Document d'information à l'intention des citoyens

Engager les patients, les familles et les aidants pour soutenir les équipes Santé Ontario

18 mars 2020





EVIDENCE >> INSIGHT >> ACTION

La mission de RISE est de contribuer au programme central de mesures de soutien pour les équipes Santé Ontario (ÉSO) du ministère de la Santé de l'Ontario en offrant un accès rapide et adapté à des outils d'amélioration et d'apprentissage rapides dans la province.

À propos des panels de citoyens

Un panel de citoyens est une façon novatrice d'obtenir les points de vue de la population sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 14 à 16 citoyens issus de tous les milieux. Les participants partagent leurs idées et expériences sur un enjeu, et ils tirent des leçons des données probantes et des points de vue des autres participants. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent nous aider à mieux comprendre un problème et à identifier de nouvelles idées pour le résoudre.

À propos du présent document d'information

Ce document a été produit par RISE pour servir de base aux discussions du panel de citoyens à propos de l'engagement des patients, des familles et des aidants pour soutenir les ÉSO. Ce document comprend des informations sur cet enjeu, y compris ce que nous connaissons sur :

- le problème sous-jacent;
- trois éléments possibles pour résoudre le problème;
- les facteurs qui font obstacle et qui facilitent la mise en œuvre de ces éléments.

Ce document d'information ne contient pas de recommandations. La formulation de recommandations aurait impliqué que les auteurs portent des jugements en fonction de leurs valeurs et préférences personnelles.

Table des matières

Messages clés	4
Questions à l'intention du panel de citoyens	5
Le contexte : Pourquoi l'engagement des patients, des familles et des aidants pour soutenir les ÉSO constitue-t-il une priorité?	7
Le problème : Quelles sont les difficultés qui nuisent à l'engagement des patients, des familles des aidants dans le contexte des ÉSO?	
Les ÉSO travaillent dans un contexte complexe, incertain et dont le rythme est rapide	. 11
La capacité à mobiliser les patients, les familles et les aidants varie d'une ÉSO à l'autre	. 12
Les directives actuelles concernant la mobilisation des patients, des familles et des aidants n'ont pas encore été adaptées au contexte particulier des ÉSO	. 13
Les gens de divers milieux sociaux, économiques et culturels peuvent se heurter à différents obstacles qui les empêchent de participer à la co-conception des ÉSO	. 15
Éléments d'une approche pour résoudre le problème :	. 17
Élément 1 – Soutenir l'engagement des patients, des familles et des aidants à tous les niveau et à toutes les phases de la mise en œuvre des ÉSO	
Élément 2 : Engager les patients, les familles et les aidants par rapport aux populations prioritaires définies par les ÉSO pour l'année 1	. 25
Élément 3 — Engager les patients, familles et aidants dans la co-conception des ÉSO	. 28
Réflexion sur la mise en œuvre	. 31
Remerciements	. 37
Références	38

Messages clés

Quel est l'objectif?

• L'objectif du panel de citoyens est de faire un premier pas dans l'élaboration de lignes directrices pour les ÉSO en ce qui a trait à l'engagement des patients, des familles et des aidants.

Quel est le problème?

- Pour engager de manière significative les patients, les familles et les aidants dans le travail de toutes les ÉSO, il faut surmonter quatre problèmes :
 - o les ÉSO travaillent dans un contexte complexe, incertain et dont le rythme est rapide;
 - o la capacité à mobiliser les patients, les familles et les aidants varie d'une ÉSO à l'autre;
 - o les directives actuelles concernant la mobilisation des patients, des familles et des aidants n'ont pas encore été adaptées au contexte particulier des ÉSO;
 - o les gens de divers milieux sociaux, économiques et culturels peuvent se heurter à différents obstacles qui les empêchent de participer à la co-conception des ÉSO.

Que savons-nous au sujet des éléments d'une possible démarche pour résoudre le problème?

- Élément 1 : Soutenir l'engagement des patients, des familles et des aidants à tous les niveaux et à toutes les phases de la mise en œuvre des ÉSO
 - O Cet élément porte sur des principes clés (notamment la <u>Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario</u>) et sur des méthodes prometteuses pour soutenir la mobilisation à tous les niveaux des ÉSO (y compris au niveau des services ou des programmes, au niveau organisationnel et au niveau du système local), ainsi que durant les différentes phases de mise en œuvre des ÉSO.
- Élément 2 : Engager les patients, les familles et les aidants par rapport aux populations prioritaires définies par les ÉSO pour l'année 1
 - O Cet élément porte sur l'engagement des patients, des familles et des aidants dans une approche de gestion de la santé de la population afin d'améliorer les résultats de santé des populations prioritaires.
- Élément 3 : Engager les patients, les familles et les aidants à la co-conception des éléments constitutifs des ÉSO
 - O Cet élément a pour objectif d'établir lesquels des <u>éléments constitutifs des ÉSO</u> devraient être traités en priorité pour que les patients, les familles et des aidants puissent contribuer à la co-conception des ÉSO.

Quelles implications de mise en œuvre devons-nous garder à l'esprit?

- Les obstacles les plus importants qui nuisent à la mise en œuvre de ces changements peuvent être liés à la variabilité dans les ressources à la disposition des équipes pour assurer l'adoption uniforme des directives.
- Les deux opportunités les plus prometteuses sont que le système de santé de l'Ontario place de plus en plus la mobilisation des patients, des familles et des aidants au cœur de son travail, et qu'il est possible de tirer parti d'une communauté forte et dynamique de patients partenaires dans l'ensemble de la province.

Questions à l'intention du panel de citoyens

>> Nous voulons connaître vos opinions relativement au problème, trois éléments d'une possible démarche pour le résoudre, et la façon de surmonter les obstacles empêchant d'aller de l'avant.

Encadré 1 >> Questions à l'intention du panel de citoyens

Questions liées au problème

- Selon vous, quelles sont les principales difficultés avec lesquelles les **ÉSO** sont aux prises pour engager les patients, les familles et les aidants?
- Selon vous, quelles sont les principales difficultés auxquelles **les patients, les familles et les aidants** sont confrontés dans leur collaboration avec les ÉSO?

Questions liées aux éléments d'une possible démarche pour résoudre le problème

- Élément 1 Soutenir l'engagement des patients, des familles et des aidants à tous les niveaux et à toutes les phases de la mise en œuvre des ÉSO
 - Comment la <u>Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario</u> aide-t-elle à guider l'engagement des patients, des familles et des aidants dans les ÉSO?
 - Y a-t-il d'autres principes qui devraient guider l'engagement des patients, des familles et des aidants dans les ÉSO?
 - Que pouvez-vous faire (aux côtés des autres partenaires des ÉSO) pour soutenir l'adoption de ces principes?
 - Quelles sont les méthodes les plus prometteuses pour soutenir l'engagement à différents niveaux?
 - o Quelles sont les méthodes les plus prometteuses pour soutenir l'engagement à différentes phases de la mise en œuvre?

