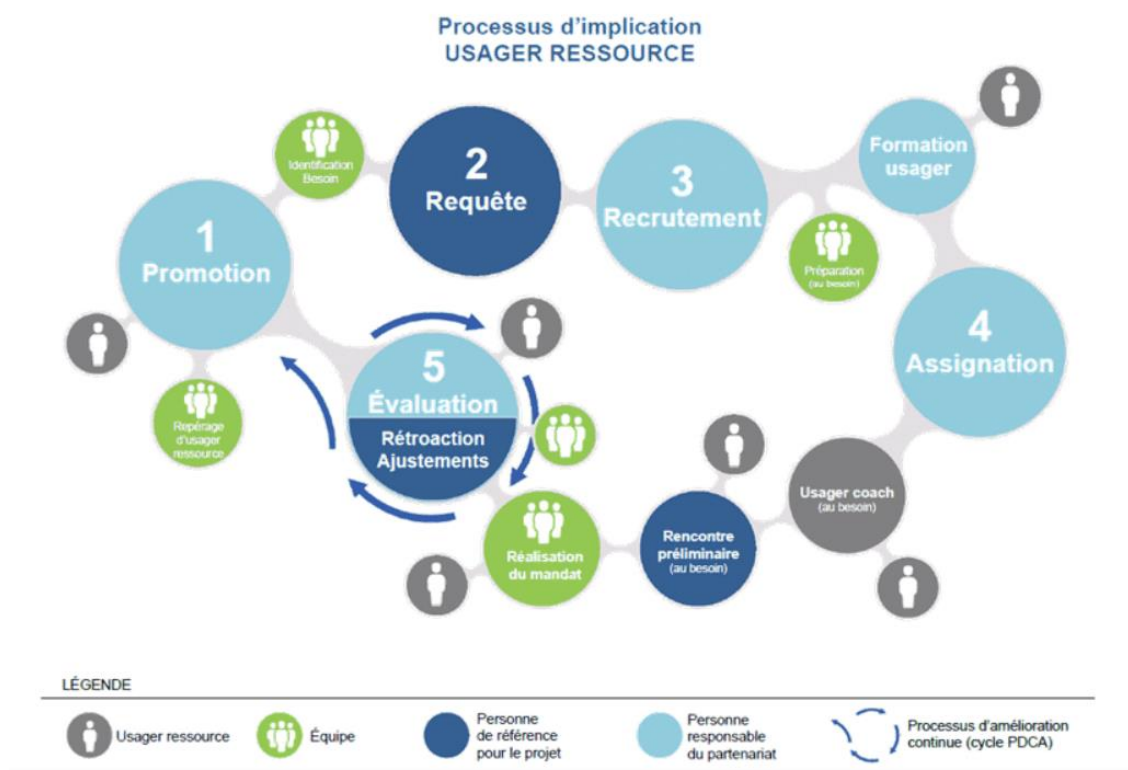
Intégrer l'engagement des patients et l'harmoniser aux structures, aux politiques et aux processus aide à assurer la sécurité des patients.

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)⁸⁹
- 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)⁹⁰
- 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 :⁹¹

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 :⁹²

- 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.⁹³ 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.^{94,95}

