



UNIVERSITY OF OTTAWA
HEART INSTITUTE
INSTITUT DE CARDIOLOGIE
DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA

Cadre de participation des patients et des familles

L'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (ICUO) a une riche tradition de participation de ses patients qui date de plusieurs décennies. L'Association des anciens patients (AAP) de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (ICUO) a été fondée par Mary Clinckett. Ancienne directrice du Service de physiothérapie de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, Mary Clinckett a reconnu chez les patients le besoin de demeurer en contact avec l'Institut, de continuer d'être informés sur les maladies du cœur, les traitements et la prévention ainsi que de participer à l'œuvre et à l'évolution de l'Institut de cardiologie. À sa retraite en 1984, elle invite les anciens patients à adhérer à sa nouvelle association à compter de 1985. En 1989, son association a obtenu le statut d'organisme de bienfaisance et s'est dotée d'un conseil d'administration. Depuis lors, plus de 8 000 anciens patients et membres de leur famille ont gardé un lien avec l'ICUO par l'entremise de l'AAP.

L'AAP continue d'être fort active : elle participe à divers comités, lance des programmes à l'intention des patients et de leur famille et fournit des conseils sur les aspects opérationnels et politiques, ainsi que sur les manières d'améliorer la qualité des services offerts. Il s'agit de la plus importante ressource permettant à l'ICUO d'entretenir une culture d'engagement et de continuellement centrer ses soins sur ses patients.

Tout ce que nous faisons est axé sur les soins aux patients et sur leur famille. Ainsi, nous considérons essentiel d'impliquer les patients et les membres de leur famille dans nos processus décisionnels et de développer une culture de participation au sein des décideurs de l'hôpital, du conseil d'administration, de l'équipe de la recherche, de notre personnel et des familles. La participation active des patients est une priorité stratégique dans le cadre de nos activités cliniques et de recherche, et croyons qu'elle est essentielle à l'offre de services de haute qualité à la population.

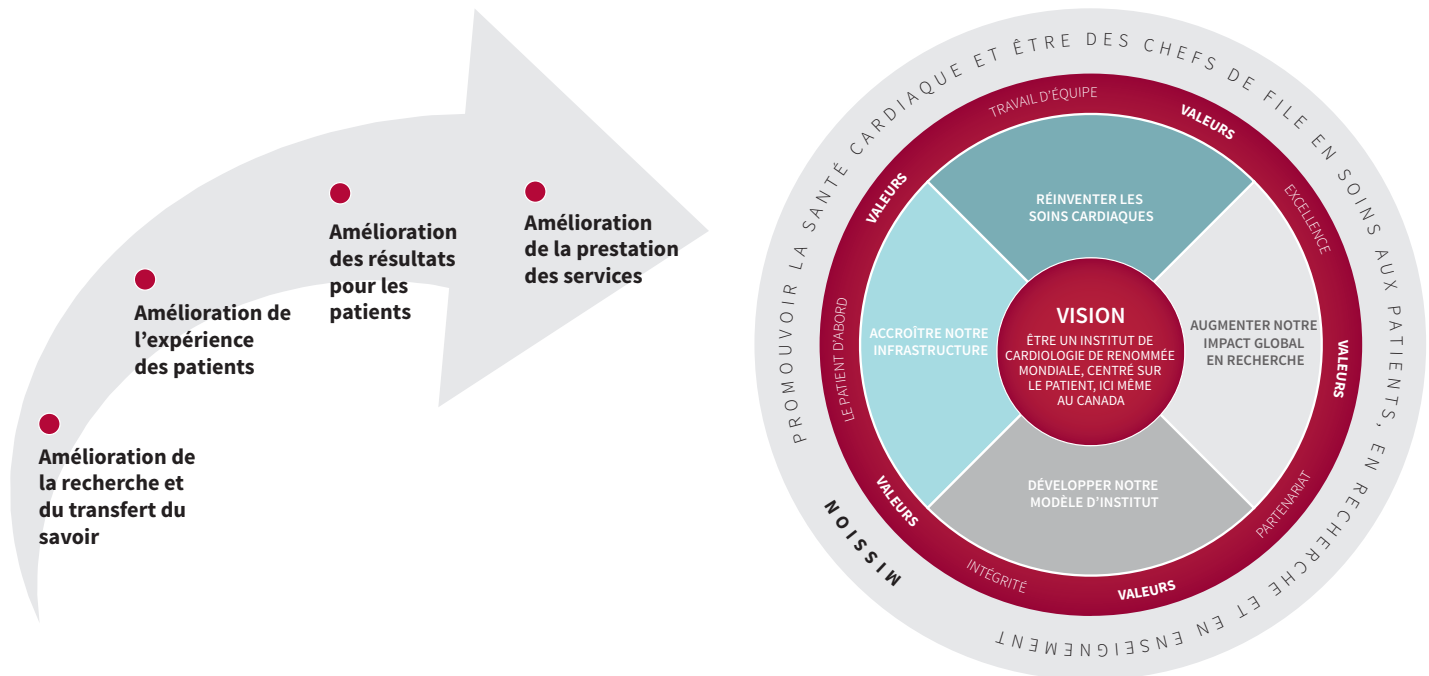
À l'ICUO, la participation des patients et des familles se fonde sur l'inclusion, le soutien, le respect mutuel, le mieux-être des patients et la collaboration. Notre approche s'appuie sur plusieurs piliers afin de garantir la participation des patients tout au long de leur expérience : pendant la prestation des soins, au sein de la clinique ou du service, au sein de l'organisation et au sein de l'ensemble de la collectivité. Nous estimons que cela renforce la qualité des soins aux plans individuel, local et systémique.

