

Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires

MAI 2015

Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille



Avis de non-responsabilité

Ces lignes directrices ne sont pas obligatoires pour les infirmières ni pour les organisations qui les emploient. Leur utilisation doit être souple afin de s'adapter aux besoins individuels et aux situations locales. Elles ne constituent en rien une responsabilité ni une décharge de la responsabilité. Même si toutes les mesures possibles ont été prises pour assurer l'exactitude du contenu du document au moment de la publication, ni les auteurs ni l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) ne garantissent l'exactitude de l'information contenue dans ces lignes directrices, ni n'acceptent aucune responsabilité quant à la perte, aux dommages, aux blessures ou aux dépenses découlant d'erreurs ou omissions dans le contenu du document.

Droits d'auteur

À l'exception des portions de ce document pour lesquelles une limite ou une interdiction particulière contre la copie est indiquée, le document peut être reproduit et publié entièrement, sans modification, sous toute forme, y compris dans le format électronique, à des fins éducatives et non commerciales. Si une adaptation quelconque du matériel était nécessaire pour n'importe quelle raison, une permission écrite doit être obtenue auprès de l'AIIAO. La citation ou la référence suivante devra apparaître sur toutes les parties du document reproduites :

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2015). *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille*. Toronto (Ontario) : Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Cet ouvrage est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Tous les travaux produits par l'AIIAO sont indépendants de leur source de financement du point de vue de la rédaction.

Coordonnées

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
158, rue Pearl, Toronto (Ontario) M5H 1L3

Site Web www.RNAO.ca/bestpractices



**Soins axés sur les besoins
de la personne et de la famille**

Mot de bienvenue de Doris Grinspun,

Directrice générale de l'Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario



L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) est heureuse de vous offrir la ligne directrice sur les pratiques cliniques exemplaires intitulée *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille*. La pratique basée sur des données probantes va de pair avec l'excellence du service que les infirmières s'engagent à vous offrir chaque jour. L'AIIAO est ravie d'avoir l'occasion de vous fournir cette importante ressource.

Nous remercions infiniment les nombreux intervenants qui nous permettent de concrétiser notre vision des lignes directrices sur les pratiques exemplaires, en commençant avec le gouvernement de l'Ontario qui a reconnu la capacité de l'AIIAO à diriger le programme et a fourni un financement s'étalant sur plusieurs années. Je souhaite également remercier pour leurs compétences et leur leadership inestimables Mme Irmajean Bajnok, Ph. D., directrice, Centre des Affaires internationales et des lignes directrices sur les pratiques exemplaires, et Mme Monique Lloyd, Ph. D., la directrice adjointe. Je tiens aussi à remercier les codirecteurs du comité d'experts, Eleanor Rivoire (vice-présidente administrative et chef de direction des soins infirmiers, Hôpital général de Kingston [2003-2014]), et Sholom Glouberman (président, Patients Canada) pour leurs remarquables compétences et leur excellente gestion de ces lignes directrices. Je remercie aussi notamment les employés suivants du personnel de l'AIIAO, Brenda Dusek, Andrea Stubbs, Anastasia Harripaul, Tanvi Sharma, et le reste de l'équipe du programme des lignes directrices sur les pratiques exemplaires pour leur travail intensif axé sur la production de cette nouvelle ligne directrice. Un remerciement très spécial aux membres du comité d'experts pour avoir offert très généreusement leur temps et leur expertise afin de produire une ressource clinique rigoureuse et étoffée. Nous n'aurions pu le faire sans vous!

L'application réussie des lignes directrices sur les pratiques exemplaires exige un effort concerté des éducateurs, des cliniciens, des employeurs, des décideurs et des chercheurs. Avec un dévouement continu et sa passion pour l'excellence dans les soins des patients, la communauté infirmière et des soins de santé a consacré ses compétences et d'innombrables heures de bénévolat à l'élaboration et à la révision de chaque ligne directrice sur les pratiques exemplaires. Les employeurs ont répondu avec enthousiasme en nommant des champions des pratiques exemplaires, en mettant en œuvre des lignes directrices, et en évaluant leur impact sur les patients et les organismes. Les gouvernements au pays et à l'étranger se sont joints à ce cheminement. Ensemble, nous bâtissons une culture de pratique fondée sur des données probantes.

Nous vous invitons à faire connaître cette ligne directrice à vos collègues dans d'autres professions ainsi qu'aux conseillers des patients qui sont des partenaires au sein d'organismes, parce que nous avons tant à apprendre les uns des autres. Ensemble, nous devons nous assurer que les membres du public reçoivent les meilleurs soins possibles chaque fois qu'ils entrent en contact avec nous, afin qu'ils soient les vrais gagnants dans cet effort important!

Doris Grinspun, inf. aut., M.Sc.Inf., Ph. D., LL.D. (hon.), Ordre de l'Ontario
Directrice générale
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Table des matières

Comment utiliser ce document	5	CONTEXTE
Objectif et champ d'application	6	
Sommaire des recommandations	9	
Interprétation des données probantes	13	
Comité d'experts de l'AllAO	14	
Équipe du programme des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AllAO	15	
Reconnaissance des intervenants	16	
Contexte	18	
Recommandations relatives à la pratique	23	RECOMMANDATIONS
Recommandations relatives à la formation	41	
Recommandations relatives au système, à l'organisme et à la politique	43	
Lacunes de la recherche et conséquences futures	50	
Stratégies de mise en oeuvre	52	
Évaluation et surveillance de cette ligne directrice	53	
Processus pour la mise à jour et l'examen de la ligne directrice	56	
Références	57	RÉFÉRENCES

ANNEXES	Annexe A : Glossaire	69
	Annexe B : Processus d'élaboration des lignes directrices	79
	Annexe C : Processus de l'examen méthodique et de la stratégie de recherche	80
	Annexe D : Huit dimensions des soins axés sur les besoins du patient	84
	Annexe E : Ressources additionnelles.....	86
	Annexe F : Thèmes communs dans les chartes des droits des patients	96
	Annexe G : Description de la Trousse	97

APPUIS	Appuis	98
--------	--------------	----

Comment utiliser ce document

Cette ligne directrice sur les pratiques exemplaires (LDPE)^{G*} en soins infirmiers constitue un document exhaustif qui offre des ressources pour la pratique des soins infirmiers fondée sur des données probantes^G. Le document n'a pas été conçu pour être un manuel ou un guide « pratique », mais plutôt un modèle pour orienter les pratiques exemplaires associées à l'amélioration des soins^G axés sur les besoins de la personne et de la famille, et des partenariats entre les fournisseurs^G de soins de santé, la personne^G, et sa famille^G, dans le contexte d'une relation^G thérapeutique pour prendre en charge la santé^G. La ligne directrice doit être révisée et appliquée selon les besoins des organismes individuels ou des milieux de pratique, et les besoins et préférences des personnes et de leur famille, qui font appel au système de santé et à ses services. En outre, la ligne directrice offre un aperçu des structures et des soutiens appropriés permettant de fournir les meilleurs soins possibles fondés sur des données probantes.

Les infirmières^G, d'autres fournisseurs de soins de santé et des administrateurs qui orientent et facilitent les changements en matière de pratiques trouveront ce document d'une très grande utilité pour élaborer des politiques, des procédures, des protocoles, des programmes éducatifs ainsi que des évaluations, des interventions et des outils de documentation. Un examen des recommandations, et des données probantes qui les soutiennent, pourrait être profitable aux infirmières et aux autres fournisseurs de soins de santé spécialisés dans les soins directs. Nous recommandons particulièrement que les milieux de pratique adaptent cette ligne directrice en ayant recours à un format convivial pour une utilisation quotidienne.

Si votre organisme adopte cette ligne directrice, nous vous conseillons de suivre les étapes suivantes :

1. Évaluer les pratiques actuelles en soins infirmiers et soins de la santé en utilisant les recommandations contenues dans la présente ligne directrice.
2. Déterminer les recommandations qui répondront aux besoins ou combleront les lacunes en matière de service.
3. Élaborer un plan de mise en œuvre des recommandations.

Ressources de mise en œuvre, y compris la *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO* (2012d), qui est disponible à www.RNAO.ca. Nous aimerions savoir comment vous avez mis en œuvre cette ligne directrice. Veuillez communiquer avec nous pour nous faire part de votre histoire.

* Tout au long du présent document, les termes suivis de la lettre « G » en exposant (^G) sont définis dans le Glossaire ([Annexe A](#)).

Objectif et champ d'application

Les lignes directrices sur les pratiques exemplaires sont des énoncés élaborés méthodiquement et conçus pour faciliter la tâche aux infirmières qui travaillent avec des personnes et leur famille afin de les aider à choisir les soins et les services de santé appropriés (Field et Lohr, 1990). Cette ligne directrice sur les pratiques exemplaires (LDPE) en soins infirmiers a été conçue pour remplacer la LDPE de l'AIIAO intitulée *Soins axés sur les besoins du client* (2002) et son supplément (2006a). Elle doit être utilisée par les infirmières et d'autres membres de l'équipe^{G?} interprofessionnelle de soins de santé pour améliorer la qualité de leur partenariat avec des personnes qui demandent des soins, rehaussant ultimement les résultats cliniques et l'expérience^G de la personne et de sa famille relativement aux soins de santé, au moyen de pratiques axées sur la personne et la famille, qui sont fondées sur des données probantes.

En juin 2014, l'AIIAO a créé un comité d'experts réunissant des personnes spécialisées dans l'établissement et l'utilisation de pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille au sein de divers milieux de soins. Le comité d'experts de l'AIIAO était de nature interdisciplinaire, incluant des personnes titulaires de postes cliniques, administratifs et d'enseignement représentant un vaste éventail d'organismes de santé, de domaines de pratique et de secteurs. Ces experts travaillent avec des personnes de tout âge, qui reçoivent des soins et des services dans différents milieux de soins (soins actifs, de longue durée, à domicile, et soins communautaires, c.-à-d. soins primaires, soins offerts par des équipes de santé familiale, et soins dans le secteur de la santé publique). Certains travaillent dans des organismes, tels que Patients Canada (<http://www.patientscanada.ca/>), dont l'objectif est de collaborer avec les patients et leur famille afin qu'ils puissent se faire entendre au sujet de la réforme du système de santé, et avec des organismes communautaires qui aident les personnes atteintes d'un problème mental et qui s'intéressent aux déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé^G, tels que Working for Change (<http://workingforchange.ca/>). Le comité d'experts de l'AIIAO incluait aussi des patients.

Le comité a énoncé l'objectif et le champ d'application. Le but de la présente ligne directrice est de promouvoir les pratiques fondées sur des données probantes, qui sont associées aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et d'aider les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé à acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour améliorer leur pratique de ces soins. Les recommandations aideront les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé à obtenir le savoir requis pour collaborer et établir des relations habilitantes avec des personnes et leur famille qui font appel aux services de santé, afin d'optimiser la santé et le bien-être au cours de leur vie. Cette approche fondée sur des données probantes, et combinée à une perspective qui reconnaît la place de la personne au centre des soins de santé, permettra d'améliorer l'expérience de cette personne et sa satisfaction à l'égard des soins et des services offerts par le système de santé. Elle s'applique à tous les domaines de la pratique des soins infirmiers, y compris les secteurs clinique, administratif et éducatif.

Cette ligne directrice recommande des pratiques exemplaires dans trois domaines principaux :

- Les recommandations^G au sujet des pratiques exemplaires ont été rédigées principalement à l'intention des infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé dans l'équipe interprofessionnelle qui offre des soins directs à des personnes dans les milieux de soins du système de santé (p. ex., soins actifs, soins de longue durée et soins à domicile) et dans la collectivité (p. ex., soins primaires, équipes de santé familiale et santé publique).
- Les recommandations^G en matière d'éducation s'adressent à ceux qui sont responsables de la formation du personnel et des étudiants, tels que les éducateurs, les équipes d'amélioration de la qualité, les gestionnaires, les administrateurs ainsi que les établissements d'enseignement universitaire et professionnel.
- Les recommandations^G sur le système, l'organisation et la politique s'appliquent à divers publics selon le type de recommandation. Les publics comprennent les gestionnaires, les administrateurs, les décideurs, les organismes de réglementation en soins infirmiers, les établissements d'enseignement et les organismes gouvernementaux.

Pour obtenir une efficacité optimale, les recommandations dans ces trois secteurs doivent être mises en œuvre simultanément afin d'améliorer l'expérience de la personne et sa satisfaction à l'égard de la qualité^G des soins, et de promouvoir l'utilisation de pratiques de soins axés sur la personne et la famille dans le but d'augmenter la capacité de l'équipe interprofessionnelle

à collaborer dans le contexte d'une relation thérapeutique avec les personnes et leur famille pour améliorer la santé. Il est reconnu que les compétences associées aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille peuvent varier parmi les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé au sein des équipes interprofessionnelles.

L'application des pratiques de soins axés sur la personne et la famille, telle que définie dans cette ligne directrice, sera touchée par divers facteurs, y compris : les politiques et les procédures d'organismes individuels; la terminologie préférée par l'organisme pour le concept et les composantes associées; la législation gouvernementale (sur la santé ou non, p. ex., le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, le ministère de l'Éducation de l'Ontario, le ministère des Finances de l'Ontario, etc.); ainsi que les caractéristiques démographiques et socio-économiques de la personne qui fait appel aux services de santé (p. ex., le nourrisson, l'adolescent, l'adulte, la personne plus âgée, la personne atteinte d'une incapacité, etc.).

Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille et ses composantes

Aux fins d'application et d'uniformité dans la pratique, les concepts et leurs composantes respectives exigent des définitions claires, scientifiques et bien élaborées qui font l'objet d'un commun accord par les théoriciens, les chercheurs et les praticiens (Mikkelsen et Frederiksen, 2011; Morse, Hupcey, Penrod, et Mitcham, 2002). Un concept évolué forme un lien entre la théorie, la pratique et la recherche. Aux fins de cette ligne directrice, le comité d'experts a appuyé l'utilisation de la formulation « *soins axés sur les besoins de la personne et de la famille* ». Le concept de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille est un exemple de concept pour lequel il existe plusieurs termes, composantes et définitions. La littérature a décrit cette pratique comme une combinaison de théorie et de pratique, un paradigme, une philosophie, ainsi qu'une approche ou un modèle de soins. Le manque d'uniformité dans la définition et la description du concept de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et ses dimensions associées a créé une lacune continue entre la théorie et la pratique, qui représente un défi lié à la mise en œuvre de la pratique à tous les niveaux du système de santé (niveau micro^G, niveau méso^G, et niveau macro^{G??}).

Divers termes ont été utilisés de façon interchangeable dans les organismes de santé, les milieux de soins et la littérature pour désigner des personnes avec lesquelles les fournisseurs de soins de santé établissent une relation thérapeutique à des fins collaboratives pour la santé (p. ex., une personne, un client, un patient, un consommateur, un utilisateur, un individu, une famille, etc.), ainsi que pour décrire les attributs de la prestation de soins (p. ex, soins centrés, axés, orientés, dirigés, propulsés, etc.). Même s'il existe des points communs entre ces termes et ces attributs, on observe aussi des caractéristiques distinctes (de Silva, 2014; Greene, Tuzzio et Cherkin, 2012; Guion, Mishoe, Passmore et Witter, 2010; McMillan et coll., 2013; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006).

Par exemple, dans la littérature, les soins axés sur la personne ont été décrits comme une démarche qui s'éloigne du modèle biomédical (c.-à-d., où la personne est associée à une maladie exigeant un diagnostic et un traitement), et se rapproche de la connaissance de la personne globalement et de son expérience sur le plan de la santé avec le temps (Olsson, Jakobsson Ung, Swedberg et Ekman, 2013; Starfield, 2011). D'autres descriptions conçoivent les soins axés sur le patient comme un concept moral et une philosophie, jugeant que c'est la façon d'agir correctement lors de la conception et de la prestation de soins respectueux, humains et éthiques (Duggan, Geller, Cooper et Beach, 2006; Edvardson et Innes, 2010). Cette perspective éthique définit les fournisseurs de soins de santé comme ceux qui ont des attitudes et des comportements^G associés aux soins axés sur les besoins de la personne, qui sont respectueux de la personne prise globalement et de ses préférences, qui offrent des soins adaptés à la culture, et ont recours au partage de pouvoir dans une alliance thérapeutique afin d'améliorer les résultats cliniques et la satisfaction à l'égard des soins (Duggan et coll., 2006; Edvardsson, Winblad et Sandman, 2008; State of Victoria Department of Health, 2012).

Pour ajouter à la complexité du terme, le Comité de l'Institute of Medicine décrit les soins axés sur le patient comme des soins fondés sur des relations thérapeutiques (qui incluent des composantes émotives et physiques), et qui comprennent la participation de la famille et des amis. Dans cette perspective, la personne a un pouvoir décisionnel à l'égard de ses soins parce que les renseignements et la formation sont fournis pour l'aider à prendre des décisions au sujet de sa santé pendant toute sa vie (Greene et coll., 2012).

Pour l'Organisation mondiale de la santé, les soins axés sur la personne est un vaste concept dans le cadre duquel la prestation des soins et des services englobe non seulement la santé de la personne, mais aussi sa famille, sa culture^G, et sa collectivité. Cette perspective a une visée plus large sur les stratégies globales conçues pour améliorer les facteurs associés aux déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé, et cible la prévention des maladies et la santé publique des populations (Stein, Stukator Barbazza, Tello et Kluge, 2013; Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2007b, 2010).

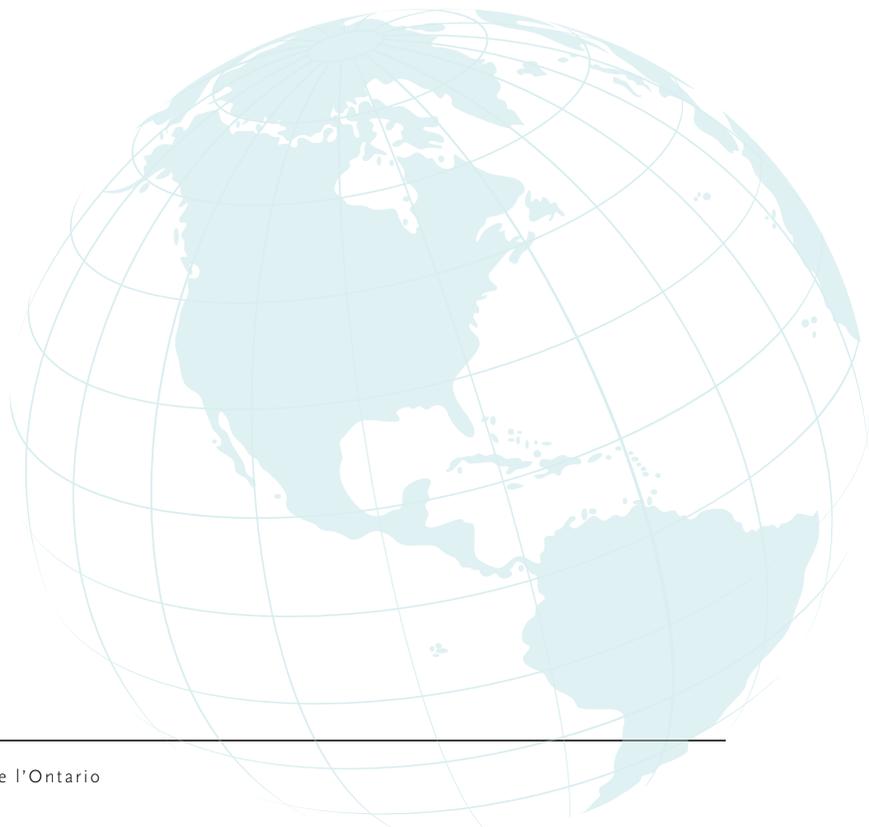
Il est important de reconnaître que les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille visent la *personne globalement* à titre d'individu unique et non seulement la maladie. En concevant la personne dans cette perspective, les fournisseurs de soins de santé apprennent à connaître et à comprendre l'histoire de la vie de cette personne, son expérience vécue en matière de santé, le rôle de sa famille dans sa vie et celui qu'elle pourrait jouer dans le soutien de son rétablissement.