Encadré 2: Glossaire

Protocoles de soins

Les services offerts de façon proactive dans toutes les composantes de soins fondées sur des données probantes dans une trajectoire de soins attendue aux personnes qui ont un besoin particulier en matière de soins (p. ex. chirurgie de la hanche, gestion du diabète et services de soins palliatifs), y compris l'ordre dans lequel ils sont prévus et à quel moment.(2)

Services prodigués aux patients à portée

Les services offerts de façon proactive sur la base de données probantes dans le but de faire la promotion de la santé, de prévenir les maladies ou d'aider les gens à mieux vivre avec leur maladie chaque fois qu'ils ont recours au système de santé.(2)

Services d'approche

Les services offerts de manière proactive à ceux qui ne cherchent pas à obtenir des soins, ou qui n'ont pas eu recours au système de santé depuis un certain temps, y compris des services reposant sur des données probantes et qui sont offerts de façon proactive et coordonnée, en limitant les obstacles en matière d'accès.(2)

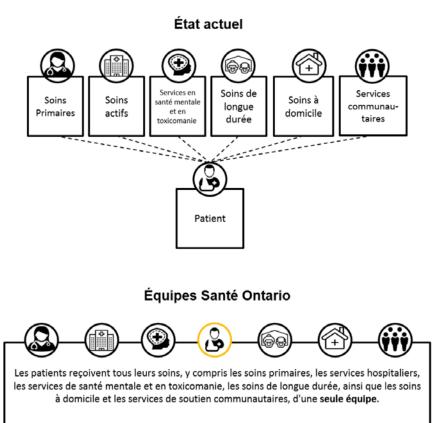


Les patients, les familles et les aidants doivent jouer un rôle déterminant dans la coconception des nouvelles ÉSO.

Le contexte : Pourquoi l'engagement des patients, des familles et des aidants pour soutenir les ÉSO constitue-t-il une priorité?

L'Ontario vit actuellement des réformes majeures dans le domaine de la santé. Parmi l'ensemble des changements importants, nous comptons la création d'équipes Santé Ontario (ÉSO) dans lesquelles tous les fournisseurs de soins de santé travailleront comme une équipe coordonnée (voir la figure 1). Ces réformes visent à briser les silos dans le système, à fournir des soins plus intégrés et à améliorer la santé de la population en Ontario.(3-5)

Figure 1. Création des ÉSO



Source: http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/default.aspx

La mise sur pied des ÉSO est susceptible de devenir un progrès clé dans le système de santé de l'Ontario. On a demandé aux partenaires de la prestation des soins de santé de partout dans la province de former des équipes et de commencer à fournir des soins dans une région géographique donnée et à une population prioritaire pour l'année 1. Après le processus de soumission de demandes complètes pour former une ÉSO ainsi qu'une visite sur place, 24 équipes de partout dans la province ont été approuvées comme ÉSO et travaillent actuellement à peaufiner et à mettre en œuvre leur vision quant à la façon dont les soins doivent être repensés.(6)

L'engagement des patients, des familles et des aidants doit jouer un rôle déterminant dans ce processus. En effet, cet engagement a été défini comme l'un des huit éléments constitutifs des ÉSO (appelés « éléments constitutifs des ÉSO » dans le document d'orientation original du ministère). Cela démontre les attentes selon lesquelles les ÉSO favoriseront la mobilisation significative des patients, des familles et des aidants à tous les niveaux des équipes, soit des services et des programmes, mais aussi de la co-conception aux structures de gouvernance.(7)

Compte tenu du stade précoce des réformes actuelles, il s'agit d'une occasion unique de veiller à ce que les patients, les familles et les aidants soient mobilisés pour participer à toutes les ÉSO et les aident à affiner leur parcours. En participant au panel, vous contribuerez en nous fournissant des orientations essentielles sur la façon d'engager de manière significative les patients, les familles et les aidants au travail des ÉSO, et à terme sur la façon de co-concevoir un système de santé et de services sociaux qui correspondent à leurs besoins, préférences et aspirations. Ce document d'information a été rédigé pour appuyer cette conversation. Dans les sections suivantes, le document d'information aborde certaines des difficultés qui nuisent à l'engagement des patients, des familles et des aidants pour soutenir les ÉSO, trois éléments possibles d'une approche pour surmonter ces difficultés ainsi que les obstacles et les facteurs facilitants pour mettre en œuvre ces éléments.



Les gens de divers milieux sociaux, économiques et culturels peuvent se heurter à différents obstacles qui les empêchent de participer à la coconception des ÉSO.

Le problème : Quelles sont les difficultés qui nuisent à l'engagement des patients, des familles et des aidants dans le contexte des ÉSO?

Pour engager de manière significative les patients, les familles et les aidants au travail de toutes les ÉSO, il faut surmonter quatre problèmes :

- les ÉSO travaillent dans un contexte complexe, incertain et dont le rythme est rapide;
- la capacité à mobiliser les patients, les familles et les aidants varie d'une ÉSO à l'autre;
- les directives actuelles concernant la mobilisation des patients, des familles et des aidants n'ont pas encore été adaptées au contexte particulier des ÉSO;
- les gens de divers milieux sociaux, économiques et culturels peuvent se heurter à différents obstacles qui les empêchent de participer à la co-conception des ÉSO.

Tous ces problèmes sont traités plus en détail dans la section ci-dessous.

Les ÉSO travaillent dans un contexte complexe, incertain et dont le rythme est rapide

Initialement, les ÉSO ont été annoncés comme une réforme provinciale en février 2019. Dans un délai d'une année, on a demandé à des organismes de santé et des fournisseurs de soins de santé de l'ensemble de la province ce qui suit :

- réfléchir à ce que ce changement signifie pour la prestation des services de santé;
- trouver et développer des partenariats avec des organismes, des fournisseurs de soins, des communautés, des patients, des familles et des aidants au sein du système de santé et à l'extérieur de celui-ci;
- bâtir la confiance et créer une vision harmonisée parmi ces nouveaux partenaires (dont le nombre, pour certaines équipes, s'élève à plus de 60);
- définir leur population et la population prioritaire pour lesquelles chaque ÉSO sera tenue responsable;
- prendre des décisions stratégiques par rapport à chacun des huit <u>éléments constitutifs des</u> ÉSO;
- remplir une demande et effectuer une visite sur place avec le ministère de la Santé;
- concevoir et adopter une approche de gestion de la santé de la population (notamment les protocoles de soins, les services prodigués aux patients à portée et les services d'approche) pour leur population prioritaire pour l'année 1.

Jusqu'à présent, les équipes ont entrepris une quantité phénoménale de travail pour tenter de transformer le système de santé, dont la majorité a été effectuée sans ressources (financières ou humaines) affectées à cette fin. Elles mènent leurs activités dans un contexte de « règles minimales », ce qui peut rendre le parcours difficile pour les personnes sans expérience dans la gestion d'une transformation. Lors d'un forum des ÉSO en février 2020 (le Forum provincial sur l'apprentissage et l'amélioration), bon nombre d'équipes ont indiqué qu'elles se sentaient confuses, submergées, nerveuses et parfois encouragées par rapport aux changements à venir.(8)

Il est essentiel d'engager de façon significative les patients, les familles et les aidants dans ce travail pour que les équipes réussissent. Leurs connaissances personnelles du système et des obstacles ainsi que leur soutien pour créer des solutions qui peuvent améliorer les soins pour tous sont des arguments en faveur de leur participation dans ces réformes dès les premières phases. Toutefois, compte tenu des nombreuses autres demandes concurrentes qui pèsent sur

les ÉSO, l'engagement des patients, des familles et des aidants a souvent été relégué au second plan.

Une autre difficulté avec laquelle les équipes sont aux prises est de savoir de quelle manière l'engagement peut évoluer parallèlement à la mise sur pied des ÉSO. Certaines organisations ont développé au fil des années des façons de faire qui leur sont propres en termes d'engagement des patients, des familles et des aidants. Certains partenaires des ÉSO ne connaissent peut-être pas les bonnes méthodes ou l'éventail de méthodes d'engagement qui conviennent à chacune des différentes étapes importantes entre l'élaboration de la proposition et la mise en œuvre complète des ÉSO. Par exemple, l'engagement lors de la création de la vision pour une équipe sera peut-être différent de l'engagement lors de la co-conception des programmes et des services ou de la mise en œuvre de ceux-ci.

