



Améliorer le système de santé de l'Ontario en
misant *sur* l'engagement des patients *et* des familles

2 Améliorer le système de santé de l'Ontario en misant sur l'engagement des patients et des familles

Partenariat pour la réussite

Notre système de santé a été marqué par un véritable tournant : nous sommes passés d'une approche où les soins étaient centrés sur le système ou le fournisseur à une approche où les soins sont désormais centrés sur le patient et sa famille. Action Cancer Ontario (ACO), à l'instar de la plupart des autres organismes de soins de santé, reconnaît l'importance de travailler avec les patients et les familles, et de les impliquer dans tout ce que nous faisons.

Le présent rapport a été élaboré pour montrer la forme que prend l'engagement des patients et des familles, les raisons de son importance et la valeur que nous avons obtenue jusqu'à présent. Au cours des trois dernières années, ACO s'est engagé à respecter notre priorité stratégique dans le troisième plan pour la lutte contre le cancer en Ontario (PLCO III) afin de continuer à évaluer et à améliorer l'expérience des patients. Nous nous sommes demandé si les patients peuvent influencer sur les systèmes de soins liés au cancer et à la maladie du rein. La réponse est oui, ils le peuvent.

Depuis le lancement du Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) d'ACO en 2010, rendu possible avec le soutien initial d'une des premières subventions accordées par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS, renommée ultérieurement Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, FCASS) pour le projet d'engagement des patients, ce groupe de patients et de membres de la famille engagés est devenu une communauté élargie de conseillers auprès des patients et des familles avec une représentation à l'échelle de la province.

Pour nous, l'engagement des patients correspond à l'établissement de partenariats solides et durables entre les patients, les membres de la famille, les professionnels de la santé et les groupes communautaire dans le but de planifier, de fournir et d'évaluer les services de santé. Nous croyons que pour atteindre l'excellence en matière de soins, il faut non seulement offrir les meilleurs soins lors du diagnostic et du traitement, mais aussi prodiguer des soins qui tiennent compte de chaque aspect de l'expérience du patient. Comme vous le constaterez dans le présent rapport, l'engagement accru des patients a déjà commencé à profiter aux patients et aux fournisseurs du système de santé.

Notre vision consiste à concevoir le meilleur système de santé au monde. Comme vous le verrez aussi dans le présent rapport, nous avons bâti une assise solide pour l'engagement des patients et des familles dans le cadre de notre travail accompli à toutes les étapes du continuum du cancer. Pour ce qui est de l'avenir, nous sommes tout aussi déterminés à renforcer notre engagement auprès des patients et des familles atteints d'une maladie du rein chronique.

Nous avançons, mais il reste encore beaucoup de travail à faire. En amorçant un dialogue important, nous pouvons concevoir ensemble un système de santé qui aboutira à de meilleurs résultats et à une satisfaction accrue des patients et des fournisseurs.



Michael Sherar

Michael Sherar
Président et chef
de la direction
Action Cancer Ontario



Joanne MacPhail

Joanne MacPhail
Coprésidente,
Conseil consultatif
des patients et des
familles (CCPF)
Action Cancer Ontario

« Nous nous sommes demandé si les patients peuvent influencer sur les systèmes de soins liés au cancer et à la maladie du rein. La réponse est oui, ils le peuvent. »

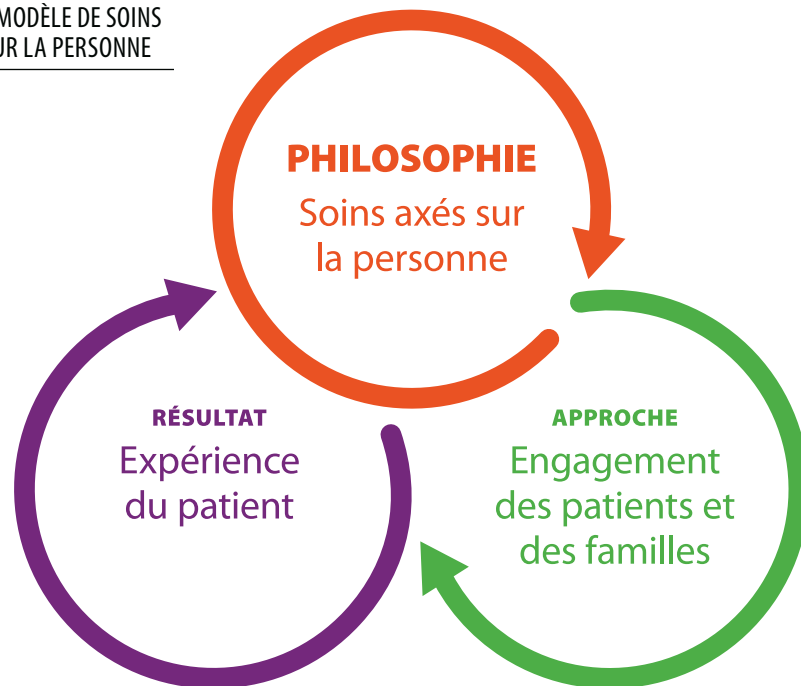
Tracer la voie : Stratégie de soins centrés sur la personne

Notre objectif est de faire équipe avec les patients et les fournisseurs de soins de santé pour promouvoir une approche de santé centrée sur la personne.

Les soins centrés sur la personne découlent de l'évolution des soins centrés sur le patient. Nos conseillers auprès des patients et des familles (CPF) encourageaient ACO à changer le nom de la priorité stratégique pour insister auprès du système sur l'importance d'être traité comme une personne d'abord, reconnaissant que les patients ne sont pas définis par leur maladie. Cette priorité reconnaît que pour prodiguer de véritables soins de qualité influant directement sur l'expérience du patient, une transformation fondamentale de notre approche à l'égard des soins de santé s'imposait.

En Ontario, il existe un certain nombre d'initiatives stratégiques et législatives qui aident à prendre ce virage d'une culture de soins de santé au sein de laquelle on s'attend à ce que les patients et leurs familles s'adaptent aux services existants et où les patients contribuent peu à la conception ou à la prestation des services qu'ils reçoivent, à une approche qui axe les soins sur les besoins en soins de santé et les besoins individuels de la personne qui reçoit les soins.

FIG. 1 MODÈLE DE SOINS AXÉS SUR LA PERSONNE



Perspective stratégique

ACO a désigné les soins centrés sur la personne comme un des cinq domaines d'intérêt stratégique dans sa nouvelle stratégie générale. En continuant d'encourager l'amélioration des réseaux de cancérologie et de traitement des néphropathies chroniques au moyen des soins centrés sur la personne, ACO s'engage à :

1. Travailler activement avec les Ontariens au repérage, à la conception, à la planification et à l'amélioration des services de soins de santé;
2. Établir et mettre en œuvre des programmes et des ressources qui favorisent l'adoption d'approches de soins centrés sur la personne lors de la prestation des soins;
3. Intégrer les attentes envers des soins de qualité axés sur la personne et fondés sur des données probantes dans nos approches d'amélioration du rendement.



Catherine
Conseillère auprès des patients et des familles

Un modèle de soins axés sur la personne

L'adoption d'un modèle de soins centrés sur la personne exige de conceptualiser autrement la façon dont les patients et les personnes qui suivent un programme de dépistage, ainsi que les membres de la famille, le personnel soignant et les fournisseurs collaborent et travaillent avec les prestataires de soins de santé. Les soins centrés sur la personne représentent une approche (Figure 1) envers la planification, la prestation et l'évaluation des soins de santé qui fait intervenir des partenariats mutuellement avantageux entre les fournisseurs de soins de santé, les patients et les familles pour :

1. Permettre aux patients de contribuer à la conception, à la prestation et à l'évaluation des soins qu'ils reçoivent;
2. Permettre aux patients de jouer un rôle plus actif dans leur expérience de soins afin d'obtenir de meilleurs résultats et une meilleure valeur grâce à une utilisation plus judicieuse des ressources.

« Les patients sont les experts pour ce qui est de la façon dont ils vivent la maladie. Les membres de l'équipe de soins de santé sont les experts pour ce qui est de soigner et de gérer la maladie. Les deux ont un rôle à jouer. Deux parties peuvent travailler ensemble pour former un meilleur tout. »

Notre histoire : L'évolution *de* l'engagement des patients *et* des familles au sein d'ACO

« Le fait de pouvoir compter sur les patients dans le cadre de notre travail peut s'avérer important pour s'écarter d'un modèle où les décisions sont prises en fonction du fournisseur et en adopter un qui inclut les impressions et les désirs des patients. Un tel modèle nous permet de tenir compte de l'expérience du patient en utilisant des exemples concrets au lieu de faire des suppositions sur ce que le patient veut vraiment. »

Sean Molloy, Gestionnaire de programme,
Gestion des symptômes



Mesurer nos progrès

Le Conseil consultatif auprès des patients et des familles (CCPF) de Action Cancer Ontario a été créé en conformité avec le troisième plan de lutte contre le cancer en Ontario en mai 2011.