Utilisation du terme « personne » dans cette ligne directrice

Nous avons noté les différents termes qui désignent l'individu avec lequel les fournisseurs de soins de santé établissent une relation thérapeutique à des fins collaboratives pour la santé. Dans cette ligne directrice, le seul terme qui sera utilisé est « personne ».

Tel qu'employé dans cette ligne directrice, le terme inclut l'individu *et sa famille*. La « famille » d'une personne comprend tous ceux que la personne considère comme des proches dans sa vie (p. ex., parents, soignants, amis, décideurs substituts^G, groupes, collectivités et populations). On observe des exceptions dans l'emploi de cette terminologie au sein de discussions de la littérature (p. ex., études, rapports, etc.), qui utilisent d'autres termes.

Pour en savoir plus sur cette ligne directrice, y compris son processus d'élaboration ainsi que son examen^G méthodique et sa stratégie de recherche, veuillez consulter les **annexes B et C**.



Sommaire des recommandations

Cette ligne directrice remplace la LDPE de l'AIIAO intitulée *Soins axés sur les besoins du client* (2002) et son supplément (2006a).

Nous avons utilisé ces symboles pour les recommandations :

- ✓ Aucune modification n'a été apportée à la recommandation à cause des données probantes de l'examen méthodique.
 - +
- La recommandation et les données probantes à l'appui ont été mises à jour avec les données probantes de l'examen méthodique.

NOUVELLE Une nouvelle recommandation a été élaborée en s'appuyant sur les données probantes de l'examen méthodique.

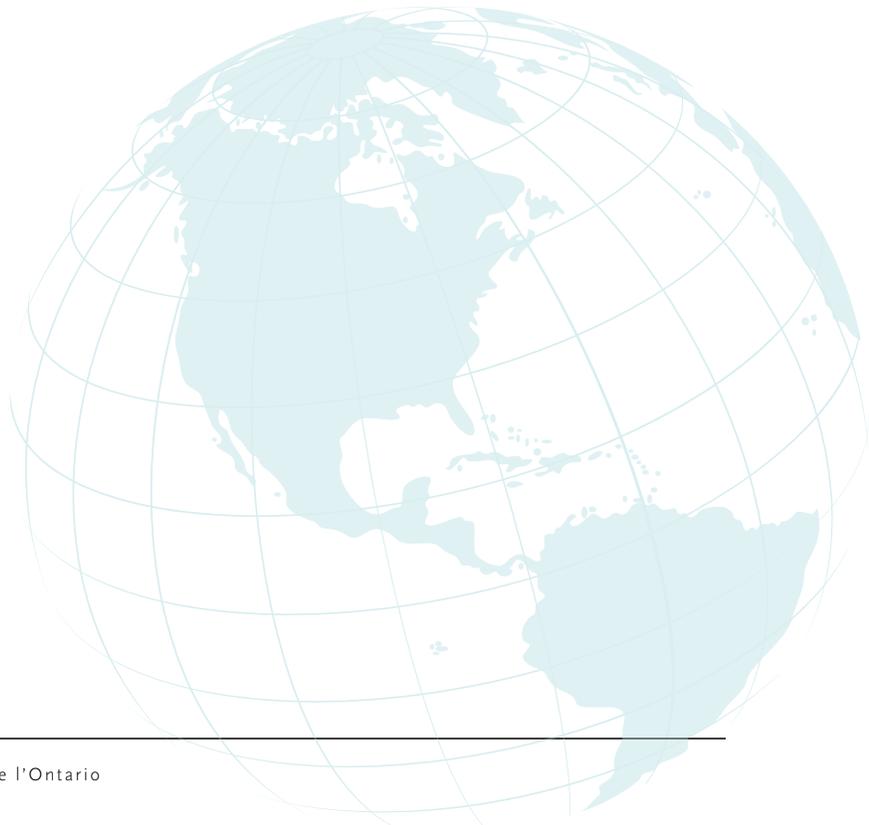
RECOMMANDATIONS RELATIVES À LA PRATIQUE		NIVEAU DE DONNÉES PROBANTES	ÉTAT
1.0 Évaluation	Recommandation 1.1 : Établir une relation thérapeutique avec la personne en utilisant des stratégies de communication verbale et non verbale afin d'obtenir une collaboration réelle, respectueuse et fondée sur la confiance.	III	+
	Recommandation 1.2 : Bâtit des relations habilitantes avec la personne afin de favoriser sa participation proactive et significative à titre de partenaire active dans la prise en charge de ses soins.	Ia	NOUVELLE
	Recommandation 1.3 : Écouter et chercher à connaître la personne complète afin de comprendre l'importance de la santé pour cette personne et apprendre ses préférences en matière de soins.	Ia	NOUVELLE
	Recommandation 1.4 : Documenter les renseignements obtenus sur l'importance et l'expérience de la santé pour la personne en utilisant ses propres mots.	V	NOUVELLE

RECOMMANDATIONS RELATIVES À LA PRATIQUE		NIVEAU DE DONNÉES PROBANTES	ÉTAT
2.0 Planification	<p>Recommandation 2.1 :</p> <p>En collaboration avec la personne, élaborer un plan de soins qui est important pour elle dans le contexte de sa vie.</p>	la	NOUVELLE
	<p>Recommandation 2.2 :</p> <p>S'engager avec la personne dans un modèle de processus décisionnel participatif qui est respectueux du droit de la personne à choisir les interventions qu'elle préfère pour sa santé :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) En collaborant avec la personne pour déterminer ses priorités et objectifs en matière de soins de santé; 2) En partageant l'information afin de promouvoir une compréhension des choix disponibles pour les soins de santé de façon à ce que la personne puisse prendre des décisions éclairées; 3) En respectant la personne à titre de spécialiste d'elle-même et de sa vie. 	la	NOUVELLE
3.0 Mise en œuvre	<p>Recommandation 3.1 :</p> <p>Personnaliser la prestation des soins et des services afin de s'assurer que les soins ne sont pas dictés par le point de vue de l'organisme et du fournisseur de soins de santé, en collaborant avec la personne concernant ce qui suit :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Éléments de soins; 2) Rôles et responsabilités dans la prestation de soins; 3) Stratégies de communication. 	la	NOUVELLE
	<p>Recommandation 3.2 :</p> <p>Collaborer avec la personne afin de personnaliser les stratégies d'autogestion des soins, qui sont fondées sur les caractéristiques de la personne et ses préférences en matière d'apprentissage.</p>	V	NOUVELLE
4.0 Évaluation	<p>Recommandation 4.1 :</p> <p>Obtenir des commentaires de la personne pour déterminer son niveau de satisfaction à l'égard des soins, et si les soins offerts étaient axés ou non sur les besoins de la personne et de la famille.</p>	la	NOUVELLE

RECOMMANDATIONS RELATIVES À LA FORMATION		NIVEAU DE DONNÉES PROBANTES	ÉTAT
5.0 Éducation	<p>Recommandation 5.1 :</p> <p>Renseigner les fournisseurs de soins de santé au moins sur les caractéristiques suivantes des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, afin d'améliorer les résultats cliniques de la personne et son niveau de satisfaction à l'égard des soins :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Habilitation; 2) Communication; 3) Prise de décision partagée. 	la	NOUVELLE
	<p>Recommandation 5.2 :</p> <p>Les établissements d'enseignement intègrent cette ligne directrice dans le programme à l'intention des infirmières et, au besoin, d'autres fournisseurs de soins de santé.</p>	V	+

RECOMMANDATIONS RELATIVES AU SYSTÈME, À L'ORGANISME ET À LA POLITIQUE		NIVEAU DE DONNÉES PROBANTES	ÉTAT
6.0 Système, organisme et politique	<p>Recommandation 6.1 :</p> <p>Créer une culture organisationnelle qui est un modèle d'engagement envers les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) En démontrant du leadership et de l'engagement pour cette approche des soins; 2) En invitant la personne à participer à la conception des programmes et des services de santé; 3) En bâtissant des milieux de travail sains pour tous les fournisseurs de soins de santé. 	V	NOUVELLE
	<p>Recommandation 6.2 :</p> <p>Concevoir un milieu qui améliore de façon évidente l'expérience vécue par la personne en matière soins de santé :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) En créant des milieux de soins; 2) En faisant preuve de souplesse et en collaborant pour personnaliser des programmes de soins; 3) En améliorant l'accès aux soins et aux services; 4) En améliorant la continuité et la coordination des soins et des services durant les transitions; 5) En assurant la continuité en termes de soignant. 	V	NOUVELLE

RECOMMANDATIONS RELATIVES AU SYSTÈME, À L'ORGANISME ET À LA POLITIQUE		NIVEAU DE DONNÉES PROBANTES	ÉTAT
6.0 Système, organisme et politique	<p>Recommandation 6.3 :</p> <p>Recueillir constamment des commentaires de la personne afin de déterminer si elle a vécu ou non une expérience de soins et de services de santé axés sur les besoins de la personne et de la famille, et utiliser ces commentaires pour apporter des améliorations à tous les niveaux du système de santé.</p>	III	NOUVELLE
	<p>Recommandation 6.4 :</p> <p>Les organismes gouvernementaux et de réglementation doivent surveiller, mesurer et utiliser l'information obtenue d'organisations concernant l'expérience de soins vécue par une personne afin d'améliorer le rendement du système de santé.</p>	la	NOUVELLE



Interprétation des données probantes

Des niveaux de données probantes sont attribués à des conceptions d'étude afin de classer la mesure dans laquelle la conception est capable d'éliminer d'autres explications du phénomène étudié. Plus le niveau de données probantes est élevé, plus la probabilité est grande que les relations présentées entre les variables soient vraies. Les niveaux de données probantes ne reflètent pas le mérite ou la qualité des études individuelles.

Niveaux de données probantes

Ia	Données probantes obtenues à partir de méta-analyses ^G ou d'examen ^G méthodiques d'essais ^G cliniques randomisés, et/ou de la synthèse de plusieurs études, surtout <i>quantitatives</i> .
Ib	Données probantes obtenues à partir d'au moins un essai clinique randomisé.
IIa	Données probantes obtenues à partir d'au moins une étude ^G contrôlée, bien conçue, sans répartition aléatoire.
IIb	Données probantes obtenues à partir d'au moins un autre type d'étude ^G quasi expérimentale, bien conçue, sans répartition aléatoire.
III	Synthèse de plusieurs études surtout de recherche ^G <i>qualitative</i> .
IV	Données probantes obtenues à partir d'études d'observation non expérimentales, bien conçues, telles que des études ^G analytiques ou des études ^G descriptives, et/ou des études qualitatives.
V	Données probantes découlant de rapports ou d'opinions d'un comité d'experts, ou encore des données probantes s'appuyant sur l'expérience clinique d'autorités reconnues.

Adapté du Scottish Intercollegiate Guidelines Network (Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN], 2011) et Pati (2011).

Comité d'experts de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Eleanor Rivoire, inf.aut., B.Sc.Inf., M.Sc. (pédiatrie)

Co-présidente du comité d'experts

Vice-présidente administrative et chef de direction des soins infirmiers
Hôpital général de Kingston
Kingston (Ontario)

Sholom Glouberman, Ph. D.

Co-président du comité d'experts

Président
Patients Canada
Toronto (Ontario)

Danielle Bender, M.A.

Associée de recherche
Saint Elizabeth Health Care
Markham (Ontario)

Anna Cooper, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Chef de pratique clinique (pédiatrie)
Responsable, OVPE
Bayshore Healthcare Ltd.
Mississauga (Ontario)

Michael Creek

Directeur, Initiatives stratégiques
Working for Change
Toronto (Ontario)

Tracey DasGupta, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Directrice, Pratique interprofessionnelle
Centre Sunnybrook des sciences de la santé
Toronto (Ontario)

Denise Dodman, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., CSIG(C)

Intervenante en défense des droits des patients
Bluewater Health
Sarnia (Ontario)

Cathryn Hoy, inf. aut.

Infirmière autorisée et représentante de l'AIIO
Hôpital général de Kingston
Kingston (Ontario)

Karima Karmali, inf. aut., B.Sc.Inf., M.B.A.

Directrice, Centre for Innovation and Excellence in Child & Family-Centred Care (Centre d'innovation et d'excellence pour les soins axés sur les besoins de l'enfant et de la famille)
The Hospital for Sick Children
Toronto (Ontario)

Julie Lapointe, Erg., Ph. D.

Director of Professional Practice/
Directrice de la pratique professionnelle
Canadian Association of Occupational Therapists/
Association canadienne des ergothérapeutes
Ottawa (Ontario)

Lisa Prowd, inf. aut., B.Sc.Inf.

Infirmière en santé publique
Unité de santé Grey Bruce
Owen Sound (Ontario)

Caroline Rafferty, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.S.

Directrice administrative
Two Rivers Family Health Team Inc.
Cambridge (Ontario)

Simret Tewolde, inf. aux. aut.

Infirmière auxiliaire autorisée et représentante de la RPNAO
Bridgepoint Health
Toronto (Ontario)

Agnes Wong, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Chef de la pratique professionnelle et de la qualité
Yee Hong Centre for Geriatric Care (Centre Yee Hong pour soins gériatriques)
Toronto (Ontario)

Des déclarations d'intérêt qui pourraient être interprétées comme constituant un conflit réel, potentiel ou apparent ont été faites par tous les membres du comité d'experts de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, et ces derniers ont été invités à mettre à jour leurs divulgations régulièrement pendant toute la durée du processus d'élaboration de la ligne directrice. On a demandé des renseignements sur les intérêts financiers, intellectuels, personnels et autres, et ceux-ci ont été documentés aux fins de consultation ultérieure. Aucun conflit à effet limitant n'a été relevé.

Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements auprès de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario Équipe du programme des lignes directrices sur les pratiques exemplaires

Brenda Dusek, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Responsable de l'élaboration de la ligne directrice

Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Andrea Stubbs, B.A.

Coordonnatrice du projet d'élaboration de la ligne directrice

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Anastasia Harripaul, inf. aut., M.Sc.(A)

Associée de recherche en sciences infirmières

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Tanvi Sharma, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

(étudiante)

Associée de recherche en sciences infirmières

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Monique Lloyd, inf. aut., Ph. D.

Directrice adjointe, Élaboration de la ligne directrice Recherche et évaluation

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Rita Wilson, inf. aut., M.Sc.Inf.

Directrice de programme de cybersanté

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Ancilla Barco, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Associée de recherche en sciences infirmières

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Toronto (Ontario)

Reconnaissance de contribution :

Ioana Gheorghiu, B.Sc.Inf. (étudiante)

Université York

Toronto (Ontario)



Reconnaissance des intervenants

À titre de participante au processus d'élaboration de la ligne directrice, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario s'est engagée à obtenir des commentaires d'infirmières qui jouent une multitude de rôles dans un vaste éventail de milieux de pratique, d'administrateurs bien informés, de bailleurs de fonds des services de santé, et d'associations d'intervenants^G. Des intervenants représentant divers points de vue ont été interrogés*. L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution à la révision de la présente ligne directrice sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers :

Ted Ball, Sc. Pol.

Guide de transformation
Quantum Transformation Technologies
Toronto (Ontario)

Sarah Burns-Gibson, inf. aut., B.Sc.S.Sc.Inf., M.Sc., IISCC(C)

Gestionnaire en pratique clinique
Care Partners
Kitchener (Ontario)

Isabella Cheng, Erg. Aut. (Ont.)

Chef de la pratique professionnelle - Ergothérapie
Centre Sunnybrook des sciences de la santé
Chargée de cours, département des sciences occupationnelles et d'ergothérapie
Université de Toronto, Toronto (Ontario)

Jamie DiCasmirro, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Chef de la pratique professionnelle
Unité de santé du district de Thunder Bay
Thunder Bay (Ontario)

Sherry L. Dupuis, Ph. D.

Professeure
Partnerships in Dementia Care Alliance
Université de Waterloo, Waterloo (Ontario)

Joan Fernandez, inf. aut., B.A., B.Sc.Inf., maîtrise en hygiène publique

Chef de l'amélioration de la sécurité des patients
Institut canadien pour la sécurité des patients
Ottawa (Ontario)

Michelle Fredette-Carragher, inf. aut., B.Sc. Inf., M.Sc.Inf.(c)

Consultante en pratique professionnelle, soins infirmiers
St. Joseph's Health Care de London
London (Ontario)

Chelsea Gordon, Erg. Aut. (Ont.)

Stagiaire, Association canadienne des ergothérapeutes
Association canadienne des ergothérapeutes
Ottawa (Ontario)

Megan Hiltz, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.S., CSIG(C)

Coordonnatrice des admissions, Santé mentale des adultes
Providence Care Hospital
Kingston (Ontario)

C. Joyce Hodgson, B.A., M.Ed., M. Div.

Retraitée, coprésidente du Patient Experience Partner Council
Bluewater Health, Sarnia (Ontario)

Eric Hong, M.S.S., M.Sc.S., trav. soc. aut., CHE

Directeur général
Yee Hong Centre for Geriatric Care (Centre Yee Hong pour soins gériatriques)
Toronto (Ontario)

Madeline Logan-John-Baptiste, inf. aut., B.Sc.Inf., M.B.A.(c), CSU(c)

Chef de la pratique professionnelle, soins infirmiers
Mackenzie Health
Richmond Hill (Ontario)

Jennifer O'Neil, inf. aut., B.Sc.Inf., maîtrise en éducation des adultes

Coordonnatrice d'éducation en soins infirmiers
Hôpital de l'Hôtel Dieu, Kingston (Ontario)

Noelle Ozog, inf. aut., B.Sc.S., B.Sc.Inf.