La capacité à mobiliser les patients, les familles et les aidants varie d'une ÉSO à l'autre

Lorsqu'elles ont soumis leurs demandes complètes au ministère, les ÉSO ont dû harmoniser leur vision avec la <u>Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario</u>.(1) Une composante clé de la déclaration, qui a été représentée par des questions ciblées, est l'attente concernant l'engagement dans l'élaboration de politiques et la création de programmes à une échelle locale, régionale et provinciale du système de santé. Les équipes devaient ainsi décrire :

- toutes les activités de consultation, de partenariat et de mobilisation qui ont eu lieu;
- comment la rétroaction des patients, des familles et des aidants a été intégrée dans la vision pour l'équipe;
- les plans détaillés à propos d'une mobilisation continue.(9)

Des consultations informelles avec les ÉSO ont révélé une variabilité dans le niveau de mobilisation. Alors que certaines ÉSO ont fortement engagé les patients, les familles ou les aidants, notamment en leur donnant la possibilité d'agir à titre de coresponsables de leur équipe, de membres des comités de gouvernance et de signataires des demandes qui ont été transmises au ministère de la Santé, d'autres équipes décrivent plutôt une mobilisation moins importante, par exemple, par la voie de consultations ponctuelles. Ces constats peuvent s'expliquer par une interaction de plusieurs facteurs, notamment par le fait que les ÉSO n'ont pas tous la même disposition en ce qui concerne la mobilisation (c'est-à-dire leur volonté et capacité à mettre en œuvre la mobilisation des patients, des familles et des aidants).(10)

Pour que cette réforme se fasse bien, toutes les ÉSO devront engager de manière uniforme avec les patients, les familles et les aidants à un niveau élevé et apprendre de leurs expériences.

Les directives actuelles concernant la mobilisation des patients, des familles et des aidants n'ont pas encore été adaptées au contexte particulier des ÉSO

Le ministère a présenté ses attentes à court et à long terme en ce qui a trait à la mobilisation des patients, des familles et des aidants dans son <u>document d'orientation</u> aux ÉSO (voir le tableau 1 ci-dessous).(11)

Tableau 1. Attentes du ministère à l'égard des ÉSO en ce qui concerne la mobilisation des patients, des familles et des aidants(11)

Critères de préparation pour Attentes à l'égard des ÉSO à Attentes pour l'année 1 à les ÉSO candidates l'égard des ÉSO candidates maturité Déclaration de valeurs des • Les équipes respecteront les Démonstration d'un historique patients pour l'Ontario en principes de partenariat de mobilisation significative patient, de mobilisation des patients, des familles et vigueur • Patients, familles et aidants communautaire et de codes aidants, et soutien des inclus dans les structures de conception du système. communautés des Premières Les ÉSO mobiliseront Nations, le cas échéant. gouvernance Leadership patient établi significativement les patients, Mise en place d'un plan visant les familles, les aidants ainsi • Le cadre de mobilisation des à inclure les patients, les que les communautés qu'elles patients, le processus de familles et les aidants dans desservent, feront équipe avec une structure de gouvernance. relations avec les patients et le plan de mobilisation eux et se concentreront sur Mise en place d'un leadership leurs besoins. communautaire sont en place. patient. Engagement envers l'élaboration d'un cadre intégré de mobilisation des patients et d'un processus de relations avec les patients. • Respect de la Loi sur les services en français (le cas échéant)

Bien que le ministère ait établi ses attentes, il n'a pas fourni de directives explicites et normatives sur la façon de les satisfaire. Même si une approche de « règles minimales » peut favoriser et stimuler l'innovation et la création de solutions locales, elle peut aussi occasionner des incertitudes chez les ÉSO quant au parcours à suivre.

Il convient toutefois de noter qu'il y a beaucoup de directives à propos de l'engagement des patients, des familles et des aidants qui ont été élaborées en Ontario et ailleurs dans le monde dans les dernières années. Toutefois, les directives en vigueur n'ont pas été adaptées au contexte particulier (et au mandat) des ÉSO. Le tableau 2 ci-dessous présente une liste non exhaustive des documents d'orientation rédigés au cours des dernières années.

Tableau 2. Liste non exhaustive des documents d'orientation portant sur l'engagement des patients, des familles et des aidants

Auteurs	Documents
ÉS0	Framework for community engagement (ÉSO de l'est de Toronto et du centre-ville de l'est de Toronto)
Unité opérationnelle de la qualité de Santé Ontario (anciennement appelée « Qualité des services de santé Ontario »)	 Choix des méthodes de participation des patients et des aidants: Un guide à l'intention des organismes de soins de santé Créer et soutenir des conseils consultatifs des patients et des familles remarquables: Choisir des projets significatifs Présider des réunions avec les patients et les aidants conseillers: Une liste de contrôle sur les pratiques exemplaires destinée aux professionnels des soins de santé Faire participer les patients et les aidants à l'amélioration de la qualité: Guide à l'intention des fournisseurs de soins de santé Faire participer les patients et les fournisseurs de soins à votre processus de relations avec les patients: un guide pour les hôpitaux Créer et soutenir des conseils consultatifs des patients et des familles remarquables: Créer un cadre de référence efficace Appuyez les patients et les personnes soignantes afin qu'ils partagent leurs histoires: Une liste de vérification sur les pratiques exemplaires destinée aux professionnels des soins de santé
Autres organisations	 Should money come into it? A tool for deciding whether to pay patient-engagement participants (Change Foundation) Lignes directrices de la participation communautaire des RLISS (RLISS) Citizen Engagement Strategic Framework (Seniors Care Network) Guide to co-design: Patients as partners (King's Fund)

Compte tenu de leurs priorités concurrentes et urgentes, il se peut que les ÉSO ne sachent pas que ces directives existent ou qu'elles ne disposent pas de la capacité pour les adapter à ce nouveau contexte. Cela met également en lumière la nécessité de renforcer la communication entre les ÉSO afin de mettre en commun leurs expériences en matière d'engagement et de fournir un soutien afin d'élaborer des directives adaptées au contexte des ÉSO.

Les gens de divers milieux sociaux, économiques et culturels peuvent se heurter à différents obstacles qui les empêchent de participer à la co-conception des ÉSO

L'une des difficultés les plus courantes mentionnées en ce qui a trait à l'engagement des familles, des patients et des aidants dans les transformations du système de santé (ainsi que dans la recherche en santé) est la capacité à mobiliser des populations marginalisées.(12) Cette difficulté peut être alimentée par des obstacles systémiques qui nuisent à leur engagement (en raison de valeurs, de cultures, de politiques et de pratiques institutionnelles), et par un manque de capacité et de compétences pour faire participer ces populations de manière proactive et authentique.