2010

SUBVENTION DE LA FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SERVICES DE SANTÉ

- **Décembre 2010** Des fonds sont reçus pour soutenir la création du CCPF d'ACO

2011

LANCEMENT DU TROISIÈME PLAN DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN ONTARIO

- **Mai 2011** Le CCPF d'ACO est créé en conformité avec le troisième plan de lutte contre le cancer en Ontario
- La priorité stratégique consistant à « continuer d'évaluer et d'améliorer l'expérience des patients » comprend un engagement de s'assurer que les « intérêts des patients sont représentés » au moyen « d'un forum afin de fournir des conseils sur les initiatives destinées à améliorer l'expérience des patients ».

PREMIÈRE RÉUNION/ORIENTATION/ÉLABORATION D'UNE STRATÉGIE PAR LE CCPF D'ACO EN MAI 2011

- **Mai 2011** 16 membres à l'échelle de la province se sont rassemblés à Toronto pour participer à la mise au point du CCPF, s'initiant au processus et établissant le premier ensemble de priorités

2012

ÉVÉNEMENT COMMUN DE CONCEPTION FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES

- **Juin 2012** Les responsables de la conception fondée sur des données probantes du United Kingdom National Health Service ont organisé un événement de deux jours qui a permis de rassembler le personnel et les CPF des programmes régionaux de cancérologie pour lancer une séance de formation sur la conception fondée sur des données probantes à laquelle ont assisté 200 participants

2012

LANCEMENT DES SOINS AXÉS SUR LA PERSONNE DANS LE CADRE D'UNE STRATÉGIE GÉNÉRALE D'ACO

- **Juin 2012** La promotion des soins centrés sur la personne est annoncée officiellement au personnel d'ACO comme première perspective stratégique pour l'organisme

AUGMENTATION DE L'EFFECTIF DU CCPF

- **Septembre 2012** Recrutement et orientation des 12 nouveaux CPF pour assurer une représentation géographique appropriée au sein du Conseil

2013

LANCEMENT DE LA BOÎTE À OUTILS DU CCPF

- **Janvier 2013** Lancement d'une boîte à outils en ligne pour permettre aux organismes de créer leur propre CCPF en se basant sur les leçons tirées de l'expérience d'ACO

ÉVÉNEMENT DE SIGNATURE DU CANCER QUALITY COUNCIL OF ONTARIO (CQCO) : EXAMEN PROGRAMMATIQUE FORMATIF DU PROGRAMME AFFÉRENT AUX EXPÉRIENCES DES PATIENTS

- **Janvier à juin 2013** Processus conjoint avec le CQCO et les responsables du programme afférent aux expériences des patients
- Revue de la littérature, analyse environnementale, entrevues avec des intervenants internes et externes
- Retraite en juin pour la formulation de recommandations

ÉLARGISSEMENT DE LA COMMUNAUTÉ DE CPF

- **Septembre 2013** Recrutement et orientation des 25 nouveaux CPF au sein de la communauté pour renforcer la capacité de permettre aux patients et aux familles de s'exprimer autour d'un plus grand nombre de tables durant les réunions d'ACO

ÉTABLISSEMENT DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE D'ACO

- **Octobre 2013** Embauche de personnel à temps plein pour la mise en place des pratiques de soins centrés sur la personne chez ACO. L'équipe relève du portefeuille « Expérience des patients » et fait partie des programmes cliniques et des initiatives de qualité.

2014

ÉLARGISSEMENT DE LA COMMUNAUTÉ DE CPF

- **Février 2014** Élargissement de notre communauté de CPF avec l'ajout de 15 nouveaux CPF

LANCEMENT DU CENTRE DE PRATIQUE INTERNE POUR LA PRESTATION DE SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE

- **Mars 2014** Une ressource interne en ligne a été lancée pour aider les responsables des programmes d'ACO à planifier et à mettre en œuvre leurs activités d'engagement des patients et des familles

INDICATEURS GÉNÉRAUX POUR LES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE SUR LA CARTE DE POINTAGE

- **Avril 2014** Communication au leadership exécutif d'ACO chargé de l'engagement des patients et des familles les indicateurs qui schématisent la perspective stratégique consistant à promouvoir des soins centrés sur la personne pour définir la responsabilisation au sein de l'organisme et permettre à celui-ci de poursuivre ses efforts dans ce domaine

RAPPORT INAUGURAL SUR L'ENGAGEMENT DES PATIENTS ET DES FAMILLES D'ACO

- **Novembre 2014**

CATALYSEURS DE NOS DÉBUTS

Cette initiative a débuté lorsque ACO a reçu une des premières subventions dans le cadre de son projet d'engagement des patients de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS, rebaptisée plus tard la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, [FCASS]). La subvention de

recherche a pris la forme d'une co-conception et d'un partenariat avec le Centre for Health Wellness and Cancer Survivorship du Réseau universitaire de santé. Les coordonnateurs locaux des centres régionaux de cancérologie ont aidé à recruter les membres et facilité les présentations aux comités locaux d'éthique en

matière de recherche. En mai 2011, les membres du CCPF ont participé à une séance d'orientation de deux jours au Conseil pour discuter de leur rôle et du programme afférent aux expériences des patients de Action Cancer Ontario.

Rencontre entre forme et fonction : Structurer notre CCPF

L'objectif du CCPF d'ACO est de créer une tribune où les patients et les membres de la famille fournissent des suggestions sur la façon d'améliorer la qualité de l'expérience des patients et des familles. Le CCPF conseille ACO sur l'orientation et le contenu des stratégies et initiatives actuelles et futures qui influent directement sur celles décrites dans le troisième plan de lutte contre le cancer en Ontario.

Le mandat du CCPF est d'établir un partenariat et de fournir des conseils concernant l'expérience des patients, des membres de la famille et des soignants, et en se basant sur cette expérience, pour :

- améliorer l'expérience des soins contre le cancer vécue par les patients et les familles;
- établir la vision et la portée des soins centrés sur la personne;
- déterminer des secteurs d'intervention privilégiés et établir les priorités;
- fournir des conseils sur des stratégies pour travailler activement avec les patients et les familles à la conception, à la planification et à l'amélioration des services de soins de santé (comme la co-conception fondée sur des données probantes);
- examiner les méthodes d'évaluation pour aider à définir la mesure de la réussite au niveau du système.

« Bien que d'autres organismes et hôpitaux aient accompli un travail formidable pour mettre en place des CCPF fructueux, ACO a été en tête pour ce qui est de créer un CCPF à l'échelle du système. Nous sommes les chefs de file dans ce domaine. D'autres administrations nous demandent des conseils lorsqu'ils veulent mettre en place leur CCPF. Je suis immensément satisfaite du leadership dont nous avons fait preuve dans la création et le maintien d'un CCPF et de la mise en place d'une communauté de CPF à l'échelle du système. »

Esther Green, Coprésidente, CCPF et responsable provinciale des soins infirmiers et de l'oncologie psychosociale, Action Cancer Ontario

L'effectif du CCPF est composé de patients atteints d'un cancer ou qui ont survécu à un cancer, de membres de la famille, de personnel soignant et d'employés d'ACO :

- au moins deux représentants provenant de chacun des 14 programmes régionaux de cancérologie à l'échelle de l'Ontario;
- le CCPF d'ACO est coprésidé conjointement par un responsable de clinique, actuellement le responsable provincial des soins infirmiers et de l'oncologie psychosociale d'ACO, et par un CPF;
- une équipe administrative du CCPF qui appuie les fonctions du CCPF : Spécialiste de l'engagement des CPF et gestionnaire principal des soins centrés sur la personne;
- d'autres membres du CCPF d'ACO, y compris les suivants : directeurs, employés chargés des communications et un vice-président. Le nombre d'employés d'ACO est inférieur au nombre de membres du CCPF, soulignant la valeur de l'engagement des patients et des familles et de l'établissement de partenariats

« Nous, les patients, ainsi que nos familles, sont les 'visages du cancer'. . . Nous avons une histoire à raconter et à partager. Si on s'arrête quelques instants pour réfléchir à ce partenariat – les gens qui possèdent les connaissances, la recherche et la formation, en plus des patients et de leurs familles qui ont vécu l'expérience du cancer ou qui la vivent en ce moment –, les soins ne peuvent que s'améliorer. C'est notre espoir et c'est notre passion. »

Joanne, membre du CCPF

ÉLÉMENTS DU CCPF

3
ans

Le mandat des membres du CCPF est de trois ans

28
membres

De chacune des 14 régions de l'Ontario



NOUVEAU



EXPÉRIMENTÉ

ACO est constamment à la recherche de nouveaux membres expérimentés qui représentent la diversité des Ontariens afin de maintenir un équilibre sur le plan de l'expérience des familles et des patients



Entrevue avec au moins un des coprésidents pour confirmer les champs d'intérêt

La désignation des nouveaux membres suit un processus de recrutement officiel par l'entremise des centres régionaux de cancérologie et comprend une demande de participation, la présentation d'une demande décrivant l'intérêt et l'expérience, et une entrevue avec au moins un des coprésidents pour confirmer les champs d'intérêt. Les nouveaux membres du CCPF sont approuvés par les coprésidents du CCPF.