Infirmière autorisée, Service des urgences
Centre hospitalier universitaire (London Health Sciences Centre)
London (Ontario)

Tammy Pollard, inf. aut., certification en soins infirmiers en centre de soins palliatifs, B.Sc.Inf. (étudiante)

Coordonnatrice des soins en établissement
Hospice Simcoe, Barrie (Ontario)

Jessie Rumble, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf. (étudiante)

Promotrice de la santé
Équipe de santé familiale de Two Rivers
Cambridge (Ontario)

Maria Shier, inf. aut., B.Sc.Inf., maîtrise en soins infirmiers, CRCA

Coordonnatrice de recherche clinique agréée
Infirmière-conseil – Scarborough Cardiology Research
Scarborough (Ontario)

Ashley Skiffington, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Ed.(c)
 Chef de la pratique professionnelle
 St. Michael's Hospital, Toronto (Ontario)

Pamela Stuckless, inf. aut., B.Sc.Inf., maîtrise en
 hygiène publique, Agrément des soins de santé (Canada)(C)
 Gestionnaire, pratique professionnelle
 VHA Home HealthCare, Toronto (Ontario)

Susanne Swayze, inf. aux. aut.
 Infirmière soignante - Secure Forensic Unit
 St. Joseph's Healthcare Hamilton
 Hamilton (Ontario)

Suzanne Sweeney, inf. aut.
 Coordonnatrice, Initiative des pratiques exemplaires
 en soins de longue durée, RLISS du Sud-Ouest
 Association des infirmières et infirmiers autorisés
 de l'Ontario
 Tecumseh (Ontario)

Binu Thomas, inf. aut., M.Sc.Inf.
 Gestionnaire de cas
 Centre de toxicomanie et de santé mentale
 Toronto (Ontario)

Leslee Thompson, inf. aut., M.Sc.Inf., M.B.A.
 Présidente et directrice générale
 Hôpital général de Kingston
 Kingston (Ontario)

Teresa Tibbo, inf. aux. aut.
 Formatrice du personnel et liaison OVPE
 Parkview Manor Health Care Centre
 Chesley (Ontario)

* Les réviseurs intervenants sont des personnes qui possèdent des compétences dans le sujet traité par la ligne directrice, ou sont des représentants d'organismes qui participent à la mise en œuvre de la ligne directrice ou qui sont touchés par cette mise en œuvre. Les réviseurs peuvent être des infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé au point de service, des infirmières de direction, des administrateurs, des experts en recherche, des membres d'une équipe interdisciplinaire, des éducateurs, des étudiants en sciences infirmières ou des patients. L'AIIAO cherche à obtenir le point de vue de spécialistes qui représentent une diversité de secteurs de santé, de rôles dans la profession infirmière et d'autres milieux professionnels (p. ex., la pratique clinique, la recherche, l'éducation et les politiques), et de régions géographiques.

Les réviseurs intervenants des lignes directrices de l'AIIAO sont repérés de deux façons. Le recrutement des intervenants s'effectue d'abord au moyen d'un appel public affiché sur le site Web de l'AIIAO (<http://rnao.ca/bpg/get-involved/stakeholder>). Des personnes et des organismes clés possédant des compétences dans le domaine du sujet traité par la ligne directrice sont ensuite repérés par l'équipe d'élaboration de la ligne directrice et le comité d'experts de l'AIIAO. Ces personnes et ces organismes sont alors invités directement à participer à la révision.

On demande aux réviseurs de lire complètement une ébauche de la ligne directrice et de participer à sa révision avant la publication.

Les commentaires des intervenants sont soumis en ligne sous la forme de réponses à un questionnaire de sondage. On invite les intervenants à répondre aux questions suivantes portant sur chaque recommandation :

- Cette recommandation est-elle claire?
- Êtes-vous d'accord avec cette recommandation?
- Les données probantes appuient-elles cette recommandation?
- Cette recommandation s'applique-t-elle à tous les rôles, régions et milieux de pratique?

Le sondage offre aussi l'occasion d'inclure des commentaires pour chaque section de la ligne directrice.

Les soumissions du sondage reçues sont compilées et les commentaires sont résumés par l'équipe d'élaboration de la ligne directrice de l'AIIAO. Le comité d'experts de l'AIIAO examine et considère tous les commentaires et, au besoin, modifie le contenu de la ligne directrice ainsi que les recommandations avant la publication pour tenir compte des commentaires reçus.

Les réviseurs intervenants ont consenti à la publication de leur nom et coordonnées dans la présente ligne directrice.

Contexte

Au Canada et dans d'autres pays comme l'Australie, l'Angleterre et les États-Unis, des initiatives visant à améliorer l'expérience et la prestation de soins pour la personne et sa famille par des fournisseurs et des organismes de soins de santé sont actuellement en cours (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care [ACSQHC], 2011; Baker, 2014; Lewis, 2009; National Voices, 2014a). Bon nombre de ces initiatives offrent une collaboration avec des utilisateurs individuels (la personne et sa famille) visant à faciliter l'élaboration de stratégies pour améliorer la qualité, l'efficacité et l'efficience de la prestation de soins et de services à tous les niveaux du système de santé (micro, méso, and macro). La collaboration avec des utilisateurs individuels permet de s'assurer que la personne est l'élément central et la cible de la réforme du système de santé (Conway et coll., 2006; Johnson et coll., 2008; OMS, 2007a).

Obtenir des résultats de qualité et être satisfait du rendement du système et du niveau de santé atteint exige une approche de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, qui bâtit de vrais partenariats entre la personne et les fournisseurs de soins de santé (Baker, 2014; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013). Dans son document *People-Centered Health Care: A Policy Framework* (2007a), l'OMS offre de l'orientation aux gouvernements pour les aider à mettre en œuvre la réforme de la santé et à rétablir le bien-être et la santé des gens et de leur collectivité au centre du système. On prévoit que les gouvernements et les organismes qui utilisent ce cadre pourront mobiliser les citoyens et leur collectivité afin qu'ils participent à la réforme du système de santé dans le but d'améliorer les résultats cliniques et en santé, la continuité des soins, la sécurité et l'accès aux services ainsi que la satisfaction à leur égard (OMS, 2014). Certains organismes s'efforcent aussi de repérer les pratiques exemplaires associées aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille afin d'augmenter la participation des utilisateurs individuels à titre de véritables partenaires, d'améliorer la qualité des soins, et de rehausser la satisfaction des utilisateurs ainsi que leur expérience relativement aux services (Agrément Canada, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, Institute for Patient and Family-Centered Care, Picker Institute et Institute for Healthcare Improvement, et The Change Foundation).

Des pays comme le Canada, les États-Unis, l'Australie et l'Angleterre ont aussi commencé leur réforme des services de soins primaires afin de s'assurer que les soins et les services de santé sont axés sur *la personne*, et organisés autour d'elle, plutôt que sur les fournisseurs de soins de santé et le système. Grâce à ces réformes, la maladie de la personne est remplacée par la personne dans sa totalité comme cible des soins primaires. Les soins deviennent accessibles, exhaustifs, intégrés, coordonnés et reconnus à titre d'effort de collaboration continue entre le fournisseur et la personne afin de gérer les états de santé qui fluctuent avec le temps (AllIAO, 2014c; Starfield, 2011). En outre, l'Agency for Healthcare Research and Quality (2014b) décrit les soins axés sur les besoins du patient comme des soins primaires centrés la personne dans sa totalité et qui la respecte *à titre de partenaire*, en plus de répondre aux préférences, priorités et besoins individuels en matière de soins et de services. Le modèle^{G??} médical de soins primaires à domicile créé aux États-Unis est un exemple d'une approche qui cherche à améliorer les soins primaires axés sur le patient et réorganise la prestation de services offerts à des personnes qui vivent avec une maladie chronique.

Évolution vers les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille au Canada

Au cours de la dernière décennie au Canada, un certain nombre d'initiatives provinciales ont cherché à mettre la personne au centre de la réforme du système de santé afin d'améliorer la qualité des soins et la prestation des services (Saint Elizabeth, 2011). Les exemples qui suivent sont des initiatives, des lois gouvernementales et des organismes, qui illustrent l'évolution vers les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille à tous les niveaux du système de santé :

- *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé* (2006) : Adoptée par le gouvernement de l'Ontario, cette loi a créé 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) chargés d'améliorer la participation communautaire locale partout dans la province afin de planifier, de coordonner et de financer les services de santé de chaque région. La Loi transfère un pouvoir décisionnel important au niveau communautaire, permettant aux systèmes de santé locaux de répondre aux besoins des collectivités individuelles.

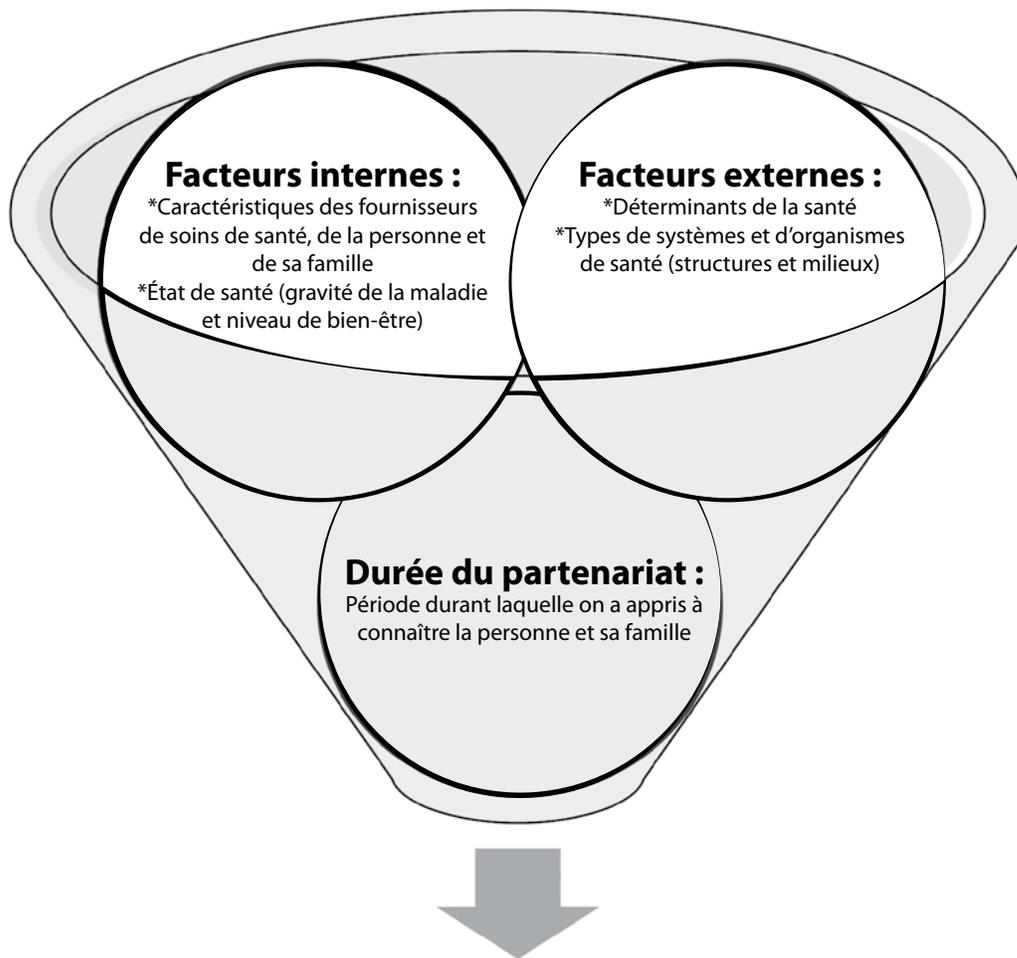
- *Primary Health Care Charter—A Collaborative Approach* (Charte des soins de santé primaire - Une approche collaborative) (ministère de la Santé de Colombie-Britannique, 2007) : Par cette initiative, on s'engage à ce que les soins de santé primaires dans la province soient davantage axés sur le client en faisant la promotion d'un partenariat avec les patients et leur famille pour les soins, en visant l'harmonisation et l'intégration des services, et en communiquant des renseignements clés sur les décisions en matière de réforme des soins et des services de santé.
- *For Patients' Sake—Patient First Review Commissioner's Report to the Saskatchewan Minister of Health* (Dagnone, 2009): Cet examen exhaustif s'intéresse à l'expérience des soins, vécue par le patient, ainsi qu'à la gestion du système de santé. La recherche effectuée avec les patients, leur famille et les collectivités a révélé qu'un renouvellement de l'engagement à accorder la priorité aux patients était requis dans le cadre de la prestation de services ainsi que de la conception et de la mise en œuvre des programmes et des politiques. Le rapport a conclu que le système de santé doit être davantage axé sur les besoins du patient et de la famille.
- *Alberta Health Act Consultation Report—Putting People First* (Horne, 2010a, 2010b): Ce rapport, résultant d'un processus de consultation à l'échelle de la province, présente des recommandations pour l'adoption d'une nouvelle loi sur la santé qui accorde la priorité à la personne et améliore le système de santé existant. Les recommandations incluent la mise en œuvre d'une charte de la santé mandatée reconnaissant le partenariat pour la santé qui doit exister entre les personnes, les collectivités, les fournisseurs de soins de santé et leur gouvernement, ainsi qu'un cadre pour la mobilisation publique.
- *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* (2010) : Cette loi de l'Ontario a été adoptée pour améliorer l'expérience vécue par des personnes qui font appel au système de santé, au moyen d'initiatives qui rehaussent le niveau de la qualité afin de placer la personne au centre de la réforme du système, et d'optimiser la prestation de services pour la santé et le bien-être.
- *Health Care Transformation in Canada* (Association médicale canadienne [AMC], 2010): Ce document offre un aperçu du soutien accordé par l'AMC à une culture et un système axés sur les besoins du patient par l'élaboration d'une charte de fondation des soins centrés sur le patient.
- *Patients pour la sécurité des patients du Canada* (Institut canadien pour la sécurité des patients, 2010): Ce programme, dirigé par les patients de l'Institut canadien pour la sécurité des patients, est la voix du patient et de la patiente permettant de s'assurer que l'on tienne compte de son expérience et de son point de vue afin que les initiatives qui font avancer les soins en toute sécurité soient axées sur le patient.
- *Principles to Guide Health Care Transformation in Canada* (AMC et Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIIC], 2011): Ce document offre un aperçu des principes directeurs pour le renouvellement du système de santé au Canada, y compris : (a) améliorer l'expérience en matière de soins de santé (accorder la priorité au patient en ce qui concerne la prestation des services de santé et accroître la qualité des soins); (b) améliorer la santé de la population (par la promotion^{G??} de la santé et la prévention^{G??} des maladies et des blessures, s'assurer d'un accès équitable aux soins, et aborder les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé); et (c) améliorer le rapport qualité-prix (s'assurer d'offrir des soins économiques en temps opportun pour soutenir le système, d'avoir accès à des ressources adéquates, et d'obtenir la responsabilisation).
- *The Change Foundation's Journey Into the World of Patient Experience* (The Change Foundation, 2013) : The Change Foundation s'efforce d'améliorer l'expérience du patient en matière de soins par des projets de modification du système tels que Partners Advancing Transitions in Healthcare (PATH) et PANORAMA. Ces projets encouragent la participation des patients et des soignants afin qu'ils partagent leurs expériences et leurs points de vue sur les soins et les services de santé, et offrent des conseils sur les efforts nécessaires pour réformer le système.

- *Rebâtir les soins de santé ensemble : Le Plan provincial de la santé 2013-2018* (province du Nouveau-Brunswick, 2013) : Ce plan provincial, qui a été élaboré avec une participation communautaire importante, soutient l'évolution vers un système de santé axé sur les besoins du patient. Il recommande l'établissement d'un partenariat entre le gouvernement, les milieux de soin et les fournisseurs de soins de santé, ainsi que les Néo-Brunswickois, afin de garantir et de renforcer l'intégration des services à proximité du domicile du patient pour que ce dernier puisse continuer à vivre dans sa collectivité.
- *Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens* (Institut canadien d'information sur la santé, 2014): L'Institut canadien d'information sur la santé a élaboré ce sondage (qui s'appuie sur l'Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) afin de recueillir des renseignements sur l'expérience des patients dans des milieux de soins à l'hôpital. Les données du sondage obtenues auprès d'organismes dans l'ensemble du Canada seront utilisées aux fins de référencement du système de santé, et permettront d'éclairer les initiatives d'amélioration de la qualité visant à améliorer la prestation des soins et des services.
- *National Research Corporation Canada* : Cette corporation est engagée dans la mesure et l'amélioration des expériences des patients et des familles relativement aux soins, et leur satisfaction à l'égard du système de santé, en encourageant les organismes à traiter les huit dimensions des soins qui comptent le plus pour les patients (voir l'**annexe D**).
- *Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)* : Parmi les publications de cet organisme de soins infirmiers professionnels, on compte *Enhancing Community Care for Ontarians* (RNAO, 2012a; 2014b), un rapport offrant un modèle, connu sous le nom d'ECCO, qui est axé sur la transformation des soins primaires et communautaires dans le but de : 1) créer un système de santé intégré qui répond aux besoins complexes des personnes (axé sur le client) et de leur collectivité; 2) permettre la planification régionale du système dans son ensemble (coordination des soins et des services) afin d'éviter le chevauchement et les pratiques qui ne sont pas efficaces, favorisant ainsi la durabilité du système pour les Ontariens. Pour en savoir plus sur ECCO, veuillez consulter : www.RNAO.ca/ecco.

Health-Care Partnerships

En 1998, les auteurs de *Partnerships in Healthcare: Transforming Relational Process* ont suggéré que la capacité de former et de conserver de véritables partenariats était la compétence^{G??} la plus importante que les fournisseurs de soins de santé pouvaient acquérir. Jusqu'à ce jour, la réforme du système de santé demeure axée sur la création de partenariats (Suchman, Botelho et Hinton-Walker, 1998). Les fournisseurs de soins de santé qui sont de véritables partenaires et se préoccupent des processus relationnels des soins (c.-à-d., partage d'information et assistance à la personne dans sa prise de décision selon sa capacité^G) plutôt que de traiter simplement la maladie, aident la personne à atteindre des objectifs de santé, ce qu'elle ne pourrait faire seule (Suchman, 2006). Les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille doivent être fondés sur la création d'un véritable partenariat au sein de la relation thérapeutique, qui reconnaît, soutien et valorise la diversité, les caractéristiques distinctes et les contributions de tous les participants (la personne, sa famille et les fournisseurs des soins de santé), et encourage des mesures et de vrais comportements réceptifs. Les partenariats en soins de santé ne sont pas linéaires ou statiques. Ils sont plutôt en évolution et dynamiques en plus d'être touchés par de nombreux facteurs internes et externes ainsi que par la durée du partenariat (Suchman, 2006). La figure 1 illustre les facteurs qui touchent ces partenariats.

Figure 1. Facteurs touchant les partenariats de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille



Partenariats en soins de santé : En évolution et dynamiques

Source : Élaboration par le comité d'experts de l'AIIAO.