Il est donc courant que des organisations recrutent dans le même groupe de patients, de familles et d'aidants, ce qui occasionne des difficultés sur le plan de l'équité et impose un fardeau au même groupe de personnes. Les patients, les familles et les aidants forment un groupe hétérogène, dont les contextes économiques, politiques et culturels ainsi que les expériences se croisent de plusieurs façons et influencent comment ils interagissent (ou non) avec les systèmes de santé. Cela signifie que les personnes sont confrontées à des risques pour la santé qui diffèrent selon leurs conditions économiques et sociales, ce qui détermine leur risque de maladie, les mesures qu'ils peuvent prendre pour prévenir et traiter leurs maladies, ainsi que leurs interactions avec le système de santé.(13-14) Par exemple, les Ontariens dont les conditions socioéconomiques sont modestes ont un fardeau de maladies chroniques disproportionné et des taux plus élevés d'hospitalisation et de décès.(15)

Les personnes qui sont actuellement mal desservies par le système de santé de l'Ontario pourraient le plus bénéficier des ÉSO qui offrent des soins de santé et des services sociaux de grande qualité. Les interactions entre les catégories sociales, notamment la race, l'ethnicité, l'appartenance aux Premières Nations, le genre, la classe, la langue, l'orientation sexuelle, la

Engager les patients, les familles et les aidants pour soutenir les équipes Santé Ontario

géographie et la capacité, entre autres, et la mesure dans laquelle les soins de santé et services sociaux tiennent compte de ces facteurs dans les structures et services, détermineront les expériences et les résultats des patients, des familles et des aidants.(16) Les personnes qui subissent le fardeau le plus lourd des inégalités en santé doivent peser plus lourd dans la balance lors de la planification et de la mise en œuvre de leurs soins et des systèmes destinés à les soutenir.

Des discussions préalables avec les ÉSO ont révélé que les équipes tenteraient de fournir des services à diverses populations pour lesquelles il y a des lacunes dans les services actuels, notamment :

- les groupes autochtones;
- les communautés francophones;
- les réfugiés et nouveaux Canadiens;
- les populations dont le statut socioéconomique est modeste;
- la communauté lesbienne, gaie, bisexuelle et transgenre et queer (LGBTQ);
- les sans-abri;
- les personnes marginalisées et vulnérables;
- les personnes sans assurance;
- les patients sans médecin attitré pour des soins primaires; et
- les personnes qui ont besoin de soins de soutien ou de soins de longue durée.

Cela signifie que les ÉSO devront redoubler leurs efforts pour mobiliser de manière authentique des patients, des familles et des aidants ayant des situations diverses.



Pour renforcer l'engagement des patients, des familles et des aidants, il faudra prendre en considération de nombreux éléments.

Éléments d'une approche pour résoudre le problème :

>> Pour promouvoir la discussion sur les avantages et les inconvénients de solutions possibles, nous avons choisi trois éléments d'une approche à l'égard de l'engagement des patients, des familles et des aidants pour soutenir les ÉSO

De nombreuses approches pourraient être choisies comme point de départ pour la discussion. Nous avons retenu trois éléments pour lesquels nous souhaitons obtenir des commentaires :

- 1. soutenir l'engagement des patients, des familles et des aidants à tous les niveaux et à toutes les phases de la mise en œuvre des ÉSO;
- 2. engager les patients, les familles et les aidants par rapport aux populations prioritaires définies par les ÉSO pour l'année 1; et
- 3. engager les patients, les familles et les aidants à la co-conception des éléments constitutifs des ÉSO.

Ces trois éléments ne doivent pas être envisagés séparément. Ils devraient plutôt être envisagés comme trois éléments potentiels d'une approche globale afin de résoudre le problème. De nouveaux éléments pourraient également être proposés au cours des discussions.

Élément 1 — Soutenir l'engagement des patients, des familles et des aidants à tous les niveaux et à toutes les phases de la mise en œuvre des ÉSO

Survol

Cet élément porte sur l'élément constitutif n° 3 des ÉSO, qui se rapporte à la mobilisation des patients, des familles et des aidants (voir la figure 2 ci-dessous). Cet élément peut inclure (sans toutefois s'y limiter) :

- des stratégies pour engager les patients, les familles et les aidants à tous les niveaux des ÉSO;
- des stratégies pour enger les patients, les familles et les aidants à différentes phases de la mise en œuvre des ÉSO; et
- des stratégies pour soutenir les ÉSO dans l'adoption de la <u>Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario</u> comme vision de ce vers quoi elles se dirigent (voir l'encadré 3 cidessous).

Figure 2. Éléments constitutifs des ÉSO

Éléments constitutifs 1 à 8 des ÉSO

(couvrant 58 domaines)

1) Population de patients déterminée:

Qui est couvert, et que signifie « couvert »?

2) Services pris en charge:

Qu'est-ce qui est couvert?

- 3) Collaboration avec les patients et mobilisation communautaire: Comment les patients sont-ils mobilisés?
- 4) Soins aux patients et expérience:

De quelle façon les expériences et résultats des patients sont-ils évalués et appuyés?

- 5) Santé numérique: Comment exploite-t-on les solutions numériques et celles liées aux données?
- 6) Leadership, responsabilité et gouvernance: Comment les arrangements de gouvernance et de prestation sont-ils alignés et comment les professionnels sont-ils mobilisés?
- 7) Structure de financement et d'encouragement: Comment les arrangements financiers sont-ils alignés?
- 8) Mesure du rendement, amélioration de la qualité et apprentissage continu: Comment soutient-on l'amélioration et l'apprentissage rapides?

Exemple des six domaines liés à **l'élément constitutif 3 de l'ÉSO**

- a) Mobilisation proactive des patients et du public (y compris la formation et la rétroaction connexes) à tous les niveaux
- Service ou programme (comprend les patients conseillers/partenaires et la co-conception)
- Organisation (comprend les conseils consultatifs, le leadership et la gouvernance)
- Système local (comprend les conseils consultatifs, le leadership et la gouvernance, ainsi que la défense des droits des patients pour les modifications à l'échelle du système)
- b) Relations visant à répondre aux besoins des patients (comprennent les plaintes et les autres types de rétroaction non structurée)
- c) Valeurs des patients (comprennent la Déclaration des valeurs uniquement ou dans un cadre de mobilisation des patients)
- d) Mobilisation communautaire
- e) Mobilisation du peuple autochtone
- f) Sensibilité culturelle

Encadré 3 : Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario(1)

Respect et dignité

- 1) Nous nous attendons à ce que notre identité, nos croyances, notre histoire, notre culture et nos capacités individuelles soient respectées dans nos soins.
- 2) Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé se présentent et décrivent leur rôle dans nos soins.
- 3) Nous nous attendons à être reconnus comme faisant partie de l'équipe soignante, à être pleinement informés de notre état et à avoir le droit de faire des choix dans nos soins.
- 4) Nous nous attendons à ce que les familles et leurs soignants soient traités avec respect et considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins.
- 5) Nous nous attendons à ce que nos renseignements personnels sur la santé nous appartiennent, et à ce qu'ils restent privés, respectés et protégés.

Empathie et compassion

- 1) Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé agissent avec empathie, gentillesse et compassion.
- 2) Nous nous attendons à ce que les plans de soins personnalisés tiennent compte de nos besoins physiques, mentaux et émotionnels.
- 3) Nous nous attendons à être traités sans stigmatisation ni préjugés.
- 4) Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé et les dirigeants du système de santé comprennent que leurs paroles, leurs actions et leurs décisions ont des répercussions importantes sur la vie des patients, des familles et des soignants.