Qu'est-ce que la boîte à outils du CCPF?

Boîte à outils pour la mise en place d'un CCPF

La subvention et la collaboration de la FCRSS ont permis de créer la boîte à outils du CCPF. Cette boîte à outils offre le soutien nécessaire au développement et à la croissance des CCPF à l'échelle de l'Ontario et au sein des programmes régionaux de cancérologie. Elle vise à offrir aux organismes de l'Ontario et d'ailleurs une approche structurée pour favoriser l'engagement des patients et de leurs familles afin d'améliorer les services et l'expérience globale des patients.

La boîte à outils du CCPF contient des exemples, des modèles et des outils multimédias pour favoriser l'échange d'informations, accroître la participation et contribuer à un apprentissage efficace. La boîte à d'outils peut être visualisée en ligne à :

www.cancercare.on.ca/toolbox/pfac



La boîte à outils du CCPF présente le contenu qui comprend notamment :

- les principales leçons apprises du CCPF d'ACO et la subvention pour le projet d'engagement des patients;
- la recherche publiée sur l'engagement des patients et des familles au sein des conseils consultatifs;
- le compte rendu des discussions avec des dirigeants des conseils en place ainsi qu'avec des organismes qui mettent l'accent sur les soins centrés sur la personne.

« La boîte à outils du CCPF d'ACO a été le document de base qui nous a permis d'établir rapidement et en toute confiance les aspects clés de notre CCPF. »

Janet Ellis, médecin, FRCPC, Responsable régional du réseau local d'intégration des services de santé pour la région centre-nord de Toronto, Oncologie psychosociale, Sunnybrook Health Sciences Centre

Tamara Harth, Gestionnaire de programme et responsable régionale du réseau local d'intégration des services de santé pour le centre-nord de Toronto, Éducation des patients, Sunnybrook Health Sciences Centre

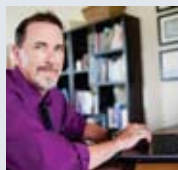
10,265
Pages vues

2,000
Pages vues chaque trimestre

UTILISATION DU CONTENU DE LA BOÎTE À OUTILS EN LIGNE DU CCPF



FORMAT DES RÉUNIONS



Au cours des trois dernières années, le nombre total d'heures consacrées par les membres du CCPPF aux réunions du Conseil s'est établi à 1 606. En janvier 2014, en raison d'une demande de participation accrue au travail à accomplir au niveau du système, la fréquence des réunions est devenue mensuelle. D'autres formats de réunion ont été utilisés pour op-

timiser la participation et répondre aux besoins des membres – un cycle de téléconférences d'une heure, de vidéoconférences de trois heures et de réunions en personne d'une journée complète.



1 heure

téléconférences
mensuelles



3 heures

vidéoconférences
trimestrielles



1 journée

Réunions en personne
semestrielles

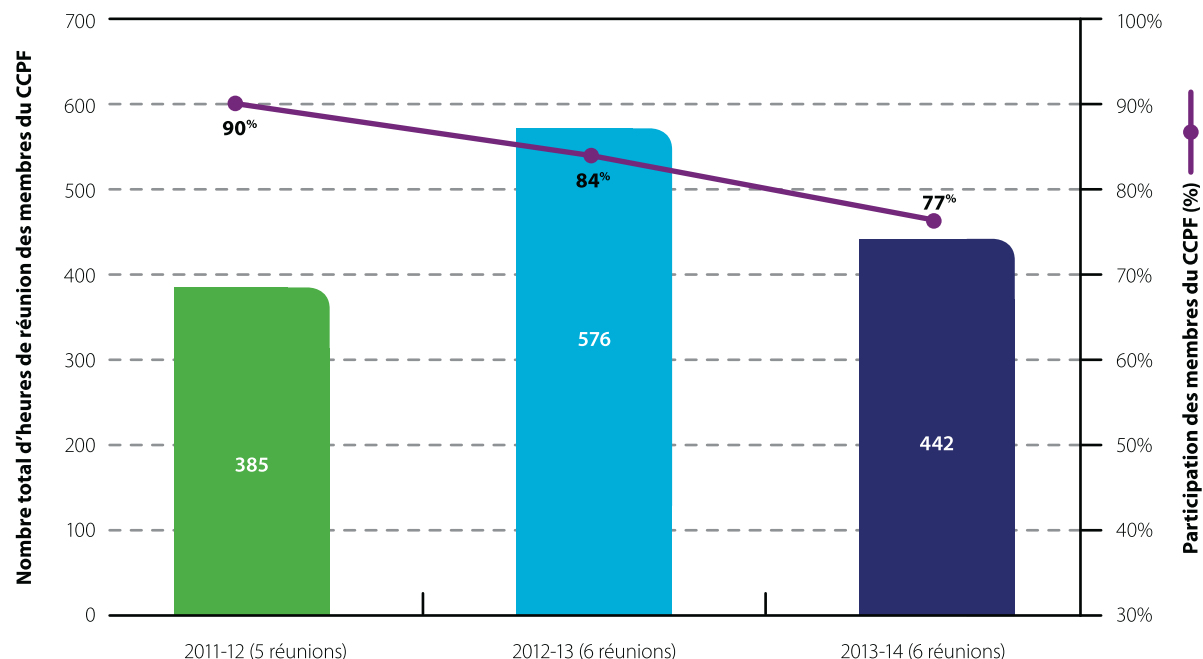


Patricia
Membre du CCPPF

« Je pense que l'établissement du CCPPF est une des initiatives les plus importantes conduisant au meilleur réseau de cancérologie dans le monde, et c'est parce que les patients et les familles sont écoutés et entendus. Le soutien du personnel d'ACO joue un rôle primordial à ce chapitre et ne fait jamais défaut. Il ne s'agit pas d'une initiative symbolique de la part d'ACO parce que nous pouvons voir que le Conseil fait vraiment changer les choses. »