Thèmes communs des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille

Lorsqu'ils sont optimisés, les partenariats de soins de santé peuvent améliorer l'autonomie^G de personnes dans la prise de décision concernant leurs soins de santé, et peuvent augmenter leur niveau de satisfaction à l'égard des soins. Les fournisseurs de soins de santé doivent tenir compte des facteurs qui influencent ces partenariats et acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en œuvre dans leur pratique les principes, les caractéristiques et les dimensions des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. Notamment :

1. *Établir une relation thérapeutique pour établir un véritable partenariat, une continuité de soins et une prise de décision^G partagée*

L'existence d'une relation thérapeutique entre la personne et les fournisseurs de soins de santé est au centre des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. La continuité relativement aux fournisseurs de soins de santé (c.-à-d., la personne qui demeure partenaire des mêmes fournisseurs) et l'établissement d'un vrai partenariat collaboratif dans le contexte d'une relation thérapeutique avec le temps optimise la santé et le bien-être de la personne (Duggan et coll., 2006; McCance, McCormack et Dewing, 2011; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b; Shaller, 2007; Starfield, 2011). Une relation thérapeutique est requise entre les fournisseurs de soins de santé et la personne qui fait appel aux services de santé de façon à pouvoir établir la confiance ainsi qu'un partenariat, et partager les décisions sur des soins et des services de santé appropriés.

2. Soins respectueux de la personne, qui sont organisés autour d'elle

Pour qu'une personne soit satisfaite des services de soins de santé, les soins doivent être organisés en collaboration avec cette personne et autour d'elle. Ces soins doivent être respectueux de la personne et refléter son opinion, ses besoins, sa culture, ses valeurs, ses croyances ainsi que l'évolution de son état de santé et des circonstances de sa vie (Frampton et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a).

3. Connaître la personne complètement (soins holistiques)

Une personne n'est pas définie par sa maladie. En conséquence, les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille incluent la philosophie de l'holisme. Cette philosophie reconnaît qu'un être humain est composé d'une multitude d'éléments (biologiques, psychologiques, émotionnels, physiques, personnels, sociaux, environnementaux, culturels et spirituels). Grâce à un partenariat établi dans le contexte d'une relation thérapeutique, les fournisseurs de soins de santé viennent à connaître la personne complètement, ses buts, ses croyances ainsi que ses valeurs, sa culture, son expérience de la santé et des circonstances de la vie, et ses besoins en santé (Glass, Moss et Ogle, 2012; Manley, Hills et Marriot, 2011; National Ageing Research Institute, 2006; AIIAO, 2014d; Shaller, 2007).

4. Communication, collaboration et engagement

L'évolution vers les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille exige un changement de la culture des soins de santé, ainsi que des attitudes⁶⁷ et des comportements des fournisseurs de soins de santé, surtout leur capacité de bâtir des relations, de communiquer, de collaborer, d'encourager les partenariats, et de partager l'information sur les soins et les services de santé (Cancer Journey Portfolio, 2012; Duggan et coll., 2006; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; McMillan et al., 2013; Rathert, Wyrwich, & Boren, 2013; Shaller, 2007). Pour optimiser les résultats en santé et améliorer la qualité et la sécurité de leurs services, les organismes doivent soutenir les fournisseurs de soins de santé dans la restructuration de leur partenariat avec les personnes qui reçoivent des soins. Ces partenariats doivent être soutenus par de véritables collaborations. En conséquence, les fournisseurs de soins de santé doivent communiquer efficacement avec la personne à l'intérieur d'une relation thérapeutique, et promouvoir sa participation active aux décisions sur sa santé (Frampton et coll., 2008; Johnson et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a).



Recommandations relatives à la pratique

1.0 ÉVALUATION

RECOMMANDATION 1.1 :

Établir une relation thérapeutique avec la personne en utilisant des stratégies de communication verbale et non verbale afin d'obtenir une collaboration réelle, respectueuse et fondée sur la confiance.

Niveau de preuve = III

Discussion sur les données probantes :

Au sein de la relation thérapeutique, le but ultime des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille est de bâtir un partenariat respectueux qui est fondé sur un lien de confiance établi entre les fournisseurs de soins de santé et la personne (Société Alzheimer, 2011; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario [OIIO], 2013b; Foster, Whitehead, Maybee et Cullen, 2013; Franzel, Schwiengershausen, Heusser et Berger, 2013; Hobbs, 2009; Holmstrom et Roing, 2010; Kitson, Marshall, Bassett et Zeitz, 2013; Morgan et Yoder, 2012; Pelzang, 2010; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b; Slater, 2006). La relation thérapeutique aide l'infirmière à établir un lien de confiance avec la personne et à promouvoir son autonomie dans la prise de décision pour sa santé (Société Alzheimer, 2011; Ciufo, Hader et Holly, 2011; CNO, 2013b; Corlett et Twycross, 2006; Saint Elizabeth, 2011). Une étude visant à améliorer l'expérience des soins dans le service de santé national du Royaume-Uni révèle que les gens comprennent qu'il peut exister un manque de continuité en ce qui concerne leurs fournisseurs de soins de santé, mais ce qui compte le plus à leurs yeux sont les bonnes relations avec leurs fournisseurs et la collaboration en partenariat avec eux afin d'élaborer un plan pour leur santé (National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2012, 2014).

La relation thérapeutique est considérée comme un partenariat pour la santé de la personne (National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b; Robinson, Callister, Berry et Dearing, 2008). L'engagement thérapeutique d'une infirmière avec la personne est essentiel pour établir un lien avec elle de façon significatives afin d'atténuer les vulnérabilités physiologiques et psychologiques relativement à sa santé (Société Alzheimer, 2011; Hobbs, 2009). Ce partenariat continu aide à créer un environnement non critique où : a) le fournisseur de soins de santé en vient à connaître la personne complètement, y compris l'histoire de sa vie et ses objectifs de santé; b) le fournisseur de soins de santé respecte le fait que cette personne est une spécialiste d'elle-même et de sa vie; c) la personne arrive à un point où elle a confiance dans les connaissances et compétences du fournisseur sur les pratiques exemplaires en santé; et d) le fournisseur de soins de santé en vient à connaître dans quelle mesure la personne souhaite participer aux décisions sur ses soins pour sa santé et son bien-être (Arvidsson, Andre, Borgquist et Carlsson, 2010; Glass et coll., 2012; Greene et coll., 2012; Kindig, 2006; National Ageing Research Institute, 2006; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b; Taylor, Sims et Haines, 2013).

Pour arriver à connaître la personne complètement, les fournisseurs de soins de santé doivent posséder des compétences en de communication efficace de façon à ce que la personne puisse se sentir en sécurité lorsqu'elle discute de ses besoins en santé. La communication est une compétence^{G??} interpersonnelle qui est au centre de toutes les interactions entre les fournisseurs de soins de santé et la personne (Société Alzheimer, 2011; OIIO, 2013b; Foster et coll., 2013; Foster, Whitehead et Maybee, 2010; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b; Slater, 2006; Ward, 2005). L'attitude d'un fournisseur de soins de santé dans une relation thérapeutique est le facteur qui influence le plus important la participation d'une personne dans son expérience des soins (Ambresin, Bennett, Patton, Sancu et Sawyer, 2013; Duggan et coll., 2006; Foster et coll., 2010; Ward, 2005). Les fournisseurs de soins de santé communiquent ces attitudes à la personne par des comportements verbaux et non verbaux (communication) pendant la prestation de soins, influençant par conséquent l'expérience

de la personne relativement à ses soins d'une manière positive ou négative (Ambresin et coll., 2013; Foster et coll., 2010, 2013; Holmstrom et Roing, 2010; Pelzang, 2010). La littérature sur l'expérience relative aux services de soins révèle que la chaleur professionnelle et l'écoute des infirmières sont associées à une plus grande satisfaction à l'égard des soins. Par contre, plus l'attitude de l'infirmière est négative, plus la personne est insatisfaite relativement à ses soins (NICE, 2012, 2014). Pour améliorer l'expérience de soins de la personne, la présence^G des fournisseurs de soins de santé au sein de la relation thérapeutique doit être sympathique, et ces fournisseurs doivent démontrer qu'ils comprennent la situation (connaissance de l'état émotionnel, physique, psychologique et spirituel de la personne, ainsi que de ses espoirs et de ses craintes) (ACSQHC, 2011; Aujoulat, d'Hoore et Deccache, 2007; Hudon et coll., 2012; McCormack et McCance, 2006).

Les efforts pour améliorer les communications verbales et non verbales au sein de la relation thérapeutique aidera à bâtir la confiance et à améliorer le partenariat entre les fournisseurs de soins de santé et la personne (Grant, Adams, Bayliss et Heisler, 2013). En communiquant verbalement, les fournisseurs de soins de santé doivent tenir compte du moment opportun, de la vitesse de l'élocution, de l'utilisation de la terminologie médicale et du ton de la voix. En outre, les fournisseurs doivent être conscients de leur communications et comportements non verbaux (p. ex., l'écoute, les expressions faciales et le langage corporel), étant donné qu'ils peuvent valider ce qui est dit, et transmettre l'importance de la personne dans la relation à titre de partenaire de ses soins (Société Alzheimer, 2011; Foster et coll., 2013; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2006b; Widger, Steele, Oberle et Davies, 2009).

Le tableau 1 présente quelques stratégies de communication verbale et non verbale pour aider les infirmières et les membres de l'équipe interprofessionnelle à se préparer à établir de véritables partenariats fondés sur la confiance pour les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille.



Tableau 1. Stratégies de communication verbale et non verbale

Verbale	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se présenter (nom) et indiquer son statut professionnel (p. ex., infirmière autorisée, infirmière auxiliaire autorisée, ergothérapeute, médecin). ■ Expliquer son rôle, et le calendrier de sa participation aux soins de la personne. ■ Demander à la personne comment elle souhaite qu'on s'adresse à elle, et toujours utiliser ensuite le nom qu'elle préfère en communiquant avec elle. ■ Avant de commencer les soins, collaborer avec la personne et chercher à obtenir son consentement pour amorcer le traitement. Cette démarche permettra de s'assurer que ce moment est le bon pour la personne et que l'on obtiendra son attention. ■ En procédant aux soins, prendre le temps d'expliquer ces soins, étape par étape, et offrir de l'information en utilisant un langage clair, simple et direct. ■ Être conscient de son langage corporel et respectueux : a) en explorant l'histoire d'une personne; b) en cherchant des réponses liées à sa culture, ses croyances et ses valeurs, ainsi qu'à ses connaissances sur sa santé et l'impact de sa santé sur sa vie; et c) en demandant son avis sur les soins qu'elle souhaite recevoir. ■ Rassurer la personne lorsqu'elle exprime ses craintes. ■ Ne pas bousculer la personne. Lui laisser le temps de comprendre ce qui est dit et de poser des questions ou de faire des commentaires. ■ Sans bousculer la personne, l'encourager à raconter son histoire et l'explorer avec elle : a) ce qu'elle comprend et ressent relativement à son expérience de la santé, et b) ce qui est le plus important pour elle en ce qui concerne ses soins. ■ En parlant, répondre positivement sans porter de jugement. Par exemple, utiliser des termes qui ont des associations positives comme « besoin en santé ou diagnostic » au lieu de problème. En clarifiant l'information offerte par la personne, reformuler cette information en utilisant les mots que la personne a utilisés plutôt que son langage de spécialiste (p. ex., Vous avez dit que vous mangiez du chocolat tous les jours », au lieu de « Vous ne suivez pas votre diète »). ■ Accepter, répéter et valider votre compréhension de tout renseignement (y compris les pensées et les sentiments) que la personne a fourni au sujet de sa santé et de ses soins. ■ Adapter son style de communication (ton de la voix, rythme, volume sonore de la parole, pauses et silences) aux besoins de la personne (âge et niveau de développement, état cognitif, niveaux de langage et de littératie). ■ Agir comme ressource. Préciser clairement, en utilisant la forme de communication (écrite, verbale) que la personne préfère, l'identité de tous les membres de l'équipe interprofessionnelle du cercle de soins. ■ Explorer avec la personne comment elle souhaite soulever des préoccupations, poser des questions, clarifier l'information et demander à connaître l'identité du/de la responsable de ses soins. ■ Fournir des renseignements clairs et en temps opportun de façon affirmative (de soutien et sincères) ainsi qu'utile pour la personne, et confirmer avec elle que cette communication répond à ses besoins. ■ Se demander si sa manière et son style de communication répond aux besoins de la personne, de sa famille et de ses soignants, et les interroger à ce sujet.
----------------	---

Non verbale

- Écouter activement sans interrompre; faire preuve d'ouverture; accepter et valider ce que dit la personne.
- Par sa présence, communiquer de la sympathie et de la compassion afin d'approfondir sa compréhension des besoins de la personne (intelligence émotionnelle).
- Accorder toute son attention à la personne et utiliser le contact visuel direct (si cela est approprié sur le plan culturel) afin de l'observer lorsqu'elle parle.
- Exprimer de l'émotion qui indique la chaleur, la bonté, l'amitié, la tristesse ou la compassion (selon le cas), démontrant sa sensibilité aux pensées, sentiments et situations verbalisés par la personne.
- Démontrer du respect et de la courtoisie par un comportement non verbal comme serrer la main lors de la première rencontre avec la personne (si cela est approprié au plan culturel), reconnaître que l'on écoute en hochant la tête, et demeurer silencieux de façon à ce que la personne puisse parler sans être interrompue ou bousculée.
- Utiliser le toucher si cela est approprié pour rassurer la personne, mais en tenant compte du fait que certaines personnes ne sont pas à l'aise avec le toucher (p. ex., pour des motifs culturels ou de violence vécue récemment).
- Agir de façon à démontrer l'efficacité et la compétence dans la prestation de soins (p. ex., faire preuve d'efficacité, d'organisation et de compétence en installant une ligne intraveineuse).

Sources : Société Alzheimer, 2011; Ambresin et coll., 2013; Aujoulat et coll., 2007; OIIO, 2013b; Foster et coll., 2013; Frampton et coll., 2008; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b; Robinson et coll., 2008; Ward, 2005; Widger et coll., 2009.

RECOMMANDATION 1.2 :

Bâtir des relations habilitantes avec la personne afin de favoriser sa participation proactive et significative à titre de partenaire active dans la prise en charge de ses soins.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

L'habilitation^G de tous les participants à une relation thérapeutique est l'un des objectifs des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Aujoulat et coll., 2007; Franzel et coll., 2013; NICE, 2012, 2014; Slater, 2006). Habilitier les relations permet d'améliorer le partenariat entre le fournisseur de soins de santé et la personne et, dans le cas de cette dernière, contribue à favoriser son niveau proactif et préféré de participation à la prise en charge de sa santé (Clay et coll., 2013; Corbett, Foster et Ong, 2009; Corlett et Twycross, 2006; Laidsaar-Powell et coll., 2013; Saint Elizabeth, 2011; Say, Murtagh et Thomson, 2006). Encourager la personne à être un partenaire actif signifie reconnaître et apprécier son potentiel et ses forces, ainsi que partager le pouvoir et collaborer avec elle afin de créer un plan pour sa santé (Holmstrom et Roing, 2010; Mikkelsen et Frederiksen, 2011; Morgan et Yoder, 2012; Pelzang, 2010; AIIAO, 2002, 2006a; Richmond PRA, 2013; Rodriguez-Osorio et Dominguez-Cherit, 2008; Simm, Hastie et Weymouth, 2011). Et cela, à son tour, est habilitant. Un examen méthodique des essais cliniques randomisés a révélé des résultats de santé améliorés de façon appréciable chez les personnes qui agissaient à titre de partenaires dans la prestation de leurs soins (Olsson et coll., 2013).

Dans le cas des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, tous les soins sont offerts dans le contexte d'une relation thérapeutique qui encourage une collaboration respectueuse où chaque participant comprend et apprécie ce que chaque personne apporte à la relation (Pelzang, 2010; AIIAO, 2002, 2006a). Cela signifie que la personne est reconnue comme une spécialiste d'elle-même, de son expérience en santé ainsi que des circonstances de sa vie, et les fournisseurs de soins de santé sont reconnus comme des spécialistes des pratiques de soins fondées sur des données probantes (Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; AIIAO, 2002, 2006a). La participation active de la personne à la prestation de ses soins augmente son habilitation et sa capacité à cheminer dans le système de santé pour obtenir des soins et des services, et contribue à éviter les effets secondaires possibles des traitements (McCance et coll., 2011; McCormack et McCance, 2006; Starfield, 2011). Le tableau 2 présente un aperçu des comportements du fournisseur de soins de santé qui encouragent l'habilitation.

Tableau 2. Comportements qui encouragent l'habilitation

- Démontrer de l'intérêt pour la personne complète.
- Commencer intentionnellement avec ce qui a le plus d'importance pour la personne.
- Être respectueux de la différence de chaque personne et de sa capacité à évoluer dans la prise en charge de sa santé.
- Prendre le temps d'être présent et d'écouter activement (sans jugement) afin de connaître la culture, la spiritualité, les valeurs, les croyances, les désirs, les intérêts, les circonstances de la vie et l'expérience en santé de la personne (priorités, préoccupations et préférences).
- Encourager la personne à raconter son histoire de façon à pouvoir la connaître et à obtenir des renseignements sur ce qui l'aide ou l'empêche d'être en santé.
- Faciliter les choix et soutenir l'autonomie de la personne, en plus de démontrer que l'on croit en sa capacité de prendre des décisions pour sa santé.
- Encourager la personne à participer au niveau qu'elle préfère.
- Montrer de la sympathie lorsque la personne exprime des émotions.
- Encourager la personne à poser toutes les questions qu'elle pourrait avoir sur ses besoins en santé et ses soins.
- Fournir de l'information et de l'éducation pour soutenir la prise de décision concernant ses soins de santé.
- Ne pas brusquer les interactions avec la personne. Laisser à la personne le temps nécessaire pour écouter et absorber l'information requise pour prendre une décision.

Sources : Aujoulat et coll., 2007; Frampton et coll., 2008; Hudon et coll., 2012; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014e; NICE, 2012, 2014; Olsson et coll., 2013; Richmond PRA, 2013.

RECOMMANDATION 1.3 :

Écouter et chercher à connaître la personne complète afin de comprendre l'importance de la santé pour cette personne et apprendre ses préférences en matière de soins.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

Des examens méthodiques et des méta-synthèses de la littérature révèlent qu'au début du partenariat des soins, ce sont les fournisseurs de soins de santé qui, les premiers, doivent apprendre à connaître la personne complète dans la plus grande mesure possible à la lumière du niveau auquel la personne accepte de participer à la discussion. Apprendre à connaître la personne complète signifie savoir : a) ce qui rend une personne unique, b) comment une personne perçoit et vit la santé (la signification personnelle), et c) comment la santé d'une personne touche les priorités dans sa vie (Ambresin et coll., 2013; Foster et coll., 2013; Franzel et coll., 2013; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Winsor et coll., 2013). Les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé doivent intégrer la collecte de tels renseignements dans leurs processus d'évaluation par l'écoute, l'exploration et la recherche de connaissances sur la personne complète, qui leur permettent de voir au-delà de la maladie de la personne (Knops, Srinivasan et Meyers, 2005; MacKean et coll., 2012; NICE, 2012, 2014; Widger et coll., 2009). Venir à connaître la personne complète au moyen d'évaluations continues facilite la création et l'établissement d'un plan de soins qui a une plus grande pertinence pour la personne parce qu'elle est fondée sur son expérience de la santé et les circonstances de sa vie (p. ex., déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé) (National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Les préférences de la personne en matière de soins et de services de santé doivent être évaluées de nouveau avec le temps, à mesure que varient les besoins liés à son état de santé et aux circonstances de sa vie (Knops et coll., 2005; Say et coll., 2006; Widger et coll., 2009).