Responsabilité

- 1) Nous nous attendons à une communication ouverte et transparente en ce qui concerne nos soins.
- 2) Nous nous attendons à ce que tous les membres de notre équipe de soins soient responsables et soutenus pour s'acquitter efficacement de leurs rôles et responsabilités.
- 3) Nous nous attendons à une culture des soins de santé qui valorise les expériences des patients, des familles et des soignants, et intègre ces connaissances dans les politiques, la planification et la prise de décision.
- 4) Nous nous attendons à ce que les expériences et les résultats des patients et des familles renforcent la responsabilité du système de soins de santé et des fournisseurs de services, de programmes et de soins.
- 5) Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé agissent avec intégrité en reconnaissant leurs aptitudes, leurs préjugés et leurs limites.
- 6) Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé s'acquittent de leurs responsabilités professionnelles pour dispenser des soins sécuritaires.

Encadré 3 : Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario (suite)

Transparence

- 1) Nous nous attendons à participer de façon proactive et significative aux conversations sur nos soins, à l'examen des options qui s'offrent à nous et aux décisions concernant nos soins.
- 2) Nous nous attendons à ce que nos dossiers médicaux soient exacts, complets, disponibles et accessibles à notre demande dans l'ensemble du système de santé provincial.
- 3) Nous nous attendons à ce que le processus pour formuler des plaintes, des préoccupations ou des compliments au sujet de nos soins soit transparent, clair et équitable et à ce qu'il n'ait aucune incidence sur la qualité des soins que nous recevons.

Équité et participation

- 1) Nous nous attendons à bénéficier d'un accès égal et équitable au système de soins de santé et aux services de santé, sans égard de langue, au lieu d'origine, aux antécédents, à l'âge, à l'identité sexuelle, à l'orientation sexuelle, à la capacité, à la situation matrimoniale ou familiale, à l'éducation, à l'origine ethnique, à la race, à la religion, au statut socioéconomique ou au lieu en Ontario.
- 2) Nous nous attendons à pouvoir participer à l'élaboration des politiques et des programmes de soins de santé aux niveaux local, régional et provincial du système de soins de santé.

Questions à prendre en compte

- Comment la <u>Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario</u> aide-t-elle à guider l'engagement des patients, des familles et des aidants dans les ÉSO?
 - O Y a-t-il d'autres principes qui devraient guider l'engagement des patients, des familles et des aidants dans les ÉSO?
- Que pouvez-vous faire (aux côtés des autres partenaires des ÉSO) pour soutenir l'adoption de ces principes?
- Quelles sont les méthodes les plus prometteuses pour soutenir l'engagement à **différents niveaux**? (Utiliser la feuille de travail 1 ci-dessous)
- Quelles sont les méthodes les plus prometteuses pour soutenir l'engagement à différentes phases de la mise en œuvre? (Utiliser la feuille de travail 2 ci-dessous)

Feuille de travail 1. Méthodes prometteuses pour soutenir l'engagement à différents niveaux

	GAMME D'APPROCHES DE MOBILISATION(17)			
	COMMUNIQUER	CONSULTER	DÉLIBÉRER	COLLABORER
NIVEAUX	Fournir des renseignements sur la santé faciles à comprendre	Obtenir une rétroaction sur un enjeu lié à la santé (p. ex. une politique ou une décision)	Discuter d'un problème et explorer des solutions	S'associer pour régler un problème et mettre en œuvre des solutions
Service ou programme	•	•	•	•
Organisation	•	•	•	•
Système local	•	•	•	•

Feuille de travail 2. Méthodes prometteuses pour soutenir l'engagementnà différentes phases de la mise en œuvre des ÉSO

		ÉVENTAIL D'APPROCH	IES D'ENGAGEMENT (17	7)
PHASES DE	COMMUNIQUER	CONSULTER	DÉLIBÉRER	COLLABORER
MISE EN ŒUVRE DES ÉSO	Fournir des renseignements sur la santé faciles à comprendre	Obtenir une rétroaction sur un enjeu lié à la santé (p. ex. une politique ou une décision)	Discuter d'un problème et explorer des solutions	S'associer pour régler un problème et mettre en œuvre des solutions
Autoévaluation de l'état de préparation Les groupes intéressés de fournisseurs et d'organismes évaluent leur état de préparation et commencent à travailler afin de répondre à des critères clés de préparation pour la mise en œuvre	•	•	•	•
Validation de l'état de préparation des fournisseurs En fonction des autoévaluations, les groupes de fournisseurs sont définis comme étant à l'étape de la découverte ou à l'étape du développement	•	•	•	•
Devenir une ÉSO candidate Les groupes de fournisseurs qui démontrent, dans une demande complète sur invitation, qu'ils répondent aux critères clés de préparation sont sélectionnés pour commencer la mise en œuvre du modèle d'ÉSO	•	•	•	•

Engager les patients, les familles et les aidants pour soutenir les équipes Santé Ontario

Devenir une ÉSO désignée	•	•	•	•
Les ÉSO candidates qui sont prêtes à recevoir				
une enveloppe budgétaire intégrée et à				
conclure une entente de responsabilité pour				
les ÉSO avec l'organisme de financement				
peuvent être désignées comme ÉSO.				

Élément 2 : Engager les patients, les familles et les aidants par rapport aux populations prioritaires définies par les ÉSO pour l'année 1

Survol

Pour réussir cette transformation, les ÉSO devront adopter une approche de gestion de la santé de la population.(2) La gestion de la santé de la population comprend d'élargir l'orientation des services, qui sont réactifs aux besoins des personnes qui cherchent à obtenir des soins, pour qu'ils soient proactifs afin de répondre aux besoins de l'ensemble de la population envers laquelle ils sont responsables.(2) Réussir la mise en œuvre de la gestion de la santé de la population signifie d'améliorer la santé de toute la population.(18)

La gestion de la santé de la population compte quatre étapes :

- 1) segmenter la population en groupes ayant les mêmes besoins (p. ex. démographie, conditions antérieures, utilisation antérieure des services), étape qui permet de mieux comprendre qui compose la population et comment les besoins varient;
- 2) co-concevoir des protocoles de soins, des services prodigués aux patients à portée et des services d'approche afin de répondre aux besoins de chaque groupe que a été ciblé;
- 3) mettre en œuvre ces protocoles et les services qui aident les patients à obtenir les soins dont ils ont besoin; et
- 4) assurer le suivi de la mise en œuvre et évaluer l'impact de ces changements.(2)

L'engagement des patients, des familles et des aidants est essentiel à ce travail. Même si certaines personnes qui participent à la planification des ÉSO sont capables de comprendre les indicateurs quantitatifs des risques auxquels les patients, les familles et les aidants sont confrontés, il ne s'agit que d'un aspect de l'ensemble. Il est essentiel de comprendre les obstacles qui empêchent les personnes d'obtenir les soins dont elles ont besoin (p. ex. la pauvreté, l'instabilité du logement, la langue ou des obstacles culturels, une faible littéracie en matière de santé ou de la violence familiale) et les types de solutions qu'il faudrait concevoir pour améliorer les protocoles de soins et l'accès aux services.

L'adoption d'une approche de gestion de la santé de la population exigera des ÉSO qu'elles mobilisent les personnes et leur communauté, travaillent avec les gouvernements et les organismes de santé des populations pour faire face aux enjeux émergents, et développent

des collaborations multidisciplinaires et intersectorielles pour établir des normes de soins plus élevées.(19-20) Il sera également crucial de mobiliser les personnes qui sont le plus dans le besoin afin d'élaborer des protocoles de soins et des services qui correspondent à leurs besoins, leurs préférences et leurs valeurs.