Réunions du CCPPF

FIG. 3 RÉUNIONS DU CCPPF : HEURES ET PARTICIPATION



APERÇU DES STATISTIQUES DU CCPPF 2011-2012 À 2013-2014

3 orientations

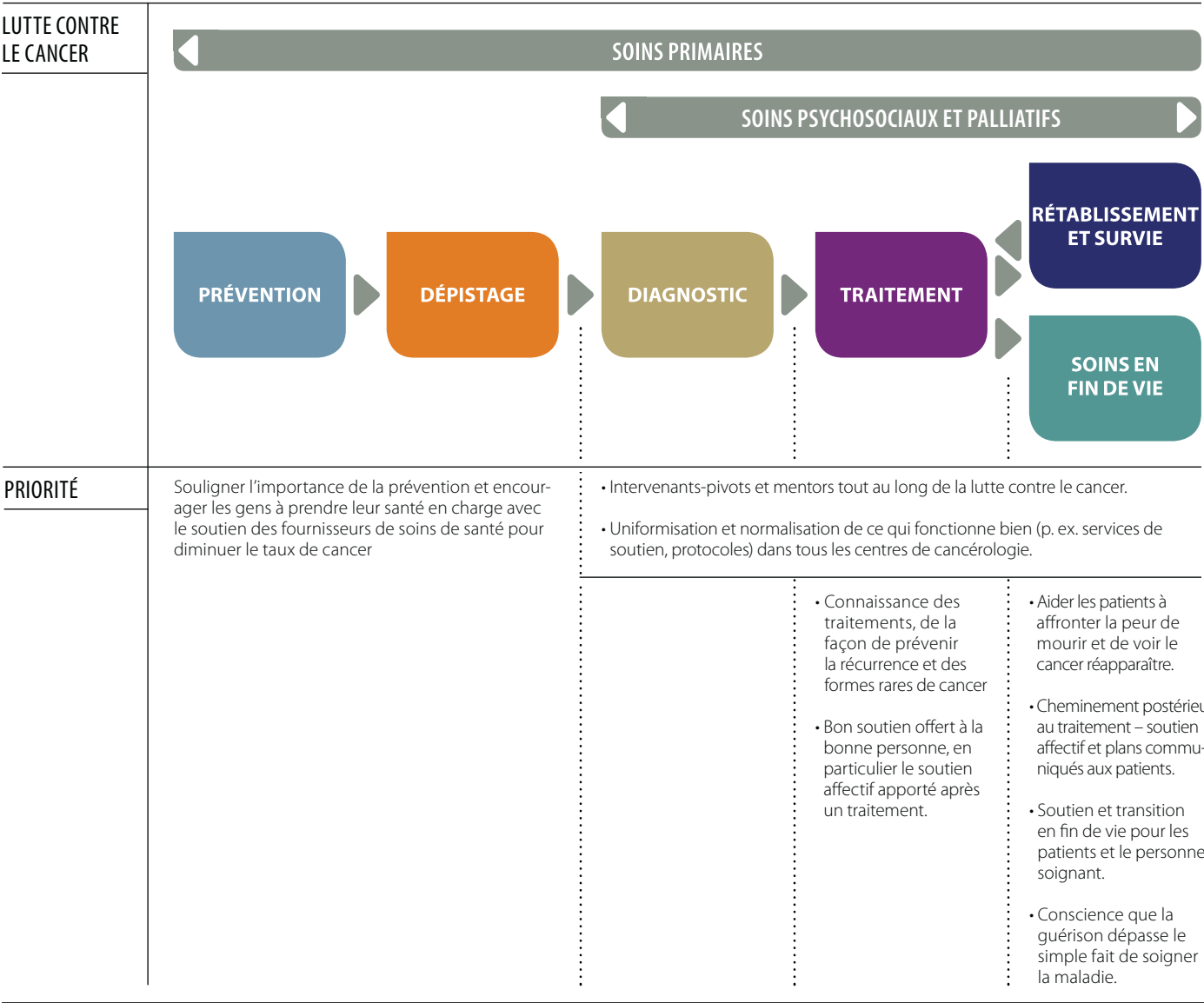
17 réunions
du CCPPF

Participation de **75%+**

Nombre total
d'heures consacrées
par les membres du
CCPPF (en date du 31
mars 2014) : 1 606

1,606

Établir le programme : Priorités du Conseil consultatif des patients et des familles



Depuis le début, les membres du CCPF ont contribué à l'orientation des secteurs d'intervention privilégiés. Les priorités du CCPF déterminent les éléments clés des soins de santé comme le soutien affectif, la coordination des soins et le cheminement à toutes les étapes du cancer.



Anya
Membre du CCPF

« Si les patients étaient mis en contact avec les soins palliatifs au moment du diagnostic – ce qui veut dire d’alléger la souffrance, pas nécessairement d’affronter la mort –, alors eux-mêmes et leurs familles bénéficieraient de ce soutien tout au long de leur maladie. Nous avons tous besoin de cela. Nous avons besoin de l’attention, du soulagement, du contact et la continuité de côtoyer des gens qui comprennent les conséquences du cancer, qui resteront avec nous – du choc initial du début jusqu’à la fin du processus, sans égard au pronostic. »



Pat
Membre du CCPF

« Pour ma part, être membre du CCPF m’a donné l’occasion de pouvoir écouter d’autres personnes qui ont cheminé dans le continuum des soins contre le cancer et de tirer des leçons de leur expérience dans l’espoir que nous aurions des effets réels sur la prestation des soins pour les patients et leurs familles à l’avenir. »

Partenariat avec les programmes d'ACO

ACO a pour objectif de s'associer avec le CCPF et de collaborer avec les membres en exerçant un rôle important et percutant qui va bien au-delà de l'échange d'informations, de la collecte de rétroaction et de l'intégration éventuelle de leurs commentaires dans notre travail.

Pour suivre et évaluer la nature et la qualité des activités d'engagement du CCPF, ACO utilise un spectre d'engagement pour autoriser chaque activité présentée au Conseil.

Le spectre d'engagement est adapté de Santé Canada et de l'Association internationale pour la participation publique (IAP2) pour classer les activités d'engagement dans un des quatre niveaux suivants :

- Niveau 1 : Informer;
- Niveau 2 : Consulter;
- Niveau 3 : Engager;
- Niveau 4 : Établir un partenariat.

Dans les tableaux qui figurent à droite, nous avons indiqué le niveau d'engagement de chaque activité et occasion présentée au CCPF depuis sa création, et avons présenté ces données d'abord par niveau d'engagement au sein d'exercices financiers (Figure 4). La figure 4 présente une impression légèrement asymétrique de la croissance et de l'évolution des activités d'engagement du CCPF en raison d'un certain nombre de réunions. Les activités varient donc d'une année à l'autre. En revanche, la

croissance du CCPF exprimée en nombre total d'activités d'engagement est en cours. Bien qu'elle soit graduelle, on observe une augmentation évidente dans le nombre d'activités du CCPF au niveau 4 (établir un partenariat) en lien avec l'engagement. La figure 5 montre la proportion des 86 sujets à l'ordre du jour, où plus du quart (28 %) se situaient à l'extrémité supérieure du spectre d'engagement (engager ou établir un partenariat).

La nature des activités d'engagement du CCPF a évolué au fil du temps depuis la création du Conseil. En 2011-2012, les activités d'engagement mettant en cause l'engagement (niveau 3) ou l'établissement d'un partenariat (niveau 4) au sein du CCPF étaient de moindre ampleur et propres à des projets, comme l'engagement auprès du personnel du programme de gestion des voies pathologiques pour créer et proposer des plans de cheminement adaptés aux patients pour des sites pathologiques.

FIG. 4 NOMBRE DE CHAQUE TYPE D'ACTIVITÉ D'ENGAGEMENT DU CCPF AU SEIN DES EXERCICES FINANCIERS

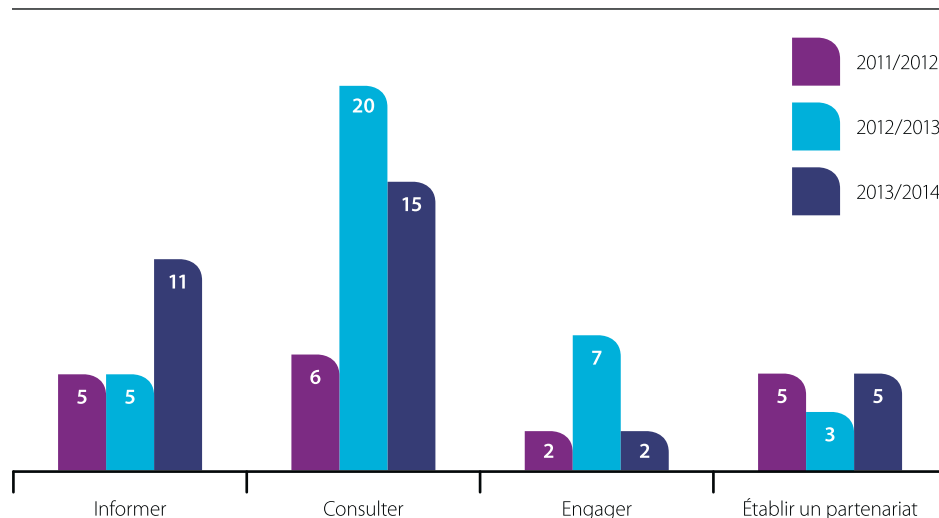
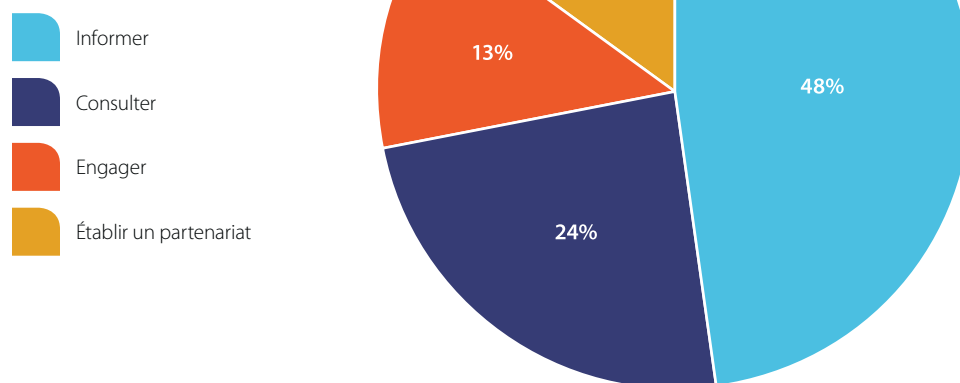


FIG. 5 DISTRIBUTION DE CHAQUE TYPE D'ACTIVITÉ D'ENGAGEMENT DU CCPF POUR TOUS LES EXERCICES FINANCIERS

- 2011-2012 à 2013-2014
- 17 réunions
- 86 sujets à l'ordre du jour



Incidence du CCPF

Une entrevue de compte rendu est effectuée avec chaque membre de programme d'ACO ou avec d'autres personnes après qu'elles aient donné une présentation au CCPF. Ces entrevues nous aident à comprendre et à déterminer l'incidence de leur expérience avec le CCPF. Comprendre les effets de la rétroaction du CCPF dans la transformation de la conception, de la prestation et de l'évaluation des soins de santé est inestimable pour mesurer l'engagement des patients et des familles au niveau du réseau.