Le point de vue de la personne éclaire le fournisseur de soins de santé sur contexte des besoins de la personne en matière de soins. En interagissant avec les fournisseurs de soins de santé, les gens accordent la plus haute importance à ce qui suit : a) être considérés d'un point de vue holistique (c.-à-d., non seulement dans le contexte de leur maladie), b) leur expérience de la santé est légitimée, c) ils sont reconnus comme des spécialistes d'eux-mêmes et de leur vie, et d) ils travaillent en partenariat avec les fournisseurs de soins de santé pour cheminer dans le système de santé afin d'obtenir des soins et des services (Dancet et coll., 2010; Holmstrom et Roing, 2010; Hudon et coll., 2012; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Pelzang, 2010; Slater, 2006). La littérature montre que la connaissance de la personne complète aide les fournisseurs de soins de santé à garder les préférences de la personne au centre de la planification et de la personnalisation des services, ce qui mène à une amélioration des résultats de santé et de la satisfaction à l'égard des soins (Graffy, Eaton, Sturt et Chadwick, 2009; Grant et coll., 2013; MacKean et coll., 2012; Renzaho, Romios, Crock, et Sonderlund, 2013; Richards et coll., 2007; Winsor et coll., 2013).

Étant donné que la littéracie^G en matière de santé a un impact sur l'état de santé général, les infirmières doivent explorer avec la personne leur compréhension de la santé de cette personne et de son besoin d'autogérer ses soins (National Voices, 2014b, 2014c, 2014d, 2014e; AIIAO, 2012b). Le tableau 3 indique les types de questions que les fournisseurs de soins de santé doivent intégrer dans leurs processus d'évaluation afin d'explorer respectueusement et de chercher à connaître la personne complète, son expérience de la santé ainsi que ses préférences et ses besoins dans le but de planifier ses soins.

Table 3. Chercher à connaître la personne complète, son expérience de la santé ainsi que ses préférences et ses besoins

Les fournisseurs de soins de santé doivent poser des questions à la personne afin de déterminer ce qui suit :

- Ce qu'elle croit être ses forces et ses besoins en santé (perceptions, connaissances et compréhension de son état de santé, afin de déterminer la littéracie en santé).
- Ce qui la préoccupe (craintes, anxiétés et impacts [biopsychosociaux] sur elle-même et sa vie).
- Ce qu'elle souhaite en termes de soins (perceptions, désirs, préférences et attentes).
- Ses priorités en termes de soins et de services (ce qui est le plus important pour elle actuellement).
- Ce qu'elle pense de sa capacité de prendre en charge sa santé, et si elle croit avoir besoin d'aide.
- Ce qui, à son avis, doit être pris en considération lors de la planification, de la coordination et de la prestation de ses soins (croyances, valeurs, culture, religion, préférences spirituelles, orientation sexuelle, etc.).
- Qui, à son avis, devrait participer à la prestation de ses soins (cercle de soins) ainsi que le niveau de cette participation (rôles et responsabilités en matière de soins).
- Les renseignements sur sa santé qu'elle croit avoir besoin, la forme sous laquelle elle souhaite recevoir ces renseignements (p. ex., écrite, verbale, visuelle, électronique, niveaux de langage et autres préférences), ainsi que le moment où elle espère les obtenir.

Sources : Foster et coll., 2013; Franzel et coll., 2013; Grant et coll., 2013; Knops et coll., 2005; Laidsaar-Powell et coll., 2013; AIIAO, 2002, 2006a; Say et coll., 2006; Smith, Dwamena, Grover, Coffey et Frankel, 2011; Ward, 2005; Widger et coll., 2009; Winsor et coll., 2013.

RECOMMANDATION 1.4 :

Documenter les renseignements obtenus sur l'importance et l'expérience de la santé pour la personne en utilisant ses propres mots.

Niveau de preuve = V

Discussion sur les données probantes :

Les infirmières doivent documenter les renseignements obtenus sur l'importance et l'expérience de la santé pour la personne en utilisant ses propres mots. Ces renseignements seront utilisés pour établir un diagnostic ainsi que pour planifier, coordonner et mettre en œuvre les soins et les services de santé (Salloum et Mezzich, 2011). Conformément à la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (2004), la personne a le droit d'accéder à ses renseignements personnels dans le dossier de santé. Les fournisseurs de soins de santé doivent informer la personne de son droit à examiner la documentation sur ses soins dans le contexte de la politique et de la procédure de l'organisme relativement à l'accès individuel aux dossiers de santé, et à contribuer à cette documentation dans ses propres mots (American Hospital Association et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2004; Frampton et coll., 2008). Faciliter un ajout au dossier de santé par une personne qui le désire soutient le concept qui vise à s'assurer que la documentation reflète les mots propres de la personne.

La documentation doit inclure ce que la personne déclare dans ses propres mots sur les aspects suivants des soins de santé et la prestation des services :

- Le nom qu'elle préfère lorsqu'on s'adresse à elle;
- Ses perceptions, ses connaissances et sa compréhension relativement à ses antécédents médicaux ainsi qu'à son état de santé et son bien-être actuels (littéracie en santé);
- Ses forces, ses préoccupations et ses craintes, ainsi que son avis sur l'effet de sa maladie sur elle-même et sa vie
- Ses perceptions, ses désirs, ses préférences et ses attentes en matière de soins;
- Ses priorités en termes de soins et de services (ce qui est le plus important pour elle actuellement);
- Ce qu'elle pense et ressent au sujet de sa capacité de prendre en charge sa santé, ses points forts à son avis, et si elle croit avoir besoin d'aide;
- Des considérations en matière de planification, de coordination et de mise en œuvre des soins (p. ex., les croyances, la culture, l'orientation sexuelle, la religion, la spiritualité, etc.);
- Qui, à son avis, devrait participer à la prestation de ses soins (cercle de soins⁶) ainsi que le niveau de cette participation (rôles et responsabilités en matière de soins);
- Les renseignements sur sa santé qu'elle croit avoir besoin, la forme sous laquelle elle souhaite recevoir ces renseignements (p. ex., écrite, verbale, visuelle, électronique, niveaux de langage et autres préférences), ainsi que le moment où elle espère les obtenir.

La documentation efficace de cette information contribuera à renseigner d'autres membres de l'équipe de soins sur la signification de la santé pour la personne et à faciliter la continuité des soins, de la qualité et de la sécurité en offrant des services pour répondre aux besoins en santé (Conway et coll., 2006; AIIAO, 2002, 2006a).

2.0 PLANIFICATION

RECOMMANDATION 2.1 :

En collaboration avec la personne, élaborer un plan de soins qui est important pour elle dans le contexte de sa vie.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

Afin d'améliorer l'expérience des soins et des services de santé chez une personne, on doit l'inviter à participer à toutes les conférences et réunions de planification (Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; AIIAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011). Pour les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, l'approche de planification permet à la personne d'être une partenaire active des fournisseurs de soins de santé dans la détermination des buts et des plans de soins (National Voices, 2014a; AIIAO, 2002, 2006a; Richmond PRA, 2013). Une méta-analyse de la littérature et d'autres examens révèlent que l'inclusion d'une personne dans la planification de ses soins personnalise ces soins en reconnaissant les forces, les espoirs et les préférences en matière de soins, fondées sur les croyances, les valeurs, la culture et le contexte de vie de la personne (Dancet et coll., 2010; Morgan et Yoder, 2012; Pelzang, 2010; Richards et coll., 2007; Robinson et coll., 2008; Thompson, 2009). Le point de vue de la personne doit demeurer au centre du processus de planification afin de s'assurer que le plan de soins est personnalisé, qu'il répond aux besoins uniques de la personne et est adapté aux circonstances de sa vie, et enfin, qu'il comporte des stratégies fondées sur des données probantes, qui sont appropriées pour les besoins en santé de la personne (Crandall, White, Schuldheis et Talerico, 2007; National Ageing Research Institute, 2006; AIIAO, 2002, 2006a; Taylor et coll., 2013).

RECOMMANDATION 2.2 :

S'engager avec la personne dans un modèle de processus décisionnel participatif qui est respectueux du droit de la personne à choisir les interventions qu'elle préfère pour sa santé :

- 1) En collaborant avec la personne pour déterminer ses priorités et objectifs en matière de soins de santé;
- 2) En partageant l'information afin de faciliter la compréhension des choix disponibles pour les soins de santé de façon à ce que la personne puisse prendre des décisions éclairées;
- 3) En respectant la personne à titre de spécialiste d'elle-même et de sa vie.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

En planifiant des soins et les services, les fournisseurs de soins de santé doivent s'engager avec la personne dans un modèle participatif de prise de décision partagée, qui est respectueux du droit de la personne à choisir les interventions qu'elle préfère pour sa santé (Elwyn et coll., 2012; Lewis, 2009; National Ageing Research Institute, 2006). Un modèle participatif de prise de décision respecte le droit de la personne à choisir les interventions en matière de soins qui répondent à leurs objectifs de soins de santé. Un modèle participatif inclut ce qui suit : 1) collaborer avec la personne pour déterminer ses priorités et ses objectifs en matière de soins de santé, 2) partager l'information pour faciliter la compréhension des options de soins disponibles de façon à permettre à la personne de prendre une décision éclairée, et 3) respecter la personne à titre de spécialiste d'elle-même et de sa vie.

Collaborer avec la personne pour déterminer ses priorités et ses objectifs

Durant les réunions de planification, les fournisseurs de soins de santé doivent passer du temps avec la personne afin de mieux la connaître et de comprendre le contexte de sa vie de son point de vue. Cette collaboration soutient la détermination des besoins en soins de santé actuels et potentiels (OIIO, 2014b; AIIAO, 2002, 2006a). Les fournisseurs de soins de santé doivent collaborer avec la personne afin de déterminer ses priorités et ses objectifs en matière de soins. En outre, ils doivent offrir à la personne la possibilité d'être habilitée, et agir comme ressource, offrant des renseignements sur les options de soins disponibles, fondées sur des données probantes et qui respectent les forces, les circonstances de la vie, les croyances, les besoins, les valeurs et les préférences de la personne (OIIO, 2014b; Conway et coll., 2006; Frampton et coll., 2008; Grant et coll., 2013; National Research Corporation Canada, 2014; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a; Robinson et coll., 2008). Un examen narratif des essais cliniques randomisés a indiqué qu'utiliser des questions ouvertes, offrir de l'information, et répondre positivement à la personne permet d'habiliter la personne et facilite la tâche aux fournisseurs de soins de santé, qui souhaitent aider la personne à explorer son expérience, ses objectifs et ses préférence pour ses soins (Smith, Dwamena, Grover, Coffey et Frankel, 2011). Le tableau 4 offre des exemples de questions que les infirmières et d'autres membres de l'équipe de soins de santé peuvent poser afin de tenter de comprendre les priorités et les objectifs de la personne pour ses soins.

Tableau 4. Chercher à connaître les priorités et les objectifs en matière de soins

Les fournisseurs de soins de santé doivent poser les questions suivantes :

- Que pensez-vous de cette situation?
- Avez-vous des questions?
- Qu'est-ce qui est le plus important pour vous?
- Quels sont vos objectifs?
- Quels sont vos points forts?
- Qu'espérez-vous dans cette situation?
- Que prévoyez-vous pour l'avenir?
- Quelles sont vos préoccupations?
- De quelle façon votre équipe de soins peut-elle vous soutenir?

Sources : AIIAO, 2002, 2006a.

Avec une compréhension mutuelle de ce qui importe le plus à la personne, le fournisseur de soins de santé et la personne peuvent examiner ensemble les options, planifier et établir une liste de priorités qui a un sens pour les deux. La participation active de la personne à titre de partenaire des soins doit être documentée pour démontrer qu'elle était engagée dynamiquement dans le processus décisionnel et qu'elle a pris des décisions éclairées de concert avec les fournisseurs de soins de santé pour son plan de soin.

Partager l'information pour faciliter la compréhension des options

Il est important que la personne comprenne de besoin de prendre une décision concernant ses soins, et qu'elle reçoive un soutien adéquat de la part des membres de son équipe de soins de santé durant le processus décisionnel (Makoul et Clayman, 2006; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a). L'infirmière et les autres membres de l'équipe de soins de santé doivent être disponibles pour offrir des conseils d'experts cliniques et leur point de vue relativement aux pratiques fondées sur des données probantes lorsqu'ils discutent et négocient des décisions concernant les soins (Ambresin et coll., 2013; Foster et coll., 2013; Makoul et Clayman, 2006; National Voices, 2014e). Les fournisseurs de soins de santé doivent soutenir la personne par un processus^c décisionnel de façon à ce qu'elle puisse choisir son(s) option(s) préférée(s) en matière de soins (Frampton et coll., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014b; National Voices, 2014e).

En explorant les options de soins durant les réunions de planification, les infirmières et d'autres membres de l'équipe de soins de santé doivent démarrer le processus en demandant à la personne ce qu'elle sait au sujet des options disponibles pour ses soins de santé (connaissances) et explorer ce que pense la personne et ce dont elle croit avoir besoin (information et éducation) d'après sa propre expérience de la santé et des circonstances de sa vie (National Voices, 2014b; National Voices, 2014e; Ward, 2005). Le tableau 5 présente des exemples de questions que les membres de l'équipe de soins de santé peuvent se servir pour explorer les connaissances de la personne au sujet des options de soins disponibles, et déterminer les besoins en santé de son point de vue.

Tableau 5. Explorer les connaissances au sujet des options et des besoins en matière de soins

Les fournisseurs de soins de santé doivent poser les questions suivantes :

- À votre avis, quelles sont vos options?
- De quelle façon croyez-vous que cela se produira?
- Pouvez-vous l'entrevoir?
- Qu'avez-vous besoin pour (...)?
- Quels renseignements utiliserez-vous?
- Qu'est-ce qui vous aiderait à (...)?
- À votre avis, quel serait votre rôle dans vos soins?
- Quelles sont les options que vous êtes prêt(e) à accepter et capable de mener jusqu'au bout?
- Qu'espérez-vous ou croyez-vous obtenir ultimement de cette manière?

Sources : NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a.

Le processus de planification pour les services de santé exige que, après avoir tenu compte des options disponibles, la personne choisisse d'après son point de vue la ou les meilleures options pour ses soins. Les fournisseurs de soins de santé devraient chercher à confirmer auprès de la personne que les choix offerts respectent ce qui est important pour elle et les circonstances de sa vie, ainsi qu'à confirmer que la personne croit avoir reçu suffisamment d'information pour prendre une décision concernant ses soins (Foster et coll., 2013; Makoul et Clayman, 2006; National Voices, 2014e; NICE, 2012, 2014; Ward, 2005). Afin d'améliorer le processus décisionnel pour la personne qui doit faire un choix parmi les options disponibles, les fournisseurs de soins de santé doivent tenir compte de ce qui suit et agir en conséquence :

- Les connaissances spécialisées requises (p. ex., les renseignements que la personne demande sur les effets secondaires et les risques des différents médicaments utilisés pour soigner sa maladie);
- Les valeurs et les objectifs de la personne;
- Les bienfaits, les facteurs nuisibles (risques) et les incertitudes scientifiques;
- Toute autre solution pratique;
- Le temps que la personne peut prendre pour faire son choix;
- Le niveau de participation que la personne préfère dans la prise de décisions au sujet de ses soins (Leise, 2013; National Voices, 2014e; AIIAO, 2002, 2006a).

La personne doit recevoir de l'information sur les options de traitement fondées sur des données probantes, qui lui permet de prendre une décision (Elwyn et coll., 2012; National Voices, 2014b, 2014e; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a). Le fournisseur de soins de santé doit fournir l'information de façon impartiale sans essayer de convaincre la personne de choisir une option en particulier (National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014b, 2014e; Stacey et coll., 2014).

En planifiant les soins, des aides^G à la décision (p. ex., brochures, vidéos, counseling, soutien par les pairs, encadrement et outils) devraient être offerts et utilisés pour compléter les explications des fournisseurs de soins de santé sur les options de soins disponibles (Légaré et coll., 2010; National Voices, 2014e; NICE, 2012, 2014; Stacey et coll., 2014). Les aides à la décision offrent de la structure au processus décisionnel. Ils facilitent la tâche aux fournisseurs de soins de santé qui veulent décrire les bienfaits et les facteurs nuisibles (risques) à la personne de façon à ce qu'elle puisse comprendre les conséquences en choisissant une option plutôt qu'une autre. Ils soutiennent aussi la personne dans son processus décisionnel menant à un choix final d'une option de soins préférée selon ses valeurs (point de vue cognitif, psychologique, émotionnel, physique, social, culturel et spirituel) et ce qu'elle considère comme important

pour sa santé et les circonstances de sa vie (Ambresin et coll., 2013; Leise, 2013; Makoul et Clayman, 2006; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a; Stacey et coll., 2014; Winsor et coll., 2013). Pour obtenir la liste des organismes qui offrent des aides à la décision pour les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, veuillez consulter l'[annexe E](#).

Respecter la personne à titre de spécialiste d'elle-même et de sa vie.

La personne et sa famille (au sein du cercle de soins) doivent être les décideurs clés lors de la planification des soins et des services de santé (McCance et coll., 2011; AIIAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011). La prise de décision en commun exige l'admission du fait que la personne est la spécialiste d'elle-même et de la situation dans sa vie, et que les fournisseurs de soins de santé sont les spécialistes des lois régissant les soins de santé ainsi que des pratiques fondées sur des données probantes (Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; AIIAO, 2002, 2006a; Robinson et coll., 2008).

Souvent, un manque de communication ou de compréhension du point de vue de l'autre mène à un conflit (AIIAO, 2012c). Lors de la planification des soins, la personne a le droit de choisir les stratégies d'intervention qui correspondent à ses préférences et ses objectifs d'après ses croyances, ses valeurs et la situation dans sa vie, même si d'autres ne perçoivent pas ce choix comme le meilleur (Frampton et coll., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a; Winsor et coll., 2013). Les fournisseurs de soins de santé doivent être capables de mettre de côté leurs valeurs et leurs opinions personnelles et respecter le fait que la personne pourrait avoir des priorités différentes et prendre une décision pour ses soins qui ne correspond pas au choix que le fournisseur de soins aurait fait (NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a; Smith et coll., 2011). Durant les périodes de conflit éthique, les fournisseurs de soins de santé ne doivent pas abandonner la personne, mais continuer à favoriser la littératie de la personne en santé dans un environnement habilitant qui est sécuritaire et exempt de honte, de blâme et de stigmatisation (AIIAO, 2012b). Les fournisseurs de soins de santé doivent écouter, comprendre, et répondre en offrant de l'information et des ressources (y compris la législation) afin de soutenir un processus décisionnel éclairé tout en respectant les choix de la personne en matière de soins (OIIO, 2013b; Frampton et coll., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; AIIAO, 2002, 2006a; Smith et coll., 2011).