Alors que les ÉSO chercheront à fournir des services à diverses populations pour lesquelles il y a des lacunes dans les services, plusieurs de ces équipes ont porté leur attention sur les groupes suivants qu'elles considéraient comme leurs populations prioritaires pour l'année 1 :

- les personnes en fin de vie et qui nécessitent des soins palliatifs;
- les personnes âgées dont les besoins sont importants (c'est-à-dire les personnes à risque, atteintes de plusieurs maladies chroniques, avec une complexité et une fragilité);
- les personnes atteintes de maladies chroniques (notamment les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque congestive, de maladie pulmonaire obstructive chronique, de démence, de diabète et ayant des besoins de soins complexes);
- les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et de toxicomanie.(21)

Questions à prendre en compte

- Quelles sont les méthodes les plus prometteuses pour engagement les populations prioritaires pour l'année 1? (Utiliser la feuille de travail 3 ci-dessous)
- Qu'est-ce qui pourrait aider les **ÉSO** à engager ces populations, ou leur permettre de le faire?
- Qu'est-ce qui pourrait aider à engager les **populations prioritaires pour l'année 1,** ou permettre de le faire?

Feuille de travail 3. Méthodes prometteuses pour engager les populations prioritaires ciblées par les ÉSO pour l'année 1.

	ÉVENTAIL D'APPROCHES DE MOBILISATION (17)			
EXEMPLES DE POPULATION LE PLUS DANS LE BESOIN	COMMUNIQUER Fournir des renseignements sur la santé faciles à comprendre	CONSULTER Obtenir une rétroaction sur un enjeu lié à la santé (p. ex. une politique ou une décision)	DÉLIBÉRER Discuter d'un problème et explorer des solutions	COLLABORER S'associer pour régler un problème et mettre en œuvre des solutions
Les personnes en fin de vie et qui nécessitent des soins palliatifs	•	•	•	•
Les personnes âgées dont les besoins sont importants (c'est-à-dire les personnes à risque, atteintes de plusieurs maladies chroniques, avec une complexité et une fragilité)	•	•	•	•
Les personnes atteintes de maladies chroniques (notamment les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque congestive, de maladie pulmonaire obstructive chronique, de démence, de diabète et ayant des besoins de soins complexes)	•	•	•	•
Les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et de toxicomanie	•	•	•	•

Élément 3 — Engager les patients, familles et aidants dans la co-conception des ÉSO

Survol

Dans un premier temps, les ÉSO devront apprendre et s'améliorer rapidement dans la conception de chacun de leurs <u>huit éléments constitutifs</u>, qui étaient appelés « exigences en matière d'ÉSO» dans le document d'orientation initial du ministère (voir le tableau 3 cidessous). La conception de ces éléments de base nécessitera des choix stratégiques dans 58 domaines, certaines de ces décisions devant être prises au cours de l'année 1 et d'autres plus tard.

Tableau 3. Éléments constitutifs des ÉSO

Élément constitutif des ÉSO	Description
#1 Population de patients déterminée (qui est couvert, et que signifie «couvert»?)	Identifier une population cible pour l'année 1 et une population géographique en fonction de facteurs locaux et de la manière dont les patients accèdent généralement aux soins à maturité. Exemples de domaines: définitions de population cible, définitions de zone géographique et cibles d'accès des patients (entre autres)
#2 Services pris en charge (qu'est-ce qui est couvert?)	Fournir un continuum de soins complet et coordonné pour obtenir de meilleurs résultats en matière de santé des patients et de la population à maturité. Exemples de domaines: définitions des services inclus; définitions des services exclus; et les décisions concernant les de services
#3 Collaboration avec les patients et mobilisation communautaire (comment les patients sont-ils mobilisés?)	Respecter les principes de partenariat avec les patients, d'engagement communautaire et de co-conception du système et s'engager à élaborer un cadre intégré d'engagement des patients qui respecte la Loi sur les services en français, le cas échéant. Exemples de domaines: engagement proactif des patients et du public, relations réactives avec les patients et valeurs des patients.
#4 Soins aux patients et expérience (de quelle façon les expériences et résultats	Offrir aux patients, aux familles et aux aidants des soins de la plus grande qualité et la meilleure expérience possible, y compris en offrant des services de coordination et de navigation du système 24

des patients sont-ils évalués et appuyés?)	heures sur 24, 7 jours sur 7, à ceux qui en ont besoin pour garantir que les transitions se feront sans heurts. Exemples de domaines: l'identification proactive des patients, la planification des soins individualisée et l'accès numérique à l'information sur la santé.
#5 Santé numérique (comment exploite-t-on les solutions numériques et celles liées aux données?)	Enregistrer et partager des informations numériques avec les partenaires des ÉSO et adopter des options numériques pour l'aide à la décision, les connaissances opérationnelles, la gestion de la santé de la population et le suivi / rapport des indicateurs clés. Exemples de domaines: portail des patients, dossier médical électronique et outils de santé numériques, y compris leur sélection et leur mise en œuvre.
#6 Leadership, responsabilisation et gouvernance (comment les arrangements de gouvernance et de prestation sont-ils alignés, et comment les professionnels sont-ils mobilisés?)	Déterminer une structure de gouvernance à travers laquelle les équipes peuvent fonctionner grâce à un cadre de responsabilité clinique et fiscale unique et comprendra une gestion et des contrôles financiers appropriés. Exemples de domaines: capacités de leadership trans-sectorielles distribuées, gouvernance collaborative et culture de travail d'équipe, de collaboration et d'adaptabilité.
#7 Structure de financement et d'encouragement (comment les arrangements financiers sont-ils alignés?)	Démontrer des antécédents en matière de gestion financière responsable, de compréhension des coûts et des inducteurs de coûts et de préparation à un financement potentiel grâce à une enveloppe de financement intégrée basée sur les besoins de soins de la population attribuée. Exemples de domaines: coût selon la population et inducteurs de coût, détention de fonds intégrée et contrats comprenant le partage des gains et des risques.
#8 Mesure du rendement, amélioration de la qualité et apprentissage continu (comment soutient-on l'amélioration et l'apprentissage rapides?)	Fournir des soins selon les meilleures données probantes et normes cliniques disponibles, avec un accent continu sur l'amélioration de la qualité et l'atteinte d'indicateurs alignés sur le quadruple objectif. Exemple de domaines: mesure du rendement, lignes directrices et autres sources de meilleures données probantes, et apprentissage et amélioration rapides axés sur la région locale.

Questions à prendre en compte

- Quels éléments constitutifs sont les plus importants pour les patients, les familles et les aidants (et devraient être priorisés pour la co-conception)?
- Quel rôle aimeriez-vous jouer (aux côtés d'autres parties prenantes) pendant la coconception et la mise en œuvre de ces éléments constitutifs?

Réflexion sur la mise en œuvre

Il est important de tenir compte des obstacles auxquels nous pourrions être confrontés si nous mettons en œuvre les éléments proposés pour résoudre le problème. Ces obstacles pourraient toucher différents groupes (p. ex. les patients, citoyens, fournisseurs de soins de santé), différents organismes de soins de santé ou le système de santé dans son ensemble. Même si certains obstacles pouvaient être surmontés, d'autres pourraient être si importants qu'ils nous obligeraient à réévaluer la mise en œuvre ou non de certains éléments. Utiliser la feuille de travail 4 ci-dessous pour réfléchir aux obstacles possibles à la mise en œuvre des éléments.