Qu'est-ce que cela signifie pour vous en tant que patient ou membre de la famille?

Comme membre de la famille de l'ICUO, il se pourrait que le personnel de l'ICUO ou de l'Association des anciens patients entre en communication avec vous pour contribuer à nos projets d'amélioration de la qualité ou pour participer à des projets de recherche. Par exemple, nous pourrions vous demander de répondre à un sondage, de participer à une discussion de groupe, de contribuer à la création ou à la révision de documents destinés aux patients, ou d'appuyer un patient qui vit une expérience similaire à celle que vous avez vécue. Certains patients ou membres de la famille souhaitent jouer un rôle plus formel, en devenant par exemple un Partenaire de soins ou un Partenaire de recherche pour travailler en collaboration avec l'équipe clinique ou de recherche.

Comme partenaire, vous devenez alors partie intégrante du processus décrit ci-dessous dans le but ultime d'améliorer les services offerts à l'ICUO. Vous contribuez aussi à réaliser la vision de l'ICUO : devenir un centre de soins de classe mondiale axé sur les patients.

Voici les divers aspects de l'engagement des patients à l'ICUO :



Amélioration de la recherche et du transfert du savoir

En faisant participer nos patients et leurs familles à nos projets de recherche, nous pourrions nous fonder sur leur expérience pour accroître la qualité et la pertinence de nos recherches pour nos patients. Les principes suivants font partie intégrante de cet objectif :

- **Inclusion** : La participation des patients et de leurs familles met en relief la réalité concrète associée aux maladies du cœur et ses impacts sur les patients et leurs réseaux de soutien.
- **Soutien** : On fournit aux patients participants le soutien et la souplesse nécessaires pour leur permettre de contribuer pleinement aux discussions et aux décisions.
- **Respect mutuel** : Nos chercheurs, nos cliniciens, nos patients et leurs proches reconnaissent et valorisent l'expertise et les connaissances de chacun.
- **Mieux-être des patients** : En plus des paramètres de recherche habituels, on tient compte et on rend compte des paramètres pertinents pour les patients, comme la qualité de vie.
- **Collaboration** : Nos patients, leurs proches, nos chercheurs et nos cliniciens collaborent dès le départ pour cerner les lacunes et les problèmes potentiels, établir les priorités de la recherche, et pour élaborer et déployer des solutions.

Amélioration de l'expérience des patients

La participation active des patients améliorera l'expérience des patients. Les principes suivants font partie intégrante de cet objectif :

- **Inclusion** : Lors de l'élaboration du plan de traitement individualisé, nous tiendrons notamment compte des facteurs culturels, linguistiques, fonctionnels et psychosociaux propres à chaque patient.
- **Soutien** : Du soutien familial, spirituel et professionnel sera offert tout au long de la prestation des soins.
- **Mieux-être des patients** : L'équipe respectera les besoins, les préférences, les décisions et le vécu des patients.
- **Collaboration** : Nous encourageons la prise de décisions communes en veillant à ce que nos patients comprennent bien les options qui s'offrent à eux. Nous présentons en détail les avantages et les inconvénients de chaque procédure, afin que les patients puissent prendre des décisions qui favorisent leur qualité de vie.

Amélioration des résultats pour les patients

L'expérience des patients nous aidera à obtenir de meilleurs résultats. Les principes suivants font partie intégrante de cet objectif :

- **Inclusion** : Nous déploierons des efforts pour atténuer les déterminants sociaux qui peuvent nuire à la prestation et à la transition des soins. Des ressources éducatives seront offertes afin de garantir l'équité des soins.
- **Soutien** : Nous soutiendrons nos patients lors des transitions afin de garantir l'excellence des soins lors des périodes de vulnérabilité.
- **Mieux-être des patients** : Nous tenons compte des résultats souhaités par les patients lors de l'élaboration des plans de traitement et lors de l'évaluation et de la présentation des résultats.
- **Collaboration** : Nous encouragerons les patients à participer activement au processus de traitement et à l'autogestion de leur santé en leur fournissant des outils à cette fin.

Amélioration de la prestation des services

Nos patients et leurs proches seront invités à participer à la conception des services afin d'en améliorer la prestation. Les principes suivants font partie intégrante de cet objectif :

- **Inclusion** : Nous concevons nos services de façon à offrir des soins équitables qui tiennent compte de l'accessibilité et des différences de genres et de cultures. Nous veillons à ce que notre processus décisionnel se fonde sur plusieurs points de vue.
- **Soutien** : Nous aidons nos patients et leurs proches à contribuer activement aux décisions stratégiques et opérationnelles qui affectent la prestation des services.
- **Mieux-être des patients** : Nous tenons compte des valeurs, des expériences et des opinions des patients dans la conception de nos services.
- **Collaboration** : Nos patients et leurs proches participent activement à l'orientation de nos programmes et des décisions stratégiques et opérationnelles qui affectent la prestation des services.