3.0 MISE EN ŒUVRE

RECOMMANDATION 3.1 :

Personnaliser la prestation des soins et des services afin de s'assurer que les soins ne sont pas dictés par le point de vue de l'organisme et du fournisseur de soins de santé, en collaborant avec la personne concernant ce qui suit :

- 1) Éléments de soins;
- 2) Rôles et responsabilités dans la prestation de soins;
- 3) Stratégies de communication.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

Afin d'améliorer l'expérience des soins d'une personne, la prestation des services de santé doit être flexible et planifiée autour des besoins de la personne complète (Société Alzheimer, 2011; Ambresin et coll., 2013; Frampton et coll., 2008; McCance et coll., 2011; Olsson et coll., 2013; Saint Elizabeth, 2011). Les contacts au sein du système de santé durant des périodes de fluctuation de l'état de santé causent un épuisement physique et mental ainsi que de la souffrance, et peuvent avoir un impact sur la vie d'une personne (Foster et coll., 2013). Des examens méthodiques de la littérature révèlent que les fournisseurs de soins de santé doivent prévoir les besoins de la personne complète afin d'assurer la prestation des services, comprendre le contexte des soins (actifs, de longue durée, communautaires et primaires), et tenir compte du caractère unique de chaque personne et de sa capacité de participer à la prestation de ses soins (Société Alzheimer, 2011; Ambresin et coll., 2013; Brownie et Nancarrow, 2013; Conway et coll., 2006; Dancet et coll., 2010; Franzel et coll., 2013; Thompson, 2009). Collaborer avec la personne concernant ce qui suit permet de s'assurer que la prestation des soins et des services est personnalisée et non dictée par le point de vue de l'organisme et du fournisseur de soins de santé : 1) éléments de soins, 2) rôles et responsabilités dans la prestation de soins, et 3) stratégies de communication (Société Alzheimer, 2011; Ciufu et coll., 2011; Corlett et Twycross, 2006; Frampton et coll., 2008; Mikkelsen et Frederiksen, 2011; Morgan et Yoder, 2012; National Voices, 2014a).

Éléments de soins

Le mode de personnalisation de la prestation de soins dépend des préférences de la personne (Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Robinson et coll., 2008; Thompson, 2009). Les fournisseurs de soins de santé peuvent améliorer la personnalisation de la prestation de soins en cherchant à comprendre les préférences de la personne et en collaborant avec elle relativement aux éléments de soins tels que les soins personnels, les repas et leur horaire; les heures de rendez-vous; les priorités pour l'établissement d'un ordre du jour lors de réunions avec les fournisseurs de soins de santé; le niveau souhaité de participation aux rapports de changement de quart; les préférences pour l'accès aux dossiers médicaux; et la présence de la famille à l'occasion d'une réanimation, d'une intervention rapide ou de comportements réactifs (p. ex., l'égarement et l'agression) (Ambresin et coll., 2013; Dagnone, 2009; Frampton et coll., 2008; Grant et coll., 2013; McCormack et McCance, 2006; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014e; Renzaho et coll., 2013; Saint Elizabeth, 2011).

Les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé devraient soutenir la présence de la famille conformément aux désirs de la personne (Ciufu et coll., 2011; Frampton et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a). La flexibilité des horaires de visite améliore l'expérience de la personne et sa satisfaction à l'égard des soins et des services de santé. La littérature n'indique aucune augmentation de la charge de travail des fournisseurs de soins de santé ou de délai dans la prestation des soins lorsque les horaires de visite sont flexibles (Ciufu et coll., 2011). En conséquence, les infirmières devraient permettre des horaires de visite ouverts pour répondre aux préférences de la personne et de sa famille. Cependant, dans les cas où le moment de l'administration des soins est critique et aura un impact sur les horaires de visite, l'infirmière doit expliquer la situation à la personne de façon à ce qu'elle puisse comprendre et être d'accord sur le choix d'un moment propice.

Afin d'améliorer la satisfaction de la personne et son expérience des soins de santé, les infirmières doivent personnaliser les éléments de soins qui soutiennent le confort physique de la personne (Monsivais et Engebretson, 2011; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a; Tzelepis et coll., 2014). Dans le cadre de cette démarche, il est nécessaire de répondre aux besoins biomédicaux (biologiques et physiologiques) qui ont un effet sur l'état de santé général de la personne. Deux dimensions importantes qui doivent être abordées sont la prise en charge de la douleur et le confort physique (y compris l'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne) (ACSQHC, 2011; Conway et coll., 2006; Frampton et coll., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; NICE, 2012, 2014; Saint Elizabeth, 2011). Une étude récente de la littérature qui a exploré les approches de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans les établissements de soins de longue durée a démontré que les besoins psychologiques et de sécurité de base des résidents devaient être satisfaits avant d'aborder les fonctions de plus haut niveau (p. ex., l'amour, l'estime de soi et la réalisation de soi [voir la hiérarchie de besoins de Maslow qui peut être consultée à <http://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm>]) (Brownie et Nancarrow, 2013).

Lorsque le fournisseur de soins de santé et la personne ont des attentes différentes en matière de soins, la collaboration peut aider à : a) explorer le point de vue de la personne; b) explorer le point de vue du fournisseur et de l'organisme de soins de santé; c) accepter le fait qu'il existe une différence d'opinion sans porter de jugement; d) arriver à une compréhension commune de ce que tous les participants acceptent de faire; et e) s'entendre sur une solution et un plan communs de prestation des soins et services (ACSHC, 2011; Corlett et Twycross, 2006; Dagnone, 2009; Saint Elizabeth, 2011).

Rôles et responsabilités dans la prestation de soins

Afin de promouvoir l'habilitation et la prise en charge des soins, toutes les personnes dans le cercle de soins doivent comprendre leurs rôles et responsabilités relativement à l'équipe de soins officielle pour chaque élément de soins (Corlett et Twycross, 2006; McBroom et Enriquez, 2009; Say et coll., 2006). Une méta-analyse qualitative de la littérature a révélé que les personnes atteintes d'une maladie chronique, qui ont joué un rôle dans la prise en charge de leurs soins au sein d'un programme communautaire, ont démontré une meilleure compréhension de leur diagnostic, ont eu moins d'obstacles psychologiques et sociaux à surmonter, et ont indiqué une augmentation de leur socialisation (Winzelberg, Williams, Preisser, Zimmerman, et Sloane, 2005).

Les infirmières ne doivent pas supposer qu'elles savent ce qui est le mieux pour la personne recevant des soins, et qu'elles peuvent décider unilatéralement quel rôle et quels aspects des soins seront assumés par la personne (Corlett et Twycross, 2006). Elles doivent plutôt collaborer avec la personne pour déterminer à quels aspects de la prestation des soins la personne juge qu'il est important qu'elle participe, et examiner comment cela peut être réalisé (p. ex., des parents qui donnent le bain à un bébé prématuré dans un milieu de soins actifs de façon à ce qu'ils puissent continuer à former des liens affectifs pendant l'hospitalisation (Ciufo et coll., 2011; Corlett et Twycross, 2006; Franzel et coll., 2013; Johnson et coll., 2008; Mikkelsen et Frederiksen, 2011). Par contre, si une personne démontre de l'ambivalence ou de la réticence à l'égard d'une participation à la prestation de certains aspects de ses soins, les fournisseurs de soins de santé doivent encourager cette personne à participer au niveau auquel elle souhaite le faire. (Conway et coll., 2006; Hudon et coll., 2012; AIIAO, 2002, 2006a).

Stratégies de communication

Une communication efficace bidirectionnelle entre les fournisseurs de soins de santé et la personne est une composante important de la prestation de soins de santé. Elle est aussi essentielle si l'on veut améliorer l'expérience des soins de la personne (NICE, 2012, 2014). Souvent, la personne est méfiante à l'égard de ses fournisseurs de soins de santé et peut croire que l'information sur son problème est cachée volontairement (National Research Corporation Canada, 2014). Afin de réduire ces craintes et de promouvoir la confiance ainsi que la qualité et la continuité des soins, les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé doivent établir des processus de communication efficaces afin de faciliter un accès en temps opportun à des renseignements en santé acceptables et exacts sur l'état clinique de la personne, ses progrès, le pronostic et les processus de soins (National Research Corporation Canada, 2014; AIIAO, 2013a, 2014a).

Les actions et les comportements des fournisseurs de soins de santé sont déterminants dans la prestation de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Brownie et Nancarrow, 2013; Ciufo et coll., 2011; Corlett et Twycross, 2006). En conséquence, les stratégies de communication (contact visuel direct, sourire, et démonstration d'émotions) utilisées par les fournisseurs de soins de santé devraient encourager la personne à ne pas hésiter à exprimer ses sentiments et ses idées à chaque interaction, et contribuer à faire avancer la relation thérapeutique avec la personne (MacKean et coll., 2012; Widger et coll., 2009). Par exemple, les parents d'enfants en particulier apprécient les fournisseurs de soins de santé qui sont capables d'exprimer de la chaleur, de la bonté, de la compassion et de la sensibilité, surtout en communiquant de mauvaises nouvelles (Foster et coll., 2013; Widger et coll., 2009). Le tableau 6 présente certaines caractéristiques du comportement et de la communication du fournisseur de soins de santé dont on sait qu'elles améliorent l'efficacité des soins si elles sont utilisées lors d'une interaction avec la personne. Pour obtenir la liste des organismes qui offrent des outils ou des programmes qui encouragent une amélioration de la communication

du fournisseur de soins de santé dans le cadre des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, veuillez consulter l'**annexe E**.

Tableau 6. Comportements qui améliorent l'efficacité des soins

- Utiliser des compétences de communication ouverte (au besoin) en explorant l'expérience des soins de la personne.
- Écouter sans interrompre la personne.
- Encourager la personne à exprimer ses émotions et y répondre avec empathie, compréhension et compassion.
- Faire preuve de sensibilité aux dimensions non médicales des soins (croyances culturelles, valeurs et spiritualité).
- Assurer le confort physique.
- Offrir de l'espoir, exprimer son soutien et être prêt à aider.
- Réserver du temps pour les soins (ne pas se dépêcher).
- Utiliser une approche positive en motivant et en encourageant la personne, et en légitimant ses expériences de santé.
- Donner des renseignements précis, fondés sur des données probantes, ainsi que des recommandations pour changer le comportement.
- Expliquer les soins et le traitement en les associant aux besoins en santé de la personne.
- Personnaliser les stratégies de communication fondées sur la littéracie en santé, la culture et les besoins en matière de langue de la personne et de sa famille.
- Conseiller, reconnaître et accepter les choix d'une personne en matière de soins et de services.

Sources : ACSQHC, 2011; Aujoulat et coll., 2007; Duggan et coll., 2006; Hudon et coll., 2012; Makoul et Clayman, 2006; Olsson et coll., 2013; AllIAO, 2002, 2006a; Smith et coll., 2011.

RECOMMANDATION 3.2 :

Collaborer avec la personne afin de personnaliser les stratégies d'autogestion des soins, qui sont fondées sur les caractéristiques de la personne et ses préférences en matière d'apprentissage.

Niveau de preuve = V

Discussion sur les données probantes :

Comme n'importe qui peut avoir des difficultés à prendre en charge sa santé, les infirmières ont un rôle à jouer pour s'assurer qu'une personne acquiert les connaissances, les compétences et les comportements d'autogestion^G, soit la capacité de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé (AllIAO, 2012b). La littéracie en santé, qui est directement liée à la capacité d'une personne à prendre en charge ses soins, signifie qu'elle peut avoir accès à l'information sur la santé, ainsi que la comprendre, l'évaluer et l'appliquer en prenant une décision, et qu'elle possède la capacité ou les appuis

requis pour surmonter tout obstacle relationnel, cognitif, affectif, physique psychologique et social (langue, culture, spiritualité, symbolisme et expériences de la vie) qui nuit à sa capacité de prendre en charge ses soins (Foster et coll., 2013; National Voices, 2014b, 2014c, 2014d, 2014e; AIIAO, 2002, 2006a, 2012b; Widger et coll., 2009; Winsor et coll., 2013).

Afin de promouvoir la capacité d'une personne à prendre en charge ses soins (dans la mesure où elle est capable de le faire), les infirmières doivent collaborer avec elle pour personnaliser des stratégies (information et éducation) qui sont fondées sur ses caractéristiques et ses préférences individuelles en matière d'apprentissage (National Voices, 2014b, 2014d; AIIAO, 2002, 2006a, 2012b; Saint Elizabeth, 2011). Les fournisseurs de soins de santé peuvent soutenir le développement de la littéracie en santé d'une personne et bâtir sa confiance afin de lui permettre d'exécuter des actions et des activités nécessaires pour assurer sa santé et son bien-être en utilisant un modèle de partenariat pour l'apprentissage qui est holistique et inclut ce qui suit :

- Habilitier la personne dans le contexte de la relation thérapeutique afin qu'elle acquière les connaissances et les compétences nécessaires pour l'autogestion des soins.
- Reconnaître les forces, les compétences et les contributions d'une personne en matière d'autogestion des soins.
- Déterminer les connaissances actuelles d'une personne afin de commencer la création de liens entre l'ancien savoir et le nouveau.
- Communiquer librement les connaissances et les renseignements de façon à ce que la personne commence à comprendre ce qui est nécessaire pour favoriser, conserver et améliorer sa santé. Voici ce que cela implique :
 - personnaliser l'information sur la santé pour répondre aux besoins d'apprentissage d'une personne,
 - éviter d'utiliser le jargon médical,
 - fournir l'accès aux fournisseurs de soins de santé et aux pairs pour obtenir de l'information,
 - expliquer l'information lentement et bâtir les connaissances de la personne progressivement avec le temps.
- Prévoir du temps qui permet à la personne d'absorber et de traiter la nouvelle information.
- Aider la personne à accepter de nouvelles idées pour adopter les compétences et les actions (dans la mesure où elle en est capable) lui permettant d'autogérer ses soins.

(Conway et coll., 2006; Foster et coll., 2013; Frampton et coll., 2008; RNAO, 2012b; Saint Elizabeth, 2011; Widger et coll., 2009).

Une communication efficace de la part des fournisseurs de soins de santé est déterminante lorsqu'ils offrent de l'information et de l'éducation visant à encourager la capacité d'une personne à autogérer ses soins (McCance et coll., 2011; McCormack et McCance, 2006; Saint Elizabeth, 2011). Les infirmières doivent personnaliser des stratégies, telles que l'encadrement et le matériel éducatif, afin de les adapter aux caractéristiques de la personne (p. ex., culture, littéracie en santé et niveau de langue) ainsi qu'à ses préférences en matière d'apprentissage (p. ex., formats écrit, verbal, visuel et électronique) (Haywood, Marshall, et Fitzpatrick, 2006; National Voices, 2014d; AIIAO, 2012b; Renzaho et coll., 2013; Richards et coll., 2007). Tous les outils et stratégies de communication (p. ex., enseignement^G en retour) pour soutenir la littéracie en santé aux fins d'autogestion des soins doivent être : a) liés aux priorités et aux besoins en santé de la personne, b) dans le format qu'elle préfère (p. ex., écrit, verbal, visuel, etc.), et c) dans la langue qu'elle souhaite et à un niveau de langue approprié (Foster et coll., 2013; Johnson et coll., 2008; National Voices, 2014b, 2014d; AIIAO, 2002, 2006a, 2012b; Smith et coll., 2011; Widger et coll., 2009).

4.0 ÉVALUATION

RECOMMANDATION 4.1 :

Obtenir des commentaires de la personne pour déterminer son niveau de satisfaction à l'égard des soins, et si les soins offerts étaient axés ou non sur les besoins de la personne et de la famille.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

Une évaluation des soins doit commencer en tenant compte du point de vue de la personne qui reçoit les soins. Selon des études méthodiques de la littérature, les membres de l'équipe de fournisseurs de soins doivent chercher à obtenir des commentaires de la personne concernant son niveau de satisfaction à l'égard des soins, afin de surveiller les résultats des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Duncan, Best et Hagen, 2010; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Robinson et coll., 2008). Les fournisseurs de soins de santé doivent offrir à la personne des renseignements du type « à quoi s'attendre » en assurant la prestation de soins afin que cette personne puisse surveiller, et évaluer si l'on répond ou non à ses attentes. Une évaluation fondée sur la propre expérience de la personne est le meilleur moyen d'évaluer les soins fournis et de déterminer ce qui pourrait permettre d'en améliorer la prestation. Ceci peut être accompli par une discussion qui encourage la personne à exprimer ses besoins et à offrir des commentaires de façon constante sur ses soins (NICE, 2012, 2014).

La littérature n'indique aucune mesure générale qui permet d'être satisfait des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. Cependant, la mesure des attributs communs du concept représente une solution (Dunst, Trivette et Hamby, 2007; Hobbs, 2009; Holmstrom et Roing, 2010; Kitson et coll., 2013; Mikkelsen et Frederiksen, 2011; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Robinson et coll., 2008; Slater, 2006; The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, 2012). En conséquence, pour évaluer les soins prodigués, les fournisseurs de soins de santé devraient obtenir et surveiller les commentaires continus offerts par la personne, afin de déterminer si les épisodes de soins présentent les attributs suivants des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille :

- La personne a été traitée comme une partenaire au sein de la relation thérapeutique (OIIO, 2013b; Holmstrom et Roing, 2010; Mikkelsen et Frederiksen, 2011; National Ageing Research Institute, 2006; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b).
- La communication était respectueuse, sincère et claire entre les fournisseurs de soins de santé et la personne (Holmstrom et Roing, 2010; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010).
- La personne se sentait en sécurité, ses craintes et ses inquiétudes ont été examinées, elle n'a pas eu l'impression d'être bousculée durant l'épisode de soins, et les fournisseurs de soins de santé ont passé suffisamment de temps avec elle (Foster et coll., 2013; Widger et coll., 2009).
- Les fournisseurs de soins de santé ont offert des soins et des services de qualité pour répondre aux besoins de la personne à titre de personne complète, et non seulement aux besoins dictés par sa maladie (Holmstrom et Roing, 2010; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Slater, 2006).
- La personne était une participante active au processus décisionnel et à la personnalisation de ses soins en collaboration avec les fournisseurs de soins de santé (partage des responsabilités), des processus qui tenaient compte de ses croyances, valeurs, culture, langue, préférences en matière de soins, et circonstances de sa vie (Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Robinson et coll., 2008; Santen et Hemphill, 2011).
- Les fournisseurs de soins de santé ont examiné avec la personne les pratiques et les renseignements fondés sur des données probantes d'une manière qui a aidé la personne à comprendre les options de soins et à choisir définitivement celle(s) lui permettant d'atteindre ses objectifs, et appropriée(s) pour le contexte de sa vie (c.-à-d., un consentement^G éclairé pour les soins et le traitement) (Holmstrom et Roing, 2010; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Pelzang, 2010; Simm et coll., 2011).

Il est important d'obtenir de façon continue des commentaires de la part de la personne sur les aspects de ses soins qui sont importants pour elle. Un examen de la littérature a révélé que les infirmières percevaient leurs compétences psychologiques comme étant plus importantes (p. ex., capacité de procurer du confort, de prévoir les besoins des patients en matière de soins, et de bâtir des relations de confiance), tandis que la personne appréciait davantage les compétences professionnelles des infirmières (capacités techniques et comportements en prodiguant des soins infirmiers) ainsi que leur habileté à faire un suivi des soins (NICE, 2014). Cependant, la satisfaction générale à l'égard des soins était liée au comportement chaleureux des infirmières plutôt qu'à leur compétence professionnelle.