Feuille de travail 4. Obstacles potentiels à la mise en œuvre des éléments

	in 4. Obstacies potentiers a la in	ise cii wuvie ues eleillellis
Élément	Description des obstacles potentiels	Autres obstacles
Élément 1 –	Certains partenaires des ÉSO peuvent	Autres exemples (inscrire ici):
Soutenir	avoir des difficultés à élaborer une	
l'engagement	vision commune, des directives sur la	
des patients,	qualité et des mesures à propos de	
des familles et	l'engagement des patients, des	
des aidants à	familles et des aidants en raison de	
tous les niveaux	leurs contraintes et de priorités	
et à toutes les	concurrentes.	
phases de la	Certains partenaires des ÉSO peuvent	
mise en œuvre	être réticents à aller de l'avant s'ils ne	
des ÉSO	sont pas en mesure d'évaluer les	
	progrès en termes d'engagement des	
	patients, des familles et des aidants (y	
	compris ne pas avoir de modèles	
	logiques, d'outils d'évaluation et d'indicateurs).	
	·	
	Certains partenaires des ÉSO peuvent pa pas vouleir participer à	
	ne pas vouloir participer à l'élaboration ou à la mise en œuvre de	
	nouvelles pratiques qui risqueraient de	
	remettre en question leur autorité et	
	leurs ressources.	
	 Certains partenaires des ÉSO peuvent 	
	avoir des idées fausses qui persistent	
	et sont répandues à propos de ce que	
	signifient « l'engagement des patients	
	organism « i origagomont aco patients	

Élément	Description des obstacles potentiels	Autres obstacles
	et des aidants », la « mobilisation communautaire », le « leadership patient » et la « co-conception ». • Certains partenaires des ÉSO n'ont peut-être pas de champion ou d'agents de changement nécessaires pour adopter et soutenir les innovations en matière d'engagement des patients, familles et aidants. • Certains partenaires des ÉSO ne sont peut-être pas disposés ou intéressés à prendre des engagements financiers à long terme pour le renforcement des capacités d'engagement en raison des incertitudes actuelles auxquelles font face les ÉSO.	
Élément 2 –	Certaines ÉSO n'ont peut-être pas les	Autres exemples (inscrire ici):
Engager les	connaissances, les compétences ou	
patients, les	les infrastructures pour mobiliser des	
familles et les	populations difficiles à rejoindre.	
aidants par	Certains intervenants peuvent remettre en guestien les effects	
rapport aux populations	remettre en question les efforts d'engagement parce qu'ils ne sont pas	
prioritaires	représentatifs de la population	
définies par les	diversifiée de l'Ontario (p. ex. en ce qui	
ÉSO pour	concerne le lieu de résidence, la race,	
l'année 1	l'ethnicité, la culture, l'emploi, le	
	genre, la religion, le niveau	
	d'éducation, le statut	
	socioéconomique et le niveau de	
	capital social/d'exclusion sociale).	
	Les patients et les aidants peuvent être frustrés à cause d'efforts	
	d'engagement déployés par le passé	
	par des partenaires des ÉSO, qui, de	
	leur point de vue, peuvent ne pas avoir	
	influencé de manière significative	
	l'évolution du système de santé et de	
	services sociaux.	

Élément	Description des obstacles potentiels	Autres obstacles
	 Beaucoup de patients, de familles et d'aidants (particulièrement ceux qui sont le plus dans le besoin) peuvent ne pas être au fait des importantes réformes en cours, et donc, il se peut qu'ils ne voient pas l'avantage de participer aux ÉSO. Les personnes le plus dans le besoin font peut-être face à des obstacles systémiques persistants qui nuisent à leur engagement. 	
Élément 3 – Engager les patients, les familles et les aidants à la co- conception des éléments constitutifs des ÉSO	 Les patients et les aidants peuvent être frustrés à cause d'efforts de mobilisation déployés par le passé par des partenaires des ÉSO, qui, de leur point de vue, peuvent ne pas avoir influencé de manière significative l'évolution du système de santé et de services sociaux. Beaucoup de patients, de familles et d'aidants peuvent ne pas être au fait des importantes réformes en cours, et donc, il se peut qu'ils ne voient pas l'avantage de participer aux ÉSO. Certains patients, familles et aidants partenaires peuvent être submergés par toutes les demandes urgences et concurrentes qu'ils reçoivent (et manquent peut-être d'un soutien adéquat). Certaines organisations de patients et d'aidants peuvent être réticentes à collaborer avec les ÉSO, parce qu'elles peuvent percevoir ce partenariat comme une menace pour leur indépendance. 	• Autres exemples (inscrire ici):

Engager les patients, les familles et les aidants pour soutenir les équipes Santé Ontario

La mise en œuvre de chacun des trois éléments pourrait également être influencée par la capacité de tirer parti de fenêtres d'opportunité. Une fenêtre d'opportunité pourrait, par exemple, prendre la forme d'un événement récent hautement médiatisé, d'une crise, d'un changement dans l'opinion publique ou d'élections à venir. Elle peut faciliter la mise en œuvre d'un élément. Utilisez la feuille de travail 5 ci-dessous pour réfléchir aux possibles fenêtres d'opportunité.

Feuille de travail 5. Fenêtres d'opportunité éventuelles pour la mise en œuvre des éléments

Élément	Description des possibilités éventuelles	Autres possibilités
Élément 1 – Soutenir	Le système de santé en Ontario place de plus en plus	• Autres
l'engagement des	l'engagement des patients et des aidants au cœur de	exemples
patients, des familles	son travail.(22)	(inscrire ici) :
et des aidants à tous	 Les partenaires des ÉSO peuvent puiser dans 	
les niveaux et phases	l'expérience riche de mobilisation des patients et des	
de la mise en œuvre	aidants en Ontario, par exemple :	
des ÉSO	o les conseils consultatifs des patients et des familles ou leur équivalent (p. ex. le Conseil des citoyens de l'Ontario; le Groupe consultatif des patients et des aidants pour les soins à domicile et en milieu communautaire) aident à établir l'orientation au ministère de la Santé, dans les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et pour les équipes de soins primaires gérées par la communauté; o l'unité opérationnelle de la qualité de Santé Ontario (anciennement appelée Qualité des services de santé Ontario) a dirigé plusieurs initiatives sur les partenariats avec les patients pour l'amélioration de la qualité (p. ex. sur des outils et ressources pour l'engagement des patients et des programmes de patients partenaires); o l'unité opérationnelle de la qualité de Santé Ontario l'Association of Family Health Teams of Ontario et l'Alliance pour des communautés en santé ont élaboré des ressources pour soutenir les organismes de soins primaires dans l'engagement des patients. Il y a des possibilités d'apprendre des organisations d'autres provinces et territoires qui ont une vaste expérience d'engagement des patients et des aidants (dont certains évaluent actuellement leurs pratiques et peuvent servir de modèle à prendre en considération dans le contexte de l'Ontario). I'Unité de soutien de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) de l'Ontario a soutenu trois ateliers sur la recherche et l'utilisation de la recherche axée sur le patient (pour les patients, ainsi que les fournisseurs, les	