Les questions suivantes sont posées lors des entrevues :

1. Comment avez-vous intégré les commentaires et la rétroaction reçus du CCPF?
2. Comment ces interactions ont-elles changé la direction qu'a prise votre travail?
3. Comment décririez-vous l'utilité d'obtenir la rétroaction du CCPF pour votre travail?

Les réponses ont été regroupées par incidence dans trois secteurs : Intégration, incidence sur le travail et valeur ajoutée.

Intégration

- inclure les CPF comme membres de comités de programmes ou de groupes ou lors des comités d'entrevue;
- changer la façon dont nous parlons de notre travail, tant à l'interne qu'à l'externe;
- améliorer la collaboration et les interactions entre les patients, les familles, les cliniciens et le réseau;
- intégrer les voix des patients dans notre travail;
- accroître la pertinence pour nos publics cibles – les patients, leurs familles et le personnel soignant.

Incidence sur le travail

- apporter des changements à la conception et au contenu axés sur la personne dans les documents de projet;
- améliorer la conception, la planification, la conceptualisation et l'utilisation des projets;
- modifier notre collecte de données et nos méthodes;
- axer nos efforts sur l'amélioration de l'expérience des patients et des soins centrés sur la personne;
- déterminer les domaines qui doivent être clarifiés et mis en contexte.

Valeur ajoutée

- sensibilisation aux priorités des patients et de leurs familles;
- mettre un visage sur le travail que nous faisons et améliorer son sens;
- affirmer et/ou renforcer notre compréhension des expériences et des besoins des patients;
- renforcer notre crédibilité auprès des intervenants externes en incluant les commentaires du CCPF;
- offrir une occasion de parler aux patients et de comprendre leurs expériences.



Subi
Membre du CCPF

« Si notre système de soins de santé est destiné aux patients et au personnel soignant, il est impératif que le patient puisse se faire entendre. Le personnel d'ACO peut apprendre énormément de choses des témoignages des patients. Ces connaissances peuvent les aider à cerner des occasions d'améliorer le système de santé et l'expérience des patients et du personnel soignant. »

« Comme nous ne travaillons pas directement avec les patients pour prodiguer les soins de première ligne, c'est fantastique de pouvoir les entendre à la table. Au lieu d'essayer de deviner les besoins des patients, nous pouvons leur demander directement. Cela change le dialogue d'une façon réellement positive. »

Junell D'Souza, Agente de planification, Planification en cancérologie et Programme régional

La communauté *des* conseillers auprès *des* patients *et* *des* familles (CPF)

« J'espère que mon travail en tant que CPF permettra de sensibiliser les autres à l'importance de nos expériences de cancer lors de l'établissement et de la prestation de services de cancérologie. C'est vraiment stimulant de voir que les fournisseurs de services considèrent le patient et/ou le personnel soignant comme une ressource importante et qu'ils améliorent la prestation des soins en gardant cela à l'esprit. »

Janet, membre du CCPF



Assurer l'essor de la communauté de CPF

Outre les membres actuels du CCPF, ACO compte désormais 33 CPF bénévoles venant de partout en Ontario. Les CPF apportent une contribution utile aux programmes et aux initiatives d'ACO.

La figure 6 illustre l'augmentation de CPF de 2011 à 2014.

Dans le cadre d'une séance d'orientation structurée, un Guide d'orientation à l'intention des CPF contenant les principes directeurs des CPF et des descriptions spécifiques des rôles des membres du CCPF et des CPF a été créé.

- Nos CPF ont trouvé ces séances d'orientation très utiles : « *J'estime qu'on a répondu à toutes mes questions et je me sens prêt à contribuer à titre de CPF.* »
- On a souligné la nécessité de déterminer comment décrire chaque expérience unique des CPF dans le système de soins de santé afin de l'intégrer dans un vaste changement de système. Dans le cadre de l'orientation, une séance de perfectionnement des compétences, avec des feuilles de travail, a été créée sur « Comment raconter votre histoire efficacement. »

FIG. 6 L'ESSOR DE LA COMMUNAUTÉ DE CPF

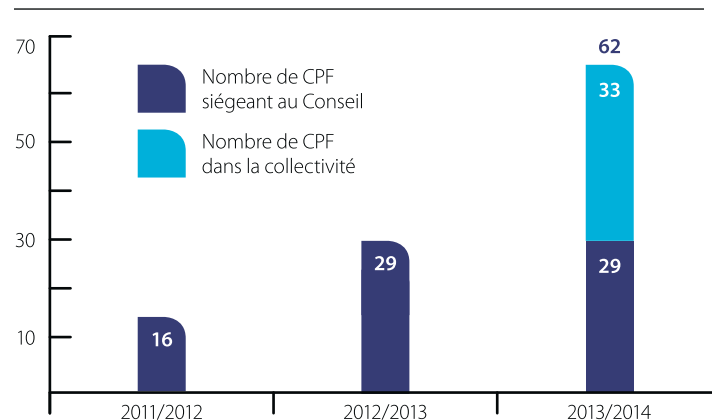
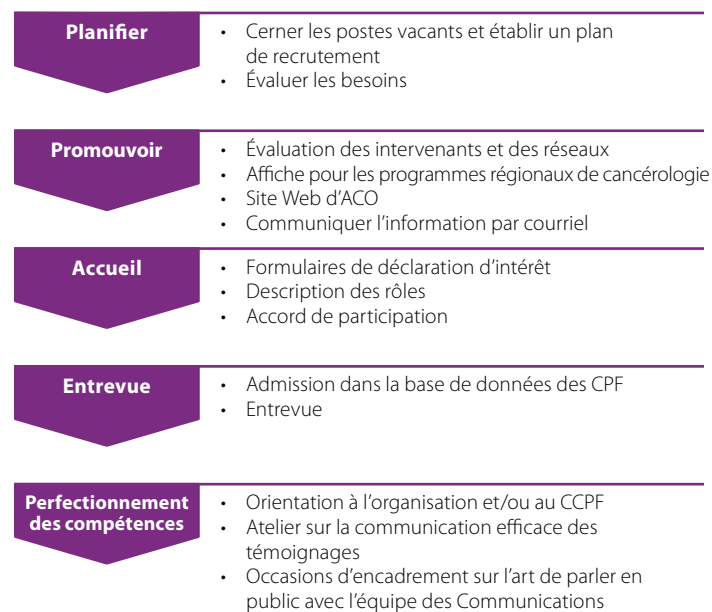


FIG. 7 PROCESSUS DE RECRUTEMENT ET D'ACCUEIL ET D'INTÉGRATION

ACO a adopté un processus en cinq étapes pour recruter, accueillir et intégrer efficacement les CPF.



RÔLE DES CPF



Comme participants actifs dans le réseau de cancérologie, les patients et les familles fournissent des points de vue uniques et une rétroaction importante sur la norme de soins qu'ils reçoivent. Leurs observations et leurs expériences aident à étayer les programmes et les pratiques visant à améliorer l'expérience des patients et à promouvoir des soins centrés sur la personne.

Les CPF sont des personnes possédant de l'expérience du réseau de cancérologie de l'Ontario qui collaborent avec le personnel pour contribuer directement aux politiques, aux programmes et aux pratiques qui ont une incidence sur les soins et les services aux patients.

Les CPF apportent une valeur ajoutée à notre travail en :

- Partageant des expériences personnelles sur les soins contre le cancer dans un éventail de supports (p. ex. vidéos, prose) et de forums (p. ex. réunions d'ACO, comités d'entrevue);
- Communiquant et fournissant des idées sur les intérêts, les besoins et les antécédents des patients en allant au-delà de leur expérience personnelle (dans la mesure du possible);
- Fournissant des commentaires et des recommandations fondés sur leur expérience dans le réseau de cancérologie de l'Ontario;
- Aidant à clarifier les sujets de discussion et les objectifs des réunions.

« Je me compte chanceuse d'avoir été une des premières CPF parce que nous avons tous appris nos rôles ensemble. Comme membres du groupe de travail chargé du plan provincial de traitements systémiques, des spécialistes médicaux, du personnel d'ACO et des CPF s'assoient tous autour de la table pour essayer de déterminer comment améliorer le traitement du cancer en Ontario. »

Donna, Conseillère auprès des patients et des familles

Renforcer *la culture* *au sein* d'ACO

« Si vous avez la possibilité de faire participer les CPF à votre travail, je vous recommanderais de le faire. C'est une très bonne expérience et vous rencontrerez des gens merveilleux sur votre parcours. On n'a pas souvent l'occasion dans d'autres organisme de travailler de façon aussi étroite avec les patients et les membres de la famille à des projets. Pour ma part, j'ai trouvé que leur contribution était extrêmement utile pour faire progresser nos initiatives de programmes. Ce sont leurs perspectives qui constituent le fondement de notre travail et qui lui donnent tout son sens. »

Wenonah Mahase
Responsable de projet, Gestion des symptômes



Principaux points saillants de l'engagement des patients et des familles

Planification stratégique du Programme d'évaluation diagnostique

Comme membre du groupe de travail chargé du plan stratégique afférent au Programme d'évaluation stratégique intitulé Navigating the Diagnostic Phase of Cancer: Ontario's Strategic Directions 2014-2018, Debora, CPF, a fourni des conseils et une orientation continus concernant les priorités et les objectifs stratégiques, en plus de réviser l'ébauche du document stratégique. Des orientations stratégiques ont aussi été recueillies auprès du CCPF d'ACO pour obtenir une rétroaction plus large. Cette façon de faire s'assurait que les besoins des patients seraient satisfaits lors de la phase du diagnostic en donnant suite à la stratégie. Sa contribution a également contribué à présenter le plan d'une manière qui aurait du sens pour les patients.