La collaboration entre les fournisseurs de soins de santé et la personne devrait être évaluée du commencement à la fin du partenariat (Shaller, 2007). La surveillance et l'obtention de commentaires de façon continue et en temps opportun sur l'efficacité de la collaboration entre tous les participants dans la relation durant les processus de soins contribuent à ce qui suit : élaborer un plan de soins personnalisé, déterminer l'efficacité des stratégies de soins, faciliter la découverte de lacunes ou d'obstacles en matière de soins, et promouvoir l'établissement de nouvelles orientations pour les soins afin d'optimiser les résultats cliniques et améliorer la satisfaction et l'expérience de la personne à l'égard des soins et des services de santé.

Afin d'améliorer continuellement la qualité des services de santé du point de vue de la personne, toute information reçue de cette dernière concernant les lacunes dans les soins devrait être communiquée à l'équipe de soins de santé afin de lui offrir l'occasion de rehausser la qualité de ses services (Frampton et coll., 2008; Saint Elizabeth, 2011). En conséquence, obtenir des commentaires sur l'expérience de soins devrait être une activité intentionnelle et quotidienne, en temps réel et documentée. Il devrait y avoir des données probantes montrant que tous les commentaires sont utilisés à bon escient par l'équipe de soins de santé pour améliorer la prestation des soins destinés à la personne, et non rétrospectivement après le congé des services de santé ou à la fin d'un épisode de soins.



Recommandations relatives à la formation

5.0 FORMATION

RECOMMANDATION 5.1 :

Renseigner les fournisseurs de soins de santé au moins sur les caractéristiques suivantes des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, afin d'améliorer les résultats cliniques de la personne et son niveau de satisfaction à l'égard des soins :

- 1) Habilitation
- 2) Communication
- 3) Prise de décision partagée

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

Selon un examen méthodique de la littérature, les fournisseurs de soins de santé qui reçoivent une formation sur l'habilitation, la communication et la prise de décision partagée (compétences et processus) ont une capacité accrue en matière de prestation de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (McMillan et coll., 2013; Saint Elizabeth, 2011). La littérature révèle que cette formation améliore les résultats cliniques de la personne et augmente sa satisfaction et sa perception à l'égard de la qualité des soins (ACSQHC, 2011; Frampton et coll., 2008; McCormack et McCance, 2010; McMillan et coll., 2013; Saint Elizabeth, 2011).

Les fournisseurs de soins de santé devraient participer à des séances de perfectionnement professionnel qui encouragent l'acquisition de connaissances et de compétences permettant d'appliquer les attributs suivants des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille :

- Établir des relations thérapeutiques et des partenariats habilitants fondés sur la confiance, une présence sympathique, et respect.
- Utiliser une communication verbale et non verbale efficace qui est complète, impartiale et affirmative.
- Faciliter la prestation des soins au moment opportun et leur continuité.
- Répondre aux besoins et aux priorités en matière de soins de la personne complète, et non traiter seulement sa maladie.
- Intégrer les connaissances, les valeurs, les croyances et le contexte culturel de la personne dans la planification et la prestation des soins.
- Collaborer avec la personne et encourager sa participation à la prestation des soins par une prise de décision partagée.
- Procurer de l'information qui circule librement.

(OIO 2013b; College of Registered Nurses of Manitoba, 2013; Foster et coll., 2013; Hobbs, 2009; Holmstrom et Roing, 2010; Kitson et coll., 2013; Mikkelsen et Frederiksen, 2011; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b, 2007; Robinson et coll., 2008; Simm et coll., 2011; Slater, 2006).

Il est essentiel que les membres de l'équipe interprofessionnelle bâtissent et encouragent des partenariats solides avec la personne et sa famille afin d'établir des soins et des services de santé appropriés. La création d'un partenariat solide exige des compétences pour gérer un conflit. Le perfectionnement professionnel continu pour les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé doit aussi inclure une formation sur la résolution de conflit efficace, la communication interpersonnelle et la conscience de soi pour améliorer l'intelligence émotionnelle et la capacité de gérer un conflit (AIIAO, 2012b).

RECOMMANDATION 5.2

Les établissements d'enseignement intègrent cette ligne directrice dans le programme à l'intention des infirmières et, au besoin, d'autres fournisseurs de soins de santé.

Niveau de preuve = V

Discussion sur les données probantes :

L'intégration de cette ligne directrice dans le programme de formation à l'intention des infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé permettra d'offrir un apprentissage de base des pratiques fondées sur des données probantes, qui sont associées aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. Il est important pour les étudiants en sciences infirmières et d'autres professionnels paramédicaux de comprendre clairement ce que signifient les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et de reconnaître que le partenariat qu'ils établissent avec la personne influence son expérience de la santé, sa perception de la qualité et de l'efficacité des services qu'elle reçoit, et sa satisfaction à leur égard. Les approches visant à permettre aux étudiants d'acquérir des connaissances et des compétences en matière de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille doivent : 1) cibler l'expérience clinique; 2) faire participer la personne à l'apprentissage de l'étudiant; et 3) utiliser plusieurs stratégies d'apprentissage (Conway et coll., 2006; AIIAO, 2002, 2006a).

Expérience clinique

On devrait offrir aux étudiants la possibilité de se renseigner sur les pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans des milieux cliniques. Le perfectionnement des compétences des étudiants devrait inclure des conversations avec la personne pour connaître ses expériences de la santé et des soins de santé. L'expérience clinique peut aller au-delà de la participation directe. À titre d'exercice d'apprentissage, les étudiants devraient avoir la possibilité d'observer des fournisseurs de soins de santé pratiquant les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans des milieux organisationnels. (Johnson et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011).

Faire participer la personne à l'apprentissage de l'étudiant

La littérature appuie le fait que la personne puisse raconter son histoire aux étudiants afin de soutenir leur formation en soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Johnson et coll., 2008). Le fait d'écouter l'histoire d'une personne permet aux étudiants de comprendre son expérience de la prestation de soins et de services dans le système de santé.

Stratégies d'apprentissage multiples

Plusieurs stratégies d'apprentissage devraient être utilisées pour introduire des pratiques exemplaires associées aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans le programme d'enseignement destiné aux infirmières et à d'autres fournisseurs de soins de santé. Ces stratégies pourraient inclure la tenue d'un journal comme outil pour la pratique réflexive^G, le jeu de rôle, la simulation, les programmes informatiques, l'encadrement, les ateliers et les vidéos (Conway et coll., 2006; McCormack et McCance, 2010; AIIAO, 2002, 2006a).

Recommandations relatives au système, à l'organisme et à la politique

6.0 SYSTÈME, ORGANISATION ET POLITIQUE

RECOMMANDATION 6.1 :

Créer une culture organisationnelle qui est un modèle d'engagement envers les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille :

- 1) En démontrant de l'engagement pour cette approche des soins;
- 2) En invitant la personne à participer à la conception des programmes et des services de santé;
- 3) En bâtissant des milieux de travail sains pour tous les fournisseurs de soins de santé.

Niveau de preuve = V

Discussion sur les données probantes :

Les organismes doivent créer des environnements qui sont des exemples de la valeur accordée aux pratiques et aux partenariats respectueux des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Frampton et coll., 2008; Shaller, 2007). Afin de mettre en œuvre les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, les organismes doivent croire et accorder de la valeur à cette approche de prestation de soins et de services de santé. Les organismes démontrent cette démarche en créant des environnements qui permettent aux fournisseurs de soins de santé de prodiguer des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille en utilisant leurs connaissances, leurs compétences et leurs habiletés (de Silva, 2014; Frampton et coll., 2008; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; Manley et coll., 2011; Shaller, 2007). Les organismes doivent créer une culture qui cible la prestation de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille : (1) en démontrant du leadership et de l'engagement dans cette approche de soins, 2) en invitant la personne à participer à la conception de programmes et de services de santé, et 3) en bâtissant un environnement de travail sain pour les fournisseurs de soins de santé.

Démontrer du Leadership et de l'engagement

La haute direction doit établir des priorités et des orientations fondées sur la mission et la vision de leur organisme. En conséquence, les membres de la haute direction doivent s'engager à intégrer les attributs des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans leur culture organisationnelle en ayant recours aux moyens suivants :

- Inclure les attributs du concept dans les énoncés de mission, de vision et de valeur, ainsi que dans les stratégies de l'organisme afin de démontrer l'engagement aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille.
- Concevoir et établir une charte des droits pour les personnes qui demandent des soins et des services de santé (veuillez consulter [l'annexe F](#) pour connaître les thèmes communs des chartes des droits des patients).
- Être une source d'inspiration et un chef de file par l'exemple en ayant un comportement modèle axé sur les besoins de la personne et de la famille à l'occasion de rencontres avec les membres du personnel.

- S'assurer que des ressources sont disponibles pour :
 - le perfectionnement professionnel continu (formation et mentorat) des membres du personnel en soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, afin d'améliorer leurs compétences et leur capacité dans la prestation de tels soins dans la pratique.
 - la formation des utilisateurs du système de santé, afin de s'assurer d'une participation significative aux comités afin de concevoir des soins et des services axés sur les besoins de la personne et de la famille.
- Surveiller, recueillir et évaluer des données sur l'expérience des soins et des services de santé chez des personnes individuelles, et utiliser leurs points de vue pour promouvoir des améliorations organisationnelles.
- Intégrer des attentes en matière de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans les conceptions du système de l'organisme (examens de politiques, élaboration de procédures, pratiques de recrutement et évaluations de rendement du personnel).

(ACSQHC, 2011; Société Alzheimer, 2011; AMC, 2010; AMC et AIC, 2011; Ciufu et coll., 2011; Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Conway et coll., 2006; Frampton et coll., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; Hernandez, Conrad, Marcus-Smith, Reed, et Watts, 2013; Johnson et coll., 2008; KPMG, 2009; MacKean et coll., 2012; Manley et coll., 2011; McCance et coll., 2011; McCormack et McCance, 2006; Pelzang, 2010; AIAO, 2002, 2006a, 2013b; Shaller, 2007).

Inviter la personne à participer

Il est important de chercher à connaître ce qu'une personne peut raconter au sujet de son expérience de soins, et de l'inviter à jouer des rôles significatifs à titre de partenaire active et au sein de comités dans l'organisme afin d'améliorer la qualité des services de santé (ACSQHC, 2011; American Hospital Association et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2004; AMC, 2010; Frampton et coll., 2008; KPMG, 2009; Lewis, 2009). En utilisant cette approche, on peut s'assurer que les points de vue de ces personnes sur les soins et les services de santé sont placés au centre de la planification du programme de santé, de l'amélioration de la qualité et de la conception du système (Frampton et coll., 2008; NICE, 2012, 2014; OMS, 2007a, 2007b). Les occasions de participation incluent ce qui suit : jouer un rôle au conseil d'administration, dans les comités consultatifs et les conseils famille/résidents, ainsi que dans le cadre du recrutement et de l'orientation du personnel (Frampton et coll., 2008; Saint Elizabeth, 2011).

Bâtir des milieux de travail sains

Soutenir l'approche de la prestation de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille exige que le personnel travaille dans un milieu où il est appuyé (ACSQHC, 2011; Frampton et coll., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; Manley et coll., 2011; AIAO, 2002, 2006a, 2008, 2013a, 2013b; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007). Afin d'offrir des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, les membres du personnel doivent se sentir valorisés et respectés, être réellement appréciés (y compris le soutien affectif), et voir leurs réalisations reconnues et célébrées par les dirigeants lorsqu'ils établissent un partenariat efficace avec la personne et personnalisent les soins (Frampton et coll., 2008; Hernandez et coll., 2013; MacKean et coll., 2012; McCance et coll., 2011; Pelzang, 2010; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007). La direction doit promouvoir une gouvernance partagée et permettre les commentaires et les rétroactions de la part de tous les membres du personnel (y compris les bénévoles) en matière de qualité, de conception, et de flux des soins et services (Société Alzheimer, 2011; Conway et coll., 2006; Frampton et coll., 2008; Morgan et Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Shaller, 2007).

L'absence d'autonomie chez les fournisseurs de soins de santé dans leur pratique au sein d'un organisme constitue un obstacle à leur capacité d'offrir des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et les organismes doivent établir des politiques et des procédures qui encourage l'autonomie des membres du personnel dans la prestation de tels soins (National Ageing Research Institute, 2006). Les organismes doivent préparer et soutenir les membres du personnel en vue de la création d'un partenariat et d'un engagement avec la personne, sa famille et ses soignants ainsi que d'autres fournisseurs de soins de santé au sein de relations habilitantes. Même si des politiques et des procédures peuvent être mises en œuvre pour promouvoir une autonomie professionnelle, améliorer la qualité et la continuité des soins, aider à diffuser les pratiques fondées sur des données probantes, et éclairer les membres du personnel sur leur rôle et leurs responsabilités, elles doivent être flexibles pour permettre au personnel de pratiquer en employant des moyens axés

sur les besoins de la personne et de la famille (p. ex., autoriser l'animal de compagnie de la personne à la visiter à l'hôpital tout en tenant compte de préoccupations relatives à la lutte contre l'infection) (American Hospital Association et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2004; Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Manley et coll., 2011). En outre, les politiques et les procédures doivent être établies en collaboration avec la personne, les membres du personnel et les médecins afin de s'assurer que tous les points de vue sont représentés (p. ex., une politique du milieu de soins concernant l'horaire de visite devrait être créée en s'appuyant sur les commentaires des consommateurs des services de santé, et des membres du personnel de l'organisme) (Ciuffo et coll., 2011; Morgan et Yoder, 2012).

RECOMMANDATION 6.2 :

Concevoir un milieu qui améliore de façon évidente l'expérience vécue par la personne en matière soins de santé :

- 1) En créant des milieux de soins;
- 2) En faisant preuve de souplesse et en collaborant pour personnaliser des programmes de soins;
- 3) En améliorant l'accès aux soins et aux services;
- 4) En améliorant la continuité et la coordination des soins et des services durant les transitions;
- 5) En assurant la continuité en termes de soignant.

Niveau de preuve = V

Discussion sur les données probantes :

Les organismes doivent concevoir des milieux de soins de santé permettant d'inclure des éléments qui sont reconnus comme exerçant une influence sur l'expérience et la satisfaction de la personne à l'égard de la prestation des services de santé. Cette démarche inclut : 1) créer des milieux de guérison; 2) faire preuve de flexibilité et établir un partenariat pour personnaliser les habitudes de soins; 3) améliorer l'accès aux soins et aux services; 4) rehausser la continuité et la coordination des soins et des services durant les transitions; et 5) promouvoir la continuité en termes de soignant (ACSQHC, 2011; Frampton et coll., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; AIIAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011).

Créer des milieux de guérison

Le milieu d'un organisme (espace physique, éléments visuels, odeurs et bruits) joue un rôle important dans l'expérience d'une personne et, plus tard, dans le souvenir des soins de santé (Frampton et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a; Shaller, 2007). Le milieu physique immédiat d'une personne devrait être personnalisé d'après les commentaires de cette personne sur les caractéristiques qui aideront à la guérison. Par exemple, les articles personnels et les photographies peuvent créer un environnement qui rappelle la maison et aider la personne à maintenir un sens d'identité et un lien avec sa famille pendant son séjour (AIIAO, 2002, 2006a). Afin d'améliorer l'expérience des soins et des services de santé vécue par une personne, les organismes devraient établir un partenariat actif avec elle afin d'améliorer ou de restructurer les aspects du milieu qui provoquent de la frustration ou présentent des défis, par exemple, poser une étiquette à l'entrée d'un local ou des indications de direction, réduire les obstacles physiques et autres pour le personnel (p. ex., cloisonner les postes de soins infirmiers et fournir des insignes pour les employés), améliorer la conception des chemises d'hôpital, mettre en œuvre une politique sur l'absence ou la réduction des parfums pour éviter les réactions allergiques, utiliser des couleurs murales et des meubles afin que le milieu ressemble davantage à la maison qu'à un établissement, et réduire le fouillis dans les couloirs (équipement) (ACSQHC, 2011; Frampton et coll., 2008; Johnson et coll., 2008; Saint Elizabeth, 2011).

Faire preuve de flexibilité et établir un partenariat pour personnaliser les habitudes de soins

Accéder au système de santé pour obtenir des soins et des services peut être une expérience déshumanisante et créer de la confusion (Alzheimer Society, 2011; Gottlieb, Gottlieb et Shamian, 2012). Inviter une personne à la participer à la planification et au processus décisionnel de ses soins de santé l'aide à conserver son autonomie et un certain degré d'indépendance (Société Alzheimer, 2011; Brownie et Nancarrow, 2013; Frampton et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a; Say et coll., 2006). Certains des secteurs de prestation de soins qui peuvent être personnalisés au sein des organismes incluent les suivants : les choix alimentaires, les horaires de repas, la prise de rendez-vous pour une intervention, les processus de désamorçage (c.-à-d. pour éviter l'utilisation d'un moyen de contention physique ou chimique), et l'offre d'activités intéressantes (c.-à-d., l'ergothérapie et la récréothérapie, la musique et la peinture) (Société Alzheimer, 2011; Frampton et coll., 2008).

Améliorer l'accès aux soins et aux services

Les personnes ont besoin d'accéder aux soins et aux services de santé en temps opportun. En conséquence, les organismes ont besoin d'améliorer l'accès dans des secteurs considérés généralement comme problématiques par ceux qui utilisent le système de santé, tels que l'emplacement des services, le transport, le stationnement, la disponibilité et la prise de rendez-vous, les temps d'attente, l'accès aux soins primaires, et les orientations vers des spécialistes (AMC, 2010; AMC et AIIA, 2011; KPMG, 2009; Lewis, 2009; National Ageing Research Institute, 2006; National Research Corporation Canada, 2014; AIIAO, 2012a, 2014b).

Les pénurie de personnel qui mène à un temps insuffisant passé avec la personne, des affectations de tâche variables, et un nombre de cas élevé constituent des obstacles à la capacité des fournisseurs de soins de santé à offrir des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Société Alzheimer, 2011; Foster et coll., 2010; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Les organismes devraient améliorer l'accès aux membres de l'équipe de soins de santé pour les patients en concevant un modèle de soins qui les encourage à passer plus de temps à discuter de soins avec les patients. Cette démarche permet de s'assurer que la personne soignée a le temps de clarifier et de traiter l'information dont elle a besoin pour prendre des décisions au sujet de ses soins (Cancer Journey Portfolio, 2012; Frampton et coll., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a, 2014b, 2014e; AIIAO, 2002, 2006a; Tzelepis et coll., 2014).

En examinant les options de soins, les fournisseurs de soins de santé devraient consacrer plus de temps à : a) écouter ce que la personne raconte et établir un partenariat avec elle pour déterminer ses besoins en matière de soins selon ses préférences, valeurs et croyances; et b) évaluer les résultats et les prochaines étapes des soins (Frampton et coll., 2008; AIIAO, 2002, 2006a, 2014a). Fournir à une personne l'accès à son dossier de santé, aux bibliothèques médicales de l'organisme, ainsi qu'aux technologies sociales (p. ex., des kiosques d'information et des ordinateurs avec accès à l'Internet) facilite le transfert d'information à cette personne aux fins d'éducation (Lewis, 2009; AIIAO, 2013a). Les fournisseurs de soins de santé peuvent alors passer du temps à examiner le matériel auquel la personne a accédé pour améliorer sa littéracie en santé afin qu'elle puisse autogérer ses soins et prendre des décisions (Johnson et coll., 2008; National Voices, 2014b; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007).