Les ressources humaines

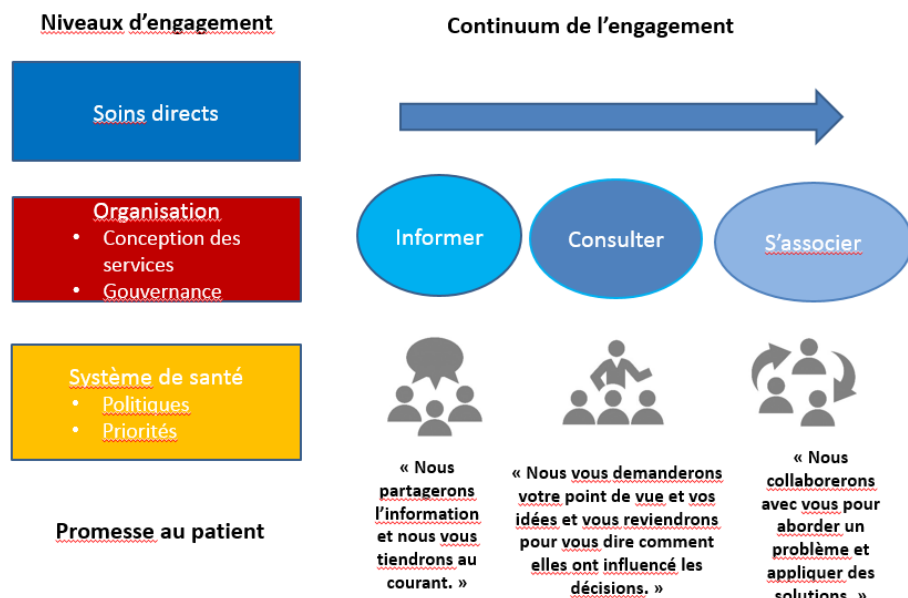
Les services des ressources humaines peuvent promouvoir l'engagement des patients par le biais du recrutement, de l'orientation et du soutien aux fournisseurs de soins, aux leaders et au personnel en s'assurant que :^{96,97,98}

- 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](#)⁹⁹ (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

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 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>
- ⁵ 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>.
- ⁶ *Ibid.*, Carman et al, 2013
- ⁷ 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
- ⁸ Council of Canada, 2013. http://accreditation.ca/sites/default/files/qireport_eng_fa.pdf.
- ⁸ Patients for Patient Safety Canada. <http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/PPSC/Pages/default.aspx>.
- ⁹ American Institute for Research. *A Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare: Practice and Research*. 2015. <http://patientfamilyengagement.org/>
- ¹⁰ 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>.
- ¹¹ 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>.
- ¹² National Patient Safety Foundation's Lucien Leape Institute. *Safety is Personal: Partnering with Patients and Families for the Safest Care*. 2014. <http://www.wapatientssafety.org/downloads/NPSF-Report-3-2014-Safety-Is-Personal.pdf>.
- ¹³ 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>
- ¹⁴ *Ibid.*, Health Canada, 2015.
- ¹⁵ *Ibid.*, Baker et al., 2016.
- ¹⁶ 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.
- ¹⁷ 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.
- ¹⁸ *Ibid.*, Carman et al., 2013.
- ¹⁹ *Ibid.*, Baker, 2014.
- ²⁰ 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>
- ²¹ Health Standards Organization. *Standards Technical Committees*. <https://healthstandards.org/standards/technical-committees/>.
- ²² *Ibid.*, Health Canada, 2015.
- ²³ Michael Smith Foundation for Health Research. "Developing MSFHR's Strategy for Public Involvement: Findings from an Environmental Scan." Unpublished. 2016.
- ²⁴ Institute for Patient and Family-Centered Care (IPFCC). "About Us." <http://ipfcc.org/about/index.html>.
- ²⁵ Picker Institute. <http://pickerinstitute.org/>
- ²⁶ Institute for Healthcare Improvement. *Patient and Family-Centered Care Initiatives*. <http://www.ihl.org/Engage/Initiatives/PatientFamilyCenteredCare/Pages/default.aspx>.
- ²⁷ The King's Fund. *Patient and Public Involvement*. <https://www.kingsfund.org.uk/projects/gp-inquiry/patient-engagement-involvement>.