« Sans leur rétroaction, nous n'aurions pas été capables d'aborder la question difficile de communiquer les résultats du patient lors de la phase du diagnostic d'une façon qui pouvait répondre aux besoins de tous les intervenants. »

Melissa Kaan, Gestionnaire,
Programme d'évaluation diagnostique

Programme de survie

La participation de sept CPF à l'élaboration du protocole de soins était essentielle à la création de la ressource « Colorectal Cancer Follow-Up Care Patient-Friendly Pathway » du Programme de survie, laquelle a été conçue en cernant les besoins des patients. L'adoption de l'approche de conception fondée sur des données probantes nous a aidés à comprendre l'expérience des patients et nous avons utilisé cette information pour reconcevoir les services. Trois ateliers ont été donnés au cours des cinq mois où l'information a été recueillie auprès des participants, outre les téléconférences visant à valider le rétroaction et à passer en revue un document provisoire avec les participants. En partenariat avec d'autres professionnels des soins de santé comme des médecins de premier recours, des membres du personnel infirmier, des représentants de l'éducation du patient, des oncologues et des administrateurs, une ressource véritablement concertée est désormais utilisée au sein des programmes régionaux de cancérologie pour les patients qui sont aiguillés vers des fournisseurs de soins primaires pour leurs soins de suivi continus.

« Le produit final illustre l'utilité d'inviter le patient à raconter son histoire, à comprendre cette histoire et à la partager avec d'autres. Grâce aux patients, aux membres de la famille et au personnel soignant qui ont contribué à ce travail, nous avons maintenant une ressource valable pour orienter les personnes qui ont survécu au cancer au cours de la phase de suivi du cancer. »

Maria Grant
Gestionnaire de programme, Survie

UNE BOÎTE À OUTILS POUR PERMETTRE L'ENGAGEMENT DES CPF



La boîte à outils pour l'engagement des patients d'ACO est conçue pour offrir ce qui suit au personnel d'ACO :

- Une approche simple et graduelle pour l'engagement des patients à ACO;
- Une compréhension des rôles et des responsabilités au sein du processus d'engagement des patients;
- Des outils, des guides, des formulaires et des modèles pour aider à planifier et à mettre en œuvre des activités d'engagement des patients à ACO.

APPROCHE EN CINQ ÉTAPES POUR LE PERSONNEL D'ACO



Apprendre comment l'engagement est pertinent.



Cerner votre approche et vos besoins en matière d'engagement.



Mettre tous les intervenants sur la même longueur d'onde avant de travailler ensemble.



Établir les règles fondamentales de communication.



Mesurer la réussite de votre partenariat.

Programme de gestion des symptômes

Deux grandes initiatives sont associées à la participation des CPF : le Programme ontarien de traitement collaboratif des symptômes du cancer (POTCSC) et le comité consultatif des résultats signalés par le patient.

Au sein du POTCSC, cinq patients sont membres de l'équipe provinciale composée de représentants issus de chacune des 14 régions. Les membres de ce programme de traitement collaboratif échangent des idées sur la façon d'améliorer la gestion des symptômes et il importe que les patients soient présents à notre table pour y travailler. En outre, les patients participent maintenant à des sous-initiatives, y compris notre groupe de travail sur la vérification des dossiers, le groupe de travail chargé du sondage sur la satisfaction des patients, le comité de planification du sommet sur la gestion des symptômes, le groupe d'utilisateurs chargés de l'évaluation et de la collecte interactive des symptômes (ISAAC) et la contribution à la présentation de résumés analytiques pour des conférences et des revues.

Quatre CPF font partie du groupe consultatif sur les résultats signalés par les patients (RSP), lesquels rencontrent ACO tous les trimestres pour assurer l'avancement de notre travail lié aux RSP. Trois des CPF de ce groupe ont aussi participé à la subvention du Partenariat canadien contre le cancer d'ACO en lien avec les RSP, et deux CPF participent à notre projet EPIC (Expanded Prostate Cancer Index Composite) de lutte contre le cancer de la prostate. Les CPF ont aussi contribué à la présentation de revues analytiques pour des conférences et des revues.

Le Programme de gestion des symptômes encourage l'utilisation d'outils normalisés qui permettent aux patients de signaler l'information liée à leurs symptômes et les effets de leur traitement afin d'améliorer la communication avec leurs fournisseurs de soins et de permettre au système de mesurer l'expérience vécue par les patients atteints d'un cancer à toutes les étapes de leur maladie. L'essence du travail est d'abord et avant tout centrée sur le patient et il est important que des CPF participent à la conception de notre travail pour s'assurer que leurs points de vue et commentaires orientent les décisions prises concernant la pratique.

.....

« Chacun de nous veut faire tout ce qu'il peut pour aider nos patients, mais la culture et la résistance au changement peuvent parfois être difficiles à surmonter. Le CCPF a contribué directement à la gestion des symptômes. Ce soutien est inestimable alors que nous cherchons à améliorer la qualité et l'uniformité de la gestion des symptômes pour tous les patients dans le cadre des soins qu'ils reçoivent à toutes les étapes du cancer. »

Sean Molloy, Gestionnaire de programme,
Gestion des symptômes

.....

Amener les patients à participer aux décisions qui sont prises concernant la gestion des symptômes et les façons dont nous cherchons à nous améliorer dans ces domaines est essentiel pour que notre travail réponde aux besoins des patients et de leurs familles. C'est une association parfaitement naturelle pour notre travail.

Nous n'envisagerions pas de ne pas faire participer les patients à notre travail.

Les CPF ont participé avec nous à des appels, à des réunions en personne, à des ateliers et à des conférences en face-à-face. Ils ont aussi participé à des groupes de travail, à des comités et à des groupes de planification, et étaient présents à la table lorsque des décisions devaient être prises. Ils ont contribué à des revues analytiques et à des présentations en vue de conférences, établi le mandat, participé au financement des résultats livrables comme les vérifications des dossiers et les sondages de satisfaction, et pris part à la planification stratégique. Ils participent pleinement à l'ensemble de notre travail.

Le fait que des patients, du personnel soignant et des membres de la famille participent en tant que partenaires au travail que nous accomplissons s'est avéré très gratifiant pour notre équipe. Leur désir et leur volonté de contribuer à nos initiatives d'amélioration dynamisent notre équipe et contribuent à notre réussite. J'ai eu vent d'une certaine résistance à ce sujet, mais lorsque nous percevons les patients comme des clients en soins de santé, comment ne pas désirer leur participation pour nous dire ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas? C'est ce que fait chaque entreprise dans le monde et cette pratique devrait devenir une façon normale d'opérer dans le secteur des soins de santé afin que l'ensemble de notre travail réponde aux besoins des patients et soit à l'origine de l'amélioration dans les secteurs qui leur tiennent le plus à cœur. Cette participation est désormais courante, et notre programme est nettement meilleur à cause de cela.



Membres du CCPF participant à une réunion du Conseil

Comités d'entrevue

En 2013, les programmes d'ACO ont commencé à faire participer les CPF au processus d'embauche, notamment en assistant aux comités d'entrevue pour des postes de leadership clés, y compris les postes de vice-président des programmes cliniques et des initiatives de qualité et de vice-président de l'analytique et de l'informatique. Grâce à leur participation, les CPF ont changé le dialogue et posé les questions difficiles qui revêtent de l'importance pour les patients afin de s'assurer qu'ACO embauche des personnes dont la vision et le comportement respectent nos principes de soins centrés sur la personne.

.....

« La plupart des gens diraient que l'expérience du cancer est difficile à vivre, mais ce qui en ressort de positif, c'est l'occasion de partager cette expérience avec ceux qui sont capables d'implanter des changements dans le réseau de cancérologie. Je pense qu'on retire quelque chose de bon de cette période très difficile. »

Janet, membre du CCPF



Projet INTÉGRATION

Le projet INTÉGRATION s'emploie à mettre en œuvre des modèles de dépistage précoce à l'intention des patients qui pourraient profiter d'une philosophie applicable aux soins palliatifs dans les centres de soins primaires et les centres de cancérologie. Il a été décidé de commencer à planifier la mise en œuvre du projet en octobre 2014 avec le soutien et l'encadrement de groupes de travail et d'un comité directeur composé de cliniciens, de personnel administratif et de conseillers auprès des patients et des familles (CPF).