Élément	Description des possibilités éventuelles	Autres possibilités
	des projets d'engagement de petite envergure et des ateliers de formation sur le partenariat patient. Beaucoup de groupes de recherche et de groupes intermédiaires (p. ex. la <u>Change Foundation</u>) collaborent avec un panel permanent de citoyens, et le <u>McMaster Health Forum</u> organise des panels de citoyens qui abordent une variété de sujets liés au système de santé et aux services sociaux. 'l'outil d'évaluation de l'engagement des patients et du public (PPEET), et une <u>Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public Toolkit</u> , peut servir pour évaluer la mobilisation des patients, des familles et des personnes soignantes. La <u>Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé</u> organise un <u>centre de ressources</u> pour soutenir la mobilisation des patients dans les soins de santé et a établi une initiative de collaboration (<u>Partnering with Patients and Families for Quality Improvement</u>), qui a fourni du financement, un encadrement et d'autres formes de soutien aux organismes de santé qui font participer les patients et les familles à la conception, la prestation et l'évaluation des soins de santé et des services sociaux.	
Élément 2 – Engager les patients, les familles et les aidants par rapport aux populations prioritaires définies par les ÉSO pour l'année 1	L'adoption d'une approche de gestion de la santé de la population (et son accent mis sur la segmentation des populations et sur la détermination de celles qui sont le plus à risque) peut inciter les ÉSO à mobiliser de manière proactive les populations les plus dans le besoin.	• Autres exemples (inscrire ici) :
Élément 3 – Engager les patients, les familles et les aidants à la co-conception des éléments constitutifs des ÉSO	 Il s'agit d'une occasion de mettre à profit une communauté forte et dynamique de patients partenaires et consultants de l'ensemble de la province qui sont connectés de manière formelle (p. ex. le <u>Réseau des patients partenaires</u>) ou informelle. Les patients, les familles et les aidants qui participent aux ÉSO ont exprimé leur volonté d'établir un réseau dans le cadre d'une communauté de pratique. 	Autres exemples (inscrire ici):

Remerciements

Auteurs

François-Pierre Gauvin, Ph. D., responsable scientifique principal, Engagement citoyen et valorisation des données probantes, McMaster Health Forum

Kerry Waddell, M.Sc., point de contact opérationnel, RISE

Anna Dion, M.Sc., point de contact opérationnel, RISE

John N. Lavis, MD Ph. D, directeur, McMaster Health Forum, professeur, Université McMaster, et coresponsable, RISE

Julia Abelson, Ph. D, professeure, Université McMaster et directrice, programme de doctorat en politique de santé

Heather Bullock, Ph. D., co-responsable exécutive, Rapid-Improvement Support and Exchange

Financement

Le document d'information et le panel de citoyens ont été financés par le gouvernement de l'Ontario par la voie d'une subvention accordée à Rapid-Improvement Support and Exchange (RISE). Les opinions, résultats et conclusions sont ceux de RISE et sont indépendants du ministère. Aucun endossement par le ministère n'est visé ou ne devrait être inféré.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial concernant le document d'information. Les bailleurs de fonds n'ont joué aucun rôle dans l'identification, la sélection, l'évaluation, la synthèse ou la présentation des données probantes présentées dans le document d'information.

Examen du mérite

Le document d'information a été examiné par un petit nombre de citoyens, de parties prenantes, de responsables de politiques et de chercheurs afin de garantir sa rigueur et sa pertinence.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier les patients, les familles et les aidants, de même que les partenaires des ÉSO qui ont fait part de leurs commentaires et suggestions pertinents pendant la production du document d'information à l'intention des citoyens. Les points de vue exprimés dans le document d'information ne doivent pas être considérés comme les points de vue de ces personnes.

Citation

Gauvin FP, Waddell K, Dion A, Lavis JN, Abelson J, Bullock H. Document d'information à l'intention des citoyens: Engager les patients, les familles et les aidants pour soutenir les équipes Santé Ontario. Hamilton: McMaster Health Forum | RISE, 18 mars 2020.

ISSN

2369-7717 (Enligne)

Références

- 1. Minister's Patient and Family Advisory Council. Patient Declaration of Values for Ontario. Toronto, Canada: Ministry of Health and Long-Term Care, 2019.
- 2. Waddell K, Reid R, Lavis J. RISE brief 6 (updated): Population-health management. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 2020.
- 3. Premiers' Council on Improving Healthcare and Ending Hallway Medicine. Hallway health care: A system under strain. Toronto, Canada: Premiers' Council on Improving Healthcare and Ending Hallway Medicine, Government of Ontario, 2019.
- 4. Legislative Assembly of Ontario. The People's Health Care Act. 1st session, 42nd legislature ed; 2019.
- 5. Ministry of Health and Long-Term Care. Improving health care in Ontario. 2019. https://www.ontario.ca/page/improving-health-care-ontario (accessed 20 June 2019).
- 6. Ministry of Health and Long-Term Care. Meet the Ontario Health teams. 2020. http://health.gov.on.ca/en/pro/programs/connectedcare/oht/#meet (accessed 9 March 2020).
- 7. Lavis J. RISE brief 1: OHT building blocks. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 2019.
- 8. Lavis J, Bullock H. OHT Forum: Wrap up of day 2. Toronto, Canada: McMaster Health Forum, Ottawa Hospital Research Institute, and Trilliam Health Partners, 2020.
- 9. Ministry of Health and Long-Term Care. Ontario Health Teams: Full application form. Toronto, Canada: Ministry of Health and Long-Term Care, 2019.
- 10. Oostendorp L, Durand M, Lloyd A, Elwyn G. Measuring organisational readiness for patient engagement (MORE): An international online Delphi consensus study. *BMC Health Services Research* 2015; **15**(1): 61.
- 11. Ministry of Health and Long-Term Care. Ontario Health Teams: Guidance for health care providers and organizations. Toronto, Canada: Ministry of Health and Long-Term Care, Government of Ontario, 2019.
- 12. Harden A, Sheridan K, McKeown A, Dan-Ogosi I, Bagnall A. Review 5: Evidence review of barriers to, and facilitators of, community engagement approaches and practices in the UK. London, United Kingdom: Institute for Health and Human Development, University of East London, 2015.
- 13. Canadian Medical Association. Health equity and the social determinants of health: A role for the medical profession. Ottawa, Canada: Canadian Medical Association, 2013.

- 14. Public Health Agency of Canada. What makes Canadians healthy or unhealthy? Ottawa, Canada: Public Health Agency of Canada, 2013.
- 15. Public Health Agency of Canada. Canadian Chronic Disease Surveillance System 2017. Ottawa, Canada: Public Health Agency of Canada, 2018.
- 16. Shimmin C, Wittmeier K, Lavoie J, Wicklund E, Sibley K. Moving towards a more inclusive patient and public involvement in health research paradigm: The incorporation of a trauma-informed intersectional analysis. *BMC Health Services Research* 2017; **17**(1): 539.
- 17. Health Quality Ontario. Ontario's Patient Engagement Framework: Creating a strong culture of patient engagement to support high quality health care. Toronto, Canada: Health Quality Ontario, 2017.
- 18. Washington A, Coye M, Boulware L. Academic health systems' third curve: Population health improvement. *Journal of the American Medical Association* 2016; **315**(5): 459-60.
- 19. Jobse B, Levy I, Adams O. Population health management: A Canadian perspective on the future of health systems. *World Hospitals and Health Services Canadian success stories on health and social care* 2018; **53**(4): 28-32.
- 20. Farmanova E, Baker G, Cohen D. Combining integration of care and a population health approach: A scoping review of redesign strategies and interventions, and their impact. *International Journal of Integrated Care*; **19**(2): 25.
- 21. Lavis J, Bullock H. OHT Forum: Introduction to day 2. Toronto, Canada: McMaster Health Forum, Ottawa Hospital Research Institute, and Trilliam Health Partners, 2020.
- 22. Lavis J, Gauvin F, Reid R, Bullock H, Wodchis W, Hayes A. Rapid synthesis: Creating a rapid-learning health system in Ontario. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 2018.





>> Contact us

1280 Main St. West, MML-417 Hamilton, ON, Canada L8S 4L6 +1.905.525.9140 x 22121 forum@mcmaster.ca

>> Find and follow us