-
- ²⁸ 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>
- ²⁹ Ibid., Baker et al., 2016.
- ³⁰ 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>.
- ³¹ 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>
- ³² Ibid., Health Canada, 2015.
- ³³ 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>.
- ³⁴ 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>.
- ³⁵ Ibid., Advisory Panel on Healthcare Innovation (2015).
- ³⁶ 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>.
- ³⁷ Ibid., Baker et al. 2016, 11–34.
- ³⁸ 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/>.
- ³⁹ "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/>
- ⁴⁰ 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>
- ⁴¹ Ibid., Frampton, 2017
- ⁴² Patients Canada. About Us. http://www.patientscanada.ca/index.cfm?pagePath=About_Us&id=51204.
- ⁴³ Patients for Patient Safety Canada <http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/PPSC/Pages/default.aspx>.
- ⁴⁴ HealthCareCAN. Patient-Centred Experience & Design Program: Foundations of Patient and Family-Centred Care and Engagement. Ottawa: 2016.
- ⁴⁵ Appendix 2 – Table 2 – Examples of Impacts of Patient Engagement. In Baker, G.R., 2016
- ⁴⁶ 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>
- ⁴⁷ 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.
- ⁴⁸ 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.
- ⁴⁹ 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.
- ⁵⁰ 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.
- ⁵¹ Ibid., Baker et al, 2016.
- ⁵² Steffens, L., et al. "Hospital readmission: the move toward pay for performance." *The Journal of Nursing Administration* 39(11): 2009; 462–4.
- ⁵³ Ibid., Charmel, 2008.
- ⁵⁴ Ibid., Weingart, 2005.
- ⁵⁵ Ibid., Weissman, 2008.
- ⁵⁶ 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>.
- ⁵⁷ 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>.
- ⁵⁸ 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.
- ⁵⁹ Ibid., Hall, 2010.
- ⁶⁰ Ibid., Berger, 2014.

-
- ⁶¹ HealthCareCAN, 2016.
- ⁶² 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>
- ⁶³ 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.
- ⁶⁴ Ibid., Frampton, 2017.
- ⁶⁵ 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.
- ⁶⁶ Domecq, J.P., et al. "Patient Engagement in Research: A Systematic Review." *BMC Health Services Research* 14:89 (2014). doi: 10.1186/1472-6963-14-89 <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-89>.
- ⁶⁷ 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>.
- ⁶⁸ 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.
- ⁶⁹ Ibid., HealthCareCAN, 2016.
- ⁷⁰ Ibid., Michael Smith Foundation for Health Research, 2016.
- ⁷¹ 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>
- ⁷² Ibid., Baker et al, 2016.
- ⁷³ 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)
- ⁷⁴ Ibid., HealthCareCAN, 2016.
- ⁷⁵ 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>.
- ⁷⁶ Ibid., HealthCareCAN, 2016.
- ⁷⁷ Singer, S.J., and T.J. Vogus. "Reducing Hospital Errors: Interventions that Build Safety Culture." *Annual Review of Public Health* 34 (2013): 373–96.
- ⁷⁸ Shortell, S.M., and S.J. Singer. "Improving patient safety by taking systems seriously." *Journal of American Medical Association* 299(4) (2008):445–47.
- ⁷⁹ Ibid., Baker et al., 2016.
- ⁸⁰ 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>
- ⁸¹ Ibid., Canadian Patient Safety Institute.
- ⁸² Alvesson, M. and S. Sveningsson. *Changing Organizational Culture: Cultural Change Work in Progress*. London, U.K: Routledge. In Baker et al, 2016.
- ⁸³ 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.
- ⁸⁴ Ibid., Baker et al., 2016.
- ⁸⁵ 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.
- ⁸⁶ Ibid., Illingworth, 2015.
- ⁸⁷ Ibid., HealthCareCAN, 2016.
- ⁸⁸ Alberta Health Services. "Vision, Mission, Values and Strategies." Accessed May 11, 2017.
<http://www.albertahealthservices.ca/about/Page190.aspx>.
- ⁸⁹ Ibid., Pomey et all., 2016
- ⁹⁰ 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.
- ⁹¹ Ibid., Agency for Healthcare Research and Quality.
- ⁹² 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.

⁹³ 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.

⁹⁴ Ibid., Agency for Health Research and Quality.

⁹⁵ Ibid., Health Canada, 2015.

⁹⁶ 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>.

⁹⁷ Ibid., Agency for Health Research and Quality.

⁹⁸ 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.

⁹⁹ Appendix 2 – Table 2 – Examples of Impacts of Patient Engagement. In Baker, G.R., et al., 2016.