Les CPF ont siégé à des groupes de travail et participé à des consultations afin de définir les modèles intégrés correspondant à chaque contexte (soins primaires et centres de cancérologie). Ils ont apporté une perspective inestimable à l'équipe du projet ainsi qu'aux groupes de travail en veillant à ce que le patient et sa famille

aient voix au chapitre; ils sont appelés à jouer un rôle central dans la conception, l'application et l'évaluation du projet. Quatre CPF prennent part au projet INTÉGRATION par l'entremise des groupes mensuels suivants : Éducation des fournisseurs, Modèle de centre de cancérologie et Comité directeur INTÉGRATION. En tout, vingt séances se sont déroulées en personne et par téléconférence. Les CPF ont également participé à des réunions préliminaires avant chaque réunion.

La participation des CPF a permis d'intégrer la perspective du patient dans la conception des modèles intégrés. Leur point de vue a aussi permis aux cliniciens et au personnel administratif siégeant aux groupes de travail d'avoir une compréhension commune des besoins du patient et de sa famille et de connaître leur attachement aux soins palliatifs, en plus de montrer toute l'utilité et l'importance de la participation des CPF à cette planification. Pour

illustrer ce qui précède, une CPF ayant relaté son expérience au Comité directeur a amené le groupe à centrer son attention sur les changements systémiques à apporter dans le cadre du projet INTÉGRATION.

Le Programme de gestion des voies pathologiques (GVP)

Le Programme de gestion des voies pathologiques a collaboré avec des membres du Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) afin d'établir des voies d'accès conviviales menant à des sites consacrés à une maladie en particulier. Leurs efforts ont conduit à la création et la publication de trois voies d'accès conviviales :

- La voie d'accès pour les patients ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon
- La voie d'accès pour le dépistage et le diagnostic du cancer colorectal
- La voie d'accès pour le suivi du cancer colorectal

Ces voies sont maintenant indiquées sur le site d'ACO et intégrées à la Solution de voie électronique – Programme d'évaluation diagnostique (SVE PED) dans les programmes régionaux de cancérologie. Le SVE-PED est un outil Web qui met en contact les patients, leurs familles et les fournisseurs de soins de santé pendant que le personnel médical se prépare à poser son diagnostic, en plus des agents d'éducation des patients et des navigateurs du PED. Notre collaboration réussie avec les CCPF nous a incités à les inclure dans nos prochains groupes de travail sur les voies d'accès ainsi que dans les comités chargés d'embaucher les nouveaux dirigeants cliniques.

Comme les patients et leur famille comptent parmi nos publics cibles, il est très important de les faire participer et de leur donner la chance de faire des contributions utiles.



Les voies d'accès conviviales des patients sont accessibles sur le site Web d'ACO www.cancercare.on.ca

Exemples de CPF en tant que partenaires

Les cas suivants constituent des exemples d'activités qui ont profité de la participation active de CPF :

Modèles de soins : À l'occasion d'une réunion d'une journée visant à déterminer comment optimiser la valeur des ressources infirmières en soins de santé, les CPF ont collaboré avec des administrateurs, des cliniciens et d'autres membres du personnel soignant afin de trouver des moyens d'optimiser l'efficacité des infirmières et infirmiers en oncologie qui soignent les patients. Les personnes présentes se sont livrées à un remue-méninge et ont traité de différents modèles de soins se rapportant au personnel infirmier spécialisé en oncologie.

Réunion sur l'oncologie psychosociale (OPS) : Cette réunion en personne a servi d'outil de réseautage et d'établissement de relations pour les dirigeants du service d'oncologie psychosociale. Les participants à la réunion ont traité de diverses initiatives provinciales relevant de l'OPS, puis de solutions éventuelles à des problèmes régionaux.

Laboratoire d'idées sur la gestion des symptômes : Cette activité visait à trouver des façons d'améliorer la gestion des symptômes de concert avec les représentants régionaux, les cliniciens et les CPF. Les participants y ont traité des possibilités d'intérêt et des obstacles à la gestion des symptômes. Plus d'une soixantaine de personnes étaient sur place, dont huit CPF. Ensemble, elles se sont livrées à des activités qui les ont amenés à collaborer et dont les résultats ont été présentés à tout le groupe.

Réunion d'engagement et de collaboration des intervenants sur l'amélioration de l'expérience du patient et des résultats de santé (financée par le Partenariat canadien contre le cancer) :

Cette réunion avait pour but d'accroître la mobilisation de la communauté des patients et du personnel de santé en assurant des soins de qualité fondés sur la mesure des résultats signalés par le patient (RSP). Des cliniciens, des administrateurs et des CPF de l'Ontario et du Québec ont élaboré des plans de projet aux fins de la mise en œuvre de la mesure des RDP et des paramètres d'évaluation. Les CPF participant à cette réunion ont fait part de leurs expériences respectives.



Brad
Membre du CCPPF

« À mon avis, il est évident que les patients sont devenus des intervenants clés pour ACO. »

Cercle de réflexion sur la chimiothérapie

orale : Dans le cadre de cette activité de remue-méninges, des spécialistes provinciaux et fédéraux se sont exprimés sur le financement de l'administration de médicaments à domicile et sur la conception d'un système de livraison de médicaments; le but visé consistait non seulement à orienter les partenaires et interlocuteurs d'ACO quant aux principaux problèmes du modèle existant, mais aussi à examiner les programmes et politiques susceptibles d'améliorer la sûreté, la qualité et l'équité du système entier. L'objectif du jour était de cerner les possibilités, les défis, les



Des membres du CCPPF au travail

risques et les coûts générés par les changements au cadre actuel. Les recommandations issues de ce cercle de réflexion ont permis à ACO de mieux conseiller le Ministère sur cette question d'une grande importance.

Assemblée générale annuelle (AGA) :

L'AGA d'ACO est une bonne occasion d'inviter nos parties prenantes à une séance instructive qui célèbre les réalisations de l'année écoulée et qui envisage l'année prochaine avec enthousiasme. L'AGA de 2014 avait pour thème La transformation du système de santé. Michael Sherar, président et chef de la direction d'ACO, a souligné les principales réalisations de l'année écoulée à travers le prisme de la transformation d'ACO au cours des 10 dernières années; il a également précisé comment les réalisations d'ACO cadrent avec les

plans de transformation du gouvernement provincial, notamment le Plan d'action de l'Ontario en matière de soins de santé. Joanne MacPhail, coprésidente du CCPPF d'ACO, a relaté son expérience personnelle du système et donné des exemples illustrant comment des patients comme elle et des soignants de toute la province aident ACO à améliorer l'expérience du patient en lui prêtant leur voix pour contribuer à transformer le système de santé.



À la séance de discussion ouverte sur le dépistage qui s'est déroulée en décembre 2013, un CPF a livré un témoignage constituant un exemple concret d'engagement des patients. Kathi a demandé à ses pairs leur avis sur ce témoignage : « Lorsque je leur demandais ce qu'ils pensaient du patient qui s'était exprimé, les gens répondaient en utilisant maintes et maintes fois les mots *puissant*, *confirmer la valeur de ce que nous faisons*, *terre-à-terre*, et *très émotionnel*. En fait, j'ai entendu un seul reproche : quelques personnes auraient aimé savoir à l'avance qu'elles entendraient ce témoignage touchant, car elles auraient apporté des papiers-mouchoirs. »

Kathi Carroll, Gestionnaire principale, Centre de pratique en soins primaires

Évaluation

**« J'ai la possibilité d'agir
comme un partenaire
d'ACO dans sa quête de
l'amélioration continue.
Je préfère apporter des
solutions avec enthousiasme
plutôt que dénigrer le
système à grands cris. »**

Subi, membre du CCPF



Mesurer la réussite

ACO a appris toute l'importance de consigner les commentaires quantitatifs et qualitatifs sur les avantages d'agir en partenariat avec les CPF.

Comment nous y prenons-nous?

ACO recueille des données sur l'avancement des soins centrés sur la personne tous les trimestres et les compile dans une fiche de rendement équilibrée. À l'heure actuelle, deux indicateurs témoignent de la croissance de la communauté des CPF à ACO et indiquent la mesure dans laquelle nos patients et leur famille sentent qu'ils participent activement à la prise de décisions. Au début de 2014, le Programme de soins centrés sur la personne a lancé un nouvel instrument de sondage pour connaître l'avis des CPF qui œuvrent dans l'un des programmes d'ACO. On leur a posé plusieurs questions sur leur programme, et on leur a demandé s'ils sentaient qu'on les traite comme de véritables partenaires.

« À mon avis, ACO fait figure d'innovateur en ce qui concerne l'engagement et la participation des patients et de leur famille. »

Brian, membre du CCPF

MESURES CLÉS

71%

Lorsqu'on leur demande s'ils participent à la prise de décisions conjointement avec les autres intervenants, 71 % des répondants répondent par l'affirmative.

138

On comptabilise 138 cas de participation de CPF en date de mars 2014

« Pour moi, l'avantage était de pouvoir intégrer la voix et le point de vue du patient à ce travail qui revêt une grande importance. J'estime que mes propos ont centré l'attention sur la nécessité d'améliorer tout un éventail de besoins des patients au stade du diagnostic. Il était devenu prioritaire de surmonter le stress et la difficulté de s'y retrouver dans le système. Le plan étant achevé, je suis convaincue qu'on a bien tenu compte des difficultés et qu'on s'est efforcé de les amoindrir. »

Debora, membre du CCPF



Principales leçons retenues

Depuis le début de notre périple, en 2010, les apprentissages ont été nombreux. Le personnel d'ACO communique régulièrement avec le personnel et des CPF dans l'optique d'améliorer les partenariats avec les patients et leur famille.

Tandis que certains de ces éléments sont largement reconnus, d'autres pourraient rendre compte de l'expérience propre à ACO. Mis à part les éléments logistiques, les organisations peuvent développer ces éléments constitutifs afin de faciliter la mise sur pied d'un CCPF et la collaboration avec celui-ci.

Les témoignages des patients sont un facteur de réussite essentiel qui met en valeur la contribution des CCPF au travail d'ACO, qui s'est engagé à présenter des témoignages de patients dans toute l'organisation. Ces expériences sont présentées sous la forme de vidéos et de citations, en plus d'être illustrées par le travail et la présence de nos CPF.

1 Commencer par des témoignages : ACO a tiré profit des témoignages des patients de multiples façons. Ces témoignages donnent une idée plus claire, plus profonde, plus personnelle et plus significative de l'objectif d'ACO, qui consiste à améliorer l'expérience des patients et des familles touchés par le cancer. Ils apportent une perspective humaine intrinsèque au système de santé, en plus de constituer une véritable mine de cas vécus qui peuvent servir à planifier des services de santé efficaces et à favoriser la guérison des patients. Enfin, les témoignages nous rappellent que les patients sont des personnes qui veulent qu'on les écoute et qui souhaitent contribuer utilement à leur propre rétablissement. Il faut que le personnel puisse lui aussi faire part de ses expériences pour uniformiser les règles du jeu.

2 Délimiter la portée du Conseil : Il est essentiel de délimiter soigneusement le champ d'influence du Conseil et la portée de son processus décisionnel. À titre de conseillers, les membres sont appelés à analyser, mobiliser, collaborer et livrer des points de vue dont il faut tenir compte pour changer le système. Cependant, les décisions qui ont notamment trait à la gestion des programmes et à l'affectation des ressources ne relèvent pas de la responsabilité des CPF; en effet, ce sont des décisions opérationnelles.

3 Exercice de visualisation en collaboration avec les CPF : Identifiez vos interlocuteurs et expliquez-leur pourquoi il est important que la philosophie des soins centrés sur la personne déteigne sur la structure organisationnelle et les décisions opérationnelles.

4 Durabilité : La prise de dispositions donnant lieu à des réflexions et à des conversations sur les leçons retenues permet de formuler une stratégie d'évaluation judicieuse qui montre bien les retombées des efforts.

5 Favoriser l'engagement rapide des conseillers : Les conseillers aiment qu'on fasse appel à eux dès le début d'un projet, avant que les grandes décisions ne soient prises. L'engagement est plus authentique et moins susceptible d'être considéré comme étant purement symbolique.

6 Solliciter activement des conseillers ayant des perspectives différentes : Il est essentiel d'établir une certaine diversité pour favoriser l'avènement d'un éventail de points de vue et de commentaires. Il n'y a pas de modèle universel. En outre, les conseils ont tendance à attirer des personnes similaires; il est donc important de faire participer ceux qu'il est difficile de joindre par d'autres moyens.

7 L'initiation à l'organisation, notamment ce qu'elle fait et comment elle fonctionne, est d'une importance capitale. Sans une connaissance approfondie de l'organisation, les CPF ne sont pas en mesure d'apporter une contribution efficace. Cette mesure prend toute son importance lorsqu'on collabore avec une organisation comme ACO, qui n'est pas un fournisseur de services habituel.

8 Évaluer : Évaluez les processus aux fins d'une amélioration continue et demandez-vous, ainsi qu'à vos CPF : « Comment pouvons-nous mieux faire ensemble? »

9 Comprendre et apprécier le changement de culture organisationnelle : Les patients et leur famille ont une influence sur la conversation. De nombreux prestataires de soins sont mal à l'aise de travailler en leur présence. Ils sont habitués à la relation classique entre le médecin et le patient, mais ne connaissent pas très bien le nouveau modèle. Les gens ont besoin qu'on les oriente et qu'on les soutienne.

10 Faites-le!

Perspectives d'avenir

Au cours des trois dernières années, la stratégie d'engagement des patients et des familles d'ACO a évolué vers une culture d'entreprise propice à un véritable partenariat avec les CPF aux fins de la conception, de la gestion et de l'évaluation du système de santé. Après avoir mis au point la stratégie préconisant l'établissement de partenariats avec les CPF au sein d'ACO, nous tâcherons maintenant de faire en sorte qu'Action Cancer Ontario, y compris le Réseau rénal de l'Ontario, le Programme d'accès aux soins et les programmes régionaux de cancérologie, adopte une philosophie de soins centrée sur la personne dans toutes ses activités liées à la conception, la prestation et l'évaluation.

REMERCIEMENTS DU PERSONNEL D'ACO

Nous tenons à dire aux conseillers auprès des patients et des familles que nous ne vous remercierons jamais assez d'avoir consacré du temps et des efforts et d'avoir fait preuve de dévouement afin que notre système de santé assure la prestation de soins centrés sur la personne. Vous avez grandi avec nous, appris à nos côtés et échangé des idées que vous seul pouviez avoir. Votre valeur est inestimable, et la générosité avec laquelle vous avez fait don de votre temps n'a pas de limite. Le personnel d'ACO ne pourrait pas faire ce qu'il fait sans vous et sans la perspective que lui apporte son partenariat avec des gens qui savent intimement ce que c'est que de cheminer dans ce système complexe. Il peut être éprouvant de revenir sur des périodes chargées d'émotion et de penser à des endroits significatifs, mais vous l'avez fait volontairement afin d'améliorer l'expérience d'autrui dans le système de santé, et c'est tout à votre honneur.

Avec une sincère gratitude,
Tout le personnel d'Action Cancer Ontario

« Au nom des patients que j'espère représenter comme ils le souhaitent, je remercie le personnel d'ACO de m'appuyer et d'être à l'écoute des patients de leur famille. »

Patricia, membre du CCPF

Comment participer

Pour en savoir plus sur la façon de devenir conseiller auprès des patients et des familles à Action Cancer Ontario, rendez-vous sur le site suivant :

www.cancercare.on.ca

Vous pouvez également prendre contact avec l'équipe de soins centrés sur la personne aux coordonnées suivantes :

Programme de soins centrés sur la personne

Action Cancer Ontario

620, avenue University

Toronto (Ontario) M56 2L7

Tél. : 416-971-9800

Courriel : patientfamilyadvisors@cancercare.on.ca



Ce que signifie l'engagement pour les CPF

« Le fait d'être une CPF me permet de redonner au système qui m'a sauvé la vie et, je l'espère, suggérer des changements qui amélioreront l'expérience future des patients atteints du cancer. »

Tracy, membre du CCPF

« J'ai perdu mon mari et mon fils au cancer; il m'est arrivé de voir un système merveilleux complètement rater la cible malgré de bonnes intentions. Il est maintenant évident pour moi que le seul moyen de corriger la situation est de faire appel aux personnes qui reçoivent les services. J'espère que le fait d'avoir relaté l'expérience de ma famille et d'avoir collaboré avec les décideurs politiques va non seulement améliorer les choses pour mon prochain, mais aussi établir un modèle dans le cadre duquel les patients et leur famille sont des partenaires permanents dans la conception et la prestation des soins de santé. »

Anya, membre du CCPF

« Le fait d'être membre du CCPF me donne l'occasion de faire entendre ma voix et celle de ma communauté auprès d'ACO, qui a le pouvoir de générer le changement pour les patients et leur famille. »

Sandy, membre du CCPF

Gauche : Les membres du CCPF contribuent à l'établissement des priorités de la province

.....

**« À une période où j’abandonnais, le fait d’être
conseillère auprès des patients et des familles m’a
redonné confiance dans le système de santé. C’est en
travaillant ensemble et en s’écouter mutuellement
qu’on arrivera à apporter des changements qui
bénéficieront à tous. C’est l’avenir des soins de santé. »**

Lillian
Membre du CCPF

.....