Rehausser la continuité et la coordination des soins et des services durant les transitions

Une coordination efficace des services de santé pour une personne dans un milieu, entre deux milieux et dans l'ensemble des milieux et des fournisseurs, est déterminante pour la continuité des soins, et a un impact sur la sécurité et l'expérience des soins de cette personne (Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et coll., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a; AIIAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011). L'absence d'une coordination efficace des services entre les membres d'une équipe interprofessionnelle peut avoir un impact sur la capacité du fournisseur de soins de santé primaire à déterminer les soins qui sont nécessaires pour la personne complète (Pelzang, 2010; AIIAO, 2013a, 2014a). Les organismes doivent établir des systèmes (processus de planification de transition, déplacements au sein du système et procédures de suivi) afin de soutenir la capacité des membres de l'équipe interprofessionnelle à coordonner et à personnaliser les soins pour des personnes qui font l'objet de transitions^G de soins (Cancer Journey Portfolio, 2012; Committee on Hospital

Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et coll., 2008; Harun, Harrison, et Young, 2013; Johnson et coll., 2008; Murray et coll., 2006; National Voices, 2014a; AIIAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011; Tzelepis et coll., 2014). **Un système de santé intégré aide les membres d'une équipe interprofessionnelle à travailler en partenariat avec une personne dans plusieurs milieux afin de planifier les soins et les services et de maintenir la continuité des soins durant les transitions** (Société Alzheimer, 2011; Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Foster et coll., 2010; MacKean et coll., 2012; National Research Corporation Canada, 2014; AIIAO, 2013a, 2014a).

Durant les transitions de soins, l'utilisation des technologies de l'information sur la santé améliorent la qualité, la sécurité et la communication des besoins en santé (Dagnone, 2009; Frampton et al., 2008; KPMG, 2009). Le dossier de santé électronique soutient une approche de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille étant donné qu'il améliore la communication de renseignements tels que : les croyances, les valeurs, les objectifs, les préférences (fondées sur le diagnostic) et les décisions en matière d'interventions relatives aux soins (médicaments, traitements) de la personne; les résultats (analyses, rapports, réactions de la personne au traitement); et les exigences en matière de suivi nécessaires pour la prestation de soins coordonnés et intégrés couvrant l'ensemble des milieux de soins et tous les fournisseurs (KPMG, 2009; AIIAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007; The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, 2012). La direction doit aussi établir des politiques et des procédures qui permettent aux personnes d'accéder à leur dossier de santé électronique (Frampton et coll., 2008).

Assurer la continuité en termes de soignant.

La continuité en termes de soignant est essentielle pour : assurer la continuité des soins; bâtir un partenariat respectueux avec la personne avec le temps; connaître la personne complète afin de personnaliser ses soins de santé; et améliorer son expérience des soins (KPMG, 2009; Manley et coll., 2011; NICE, 2012, 2014; AIIAO, 2002, 2006a). Créer un milieu qui améliore la continuité des soins peut permettre de rehausser l'expérience des soins chez une personne, réduire l'utilisation des services de santé ainsi que leurs coûts (National Voices, 2014a). Les organismes doivent s'efforcer de d'offrir la continuité en termes de soignant de façon à ce que la personne vive une relation thérapeutique qui accroît son sens de sécurité et d'appartenance ainsi que sa collaboration avec les fournisseurs de soins de santé dans le continuum de ses soins (Cancer Journey Portfolio, 2012; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; Irwin et Richardson, 2006; McCance et coll., 2011; AIIAO, 2002, 2006a).

RECOMMANDATION 6.3 :

Recueillir constamment des commentaires de la personne afin de déterminer si elle a vécu ou non une expérience de soins et de services de santé axés sur les besoins de la personne et de la famille, et utiliser ces commentaires pour apporter des améliorations à tous les niveaux du système de santé.

Niveau de preuve = III

Discussion sur les données probantes :

Au Canada et dans d'autres pays, des initiatives de transformation sont en cours pour améliorer l'expérience d'une personne à l'égard des soins et des services offerts au sein du système de santé (ACSQHC, 2011; Baker, Bankart, et Murtagh, 2009; Lewis, 2009; National Voices, 2014a). La personne doit demeurer au centre des améliorations de la qualité (Conway et coll., 2006; Johnson et coll., 2008; WHO, 2007a). On peut observer sur une base individuelle ou dans des groupes de gens et leur collectivité un effort pour promouvoir le partenariat entre la personne et les organismes de soins de santé visant à améliorer la conception et la prestation de services par le système de santé et pour la santé de la population. Pour obtenir un résumé d'exemples et d'initiatives récentes, veuillez consulter la discussion sous Contexte.

Selon la littérature, les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille contribuent à améliorer chez une personne l'adoption de comportements sains, l'état fonctionnel, le bien-être psychosocial, la capacité d'autogérer ses soins, la continuité des soins ainsi que le sens de sécurité, et à réduire l'utilisation du système de santé (Gumpert et Dill, 2013; Hoff, Weller et Depuccio, 2012). Les organismes doivent utiliser plusieurs stratégies pour concevoir et améliorer leurs programmes du point de vue de la personne afin d'améliorer son niveau de satisfaction à l'égard de la prestation de soins et de services (Frampton et coll., 2008; Hernandez et coll., 2013; National Ageing Research Institute, 2006). En conséquence, les organismes doivent chercher à recueillir constamment des commentaires chez les personnes concernées au sujet de leurs expériences de services de santé, et doivent s'assurer qu'ils ont réalisé leurs priorités en matière de soins (p. ex., le respect, l'accès aux soins et aux services en temps opportun, les milieux chaleureux, la communication et le partenariat pour prendre des décisions sur la santé, la continuité et la coordination des soins, et la compétence culturelle) (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et coll., 2008; Greene et coll., 2012; Hernandez et coll., 2013; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a; 2014b, 2014d, 2014e; AIIAO, 2002, 2006a). Obtenir des commentaires continuellement, réfléchir et prendre des mesures pour améliorer la qualité, aide les organismes à continuer d'être axés sur la personne, et démontre que les commentaires ont été utilisés pour améliorer des aspects de la prestation de services (continuité des soins et maintien en poste du personnel) qui ont des effets reconnus sur l'expérience des soins (Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et coll., 2008; National Ageing Research Institute, 2006).

Il n'existe pas d'outil ou d'approche uniques disponibles pour mesurer tous les éléments des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (de Silva, 2014; Edvardsson et Innes, 2010; Frampton et coll., 2008). En conséquence, pour mesurer l'expérience des soins du point de vue de la personne et du personnel, les organismes devraient utiliser plusieurs stratégies (p. ex., des études de cas, l'observation, des entrevues, et des discussions en petit groupe) ainsi que des outils d'évaluation fondés sur des données probantes (p. ex., des questionnaires et des sondages) (Cancer Journey Portfolio, 2012; de Silva, 2014; Frampton et coll., 2008; Richmond PRA, 2013). **L'annexe E** offre une liste d'organismes qui possèdent des outils pour évaluer les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. On doit demander à la personne si elle souhaite participer à une évaluation de ses soins, et l'inviter à indiquer ses préférences sur les méthodes d'évaluation (p. ex., téléphone, sondage ou autre) (Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Manley et coll., 2011).

Les organismes devraient sélectionner des mesures d'évaluation en collaboration avec les populations qu'ils servent, ainsi qu'avec leur personnel, afin de s'assurer d'un consensus^G sur les éléments associés aux pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Greene et coll., 2012; Health Education and Training Institute, 2012; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; Richmond PRA, 2013). Les organismes devraient aussi tenir compte du moment opportun et de la fréquence des évaluations associés au rendement ou aux lacunes de leurs soins et services en santé (de Silva, 2014). Les évaluations doivent être entreprises avant et après la mise en œuvre de pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (Ambresin et coll., 2013; de Silva, 2014; Frampton et coll., 2008). Par exemple, si le personnel doit assister à des séances de formation sur les éléments des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, les évaluations avant et après la formation devraient être effectuées pour déterminer les connaissances de base initiales et mesurer l'amélioration après les séances de formation.

RECOMMANDATION 6.4 :

Les organismes gouvernementaux et de réglementation doivent surveiller, mesurer et utiliser l'information obtenue d'organisations concernant l'expérience de soins vécue par une personne afin d'améliorer le rendement du système de santé.

Niveau de preuve = la

Discussion sur les données probantes :

Les organismes gouvernementaux et de réglementation en soins de santé ont un rôle important à jouer en ce qui concerne la surveillance et la mesure de l'information reçue des organisations sur l'expérience en santé, et l'utilisation de cette information pour améliorer le rendement du système de santé (prestation des soins et des services) (Ambresin et coll., 2013; Hernandez et coll., 2013). La loi et les règlements créent une responsabilisation organisationnelle concernant la qualité et l'expérience des soins et des services de santé chez les populations auxquelles elles s'appliquent (Hernandez et coll., 2013).

Par exemple, le gouvernement de l'Ontario a adopté la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* (2010) visant à réglementer la façon dont les soins et les services sont offerts partout dans le système de santé de la province. Reconnaissant que l'expérience de la personne est une partie importante de la qualité des soins de santé, la Loi sur l'excellence des soins pour tous vise à s'assurer que la personne est au centre du système de santé, que les décisions en matière de soins sont fondées sur les meilleures données probantes disponibles, et que les améliorations ciblent la qualité de la prestation des soins et des services de santé. Dans son préambule, la Loi donne un aperçu des croyances et des engagements de la population de l'Ontario et de son gouvernement concernant les soins de santé, y compris l'engagement « à faire en sorte que les organismes de soins de santé s'adaptent aux besoins du public, soient tenus de rendre des comptes à la population et soient centrés sur la création d'une expérience positive pour les patients et la fourniture de soins de santé de grande qualité. » Les dispositions de la Loi établissent diverses exigences pour les organismes de soins de santé soumis à la Loi, telles que : créer des comités de qualité pour produire des rapports sur les questions pertinentes (art. 3 et 4); réaliser des sondages auprès de personnes qui ont reçu des services et ont eu des rapports avec des soignants et des membres du personnel (art. 5); instaurer un processus de relations avec les patients afin d'améliorer l'expérience de ces patients (art. 6); et élaborer un plan d'amélioration de la qualité annuel et le mettre à la disposition du public (art. 8). De tels renseignements peuvent être utilisés pour améliorer le rendement général du système de santé.

Les organismes gouvernementaux et de réglementation doivent surveiller le rendement de tous les milieux de santé afin de s'assurer que l'amélioration de la qualité générale des soins et des services offerts au sein du système de santé rehausse réellement l'expérience de soins de santé pour les personnes concernées (Corlett et Twycross, 2006; Hernandez et coll., 2013).

Lacunes de la recherche et conséquences futures

Dans son examen des données probantes pour cette ligne directrice, le comité d'experts de l'AIIAO a déterminé les secteurs de recherche prioritaires établis au tableau 7. Ils sont classés dans les catégories générales de pratiques, de résultats et de recherches sur le système de santé.

Tableau 7. Secteurs de recherche prioritaires : pratiques, résultats et système de santé

CATÉGORIE	SECTEUR DE RECHERCHE PRIORITAIRE
Recherche sur les pratiques	Pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille qui optimisent les résultats de santé (maladie et bien-être)
	Termes et définitions normalisés du concept et des composantes qui constituent les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille
	Aspects du partenariat en soins de santé (entre les fournisseurs de soins de santé et la personne) qui ont un impact sur les résultats de santé
	Rôle des soins infirmiers dans la prestation des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille
	Répercussions des initiatives axées sur les besoins de la personne et de la famille sur les pratiques des équipes interprofessionnelles
	Pratiques efficaces du fournisseur de soins de santé qui permettent d'améliorer la participation au traitement dans diverses populations
	Aides à la décision fondées sur des données probantes, validées pour l'âge et la population
	Techniques efficaces qui encouragent une approche axée sur les besoins de la personne et de la famille en utilisant une technologie pour les consultations (p. ex., Réseau télémédecine Ontario)
	Interventions par les fournisseurs de soins de santé pour améliorer la participation d'une personne dans la prise de décisions pour ses soins
	Effet de la formation sur la capacité des fournisseurs de soins de santé de prodiguer des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille
	Interventions efficaces qui améliore la compétence culturelle des fournisseurs de soins de santé
	Pratiques de communication efficace qui facilite la prise de décision éthique des parents pour les soins de leurs enfants
	Aspects des soins durant l'hospitalisation d'un enfant auxquels les parents peuvent participer pour améliorer leur collaboration en matière de soins
Applications de technologies de l'information efficaces qui encouragent les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille	

CATÉGORIE	SECTEUR DE RECHERCHE PRIORITAIRE
Recherche sur les résultats	Initiatives de transformation des soins de santé efficaces (p. ex., marketing et sites Web) visant à améliorer la santé (prévention et promotion)
	Impacts d'un modèle de soins axés sur les besoins d'une personne, sur la personne elle-même, l'organisme et le système de santé
	Impact d'une prise de décision partagée sur les résultats en santé
	Impact de la participation active d'une personne au processus décisionnel sur la santé et les résultats cliniques de cette personne
	Impact des applications de technologies de l'information sur la santé d'une personne et la pratique des fournisseurs de soins de santé
	Impact des pratiques de dotation en personnel sur les résultats cliniques d'une personne et son niveau de satisfaction à l'égard de des soins
	Effet de la formation sur l'utilisation de pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille par les fournisseurs de soins de santé
	Effet des milieux de soutien axés sur la personne et la famille, sur la santé d'une personne et son niveau de satisfaction à l'égard de ses soins
	Impact sur le niveau de satisfaction d'une personne à l'égard de ses soins, d'une invitation adressée à cette personne et à sa famille à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de stratégies en ressources humaines pour le personnel (p. ex., engagement et maintien en poste)
Recherche sur le système de santé	Comportements précis dans le cadre de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (rôles et responsabilités des fournisseurs de soins de santé) qui améliorent la qualité des soins à tous les niveaux du système de santé (micro, méso, et macro)
	Antécédents et conditions préalables qui contribuent à bâtir une culture de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille à tous les niveaux du système de santé
	Impact des initiatives de transformation des soins de santé (p. ex., marketing et sites Web) sur la participation de la personne et de la famille dans la réforme du système de santé
	Politiques gouvernementales et d'organismes qui contribuent à améliorer la participation d'une personne et de sa famille à la recherche sur la santé (conception, mise en œuvre et évaluation des études de recherche) et à la réforme du système
	Indicateurs universels uniformisés pour cibler les aspects des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, qui améliorent les résultats cliniques et le rendement du système de santé
	Impacts à court et à long terme des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille sur la santé et l'utilisation du système de santé
	Impacts de l'amélioration de l'accès au système et du déplacement au sein de celui-ci sur les résultats cliniques et au niveau du système

Même s'il n'est pas exhaustif, le tableau ci-dessus constitue une tentative pour déterminer les projets de recherche nécessaires en matière de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et établir une liste de priorités relative à ces projets. Bon nombre de recommandations dans cette ligne directrice sont fondées sur des données probantes quantitatives et qualitatives de recherche, tandis que d'autres s'appuient sur l'opinion du comité d'experts de l'AIIO. Des recherches substantielles supplémentaires doivent être effectuées pour valider certaines de ces recommandations. L'augmentation de données probantes obtenues par la recherche mènera à une amélioration des pratiques axées sur les besoins de la personne et de la famille.

Stratégies de mise en œuvre

La mise en œuvre des lignes directrices au point d'intervention comporte plusieurs facettes et constitue un défi; il faut bien plus qu'une connaissance et une distribution des lignes directrices pour amener les gens à modifier leur pratique. Les lignes directrices doivent s'adapter à chaque milieu de pratique de façon systématique et participative afin que les recommandations correspondent au contexte local (Harrison, Graham, Fervers et Hoek, 2013). *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO* (2012d) offre un processus éclairé par des données probantes dans ce but (voir l'**annexe G**).

La *Trousse* repose sur de nouvelles données selon lesquelles les chances d'une adoption réussie des pratiques exemplaires en santé augmentent dans les circonstances suivantes :

- Les chefs de file à tous les niveaux se sont engagés à soutenir la mise en œuvre de la ligne directrice.
- La sélection des lignes directrices à mettre en œuvre se fait par l'entremise d'un processus participatif et systématique.
- Les intervenants pour qui les lignes directrices sont pertinentes sont repérés et participent à la mise en œuvre.
- L'état de préparation de l'environnement pour mettre en œuvre les lignes directrices est évalué.
- La ligne directrice est adaptée au contexte local.
- Les obstacles et les facteurs favorables à l'utilisation de la ligne directrice sont évalués et traités.
- Les interventions visant à encourager l'utilisation de la ligne directrice sont sélectionnées.
- L'utilisation de la ligne directrice est surveillée systématiquement et maintenue.
- L'évaluation de l'impact de la ligne directrice est intégrée dans le processus.
- Il existe des ressources adéquates pour réaliser la mise en œuvre sous tous ses aspects.

La *Trousse* utilise le cadre conceptuel pour le passage des connaissances à la pratique (Straus, Tetroe, Graham, Zwarenstein et Bhattacharyya, 2009) afin de démontrer les étapes du processus nécessaires pour effectuer l'enquête et la synthèse des connaissances. Il permet aussi d'orienter l'adaptation des nouvelles connaissances au contexte local, ainsi que leur mise en œuvre. Le cadre suggère de cerner et d'utiliser les outils de connaissances comme les lignes directrices, pour déterminer les lacunes et pour entamer le processus d'adaptation des nouvelles connaissances au contexte régional.

L'AIIAO s'engage à assurer le déploiement et la mise en œuvre de nos lignes directrices sur les pratiques exemplaires (LDPE). Nous appliquons une démarche coordonnée de diffusion faisant appel à différentes stratégies, notamment : 1) le réseau des champions des pratiques exemplaires en soins infirmiers^{MC}, qui renforce les capacités des infirmières individuelles afin qu'elles favorisent la sensibilisation et la participation aux LDPE ainsi que leur adoption; 2) les modèles d'ordonnance en soins infirmiers^G, qui fournissent des énoncés d'intervention clairs, concis et tirés des recommandations de pratique des LDPE, qui peuvent être facilement intégrés dans des dossiers médicaux électroniques, mais aussi utilisés dans des milieux basés sur le papier ou hybrides; et 3) le titre Best Practice Spotlight Organization^{MD} (BPSO^{MD}) (organisation vedette des pratiques exemplaires (OVPE), qui vise à appuyer la mise en œuvre aux niveaux de l'organisme et du système. Les OVPE se concentrent sur la mise en place de cultures professionnelles fondées sur les données probantes avec le mandat particulier de mettre en œuvre, d'évaluer et d'« enraciner » plusieurs LDPE de pratique clinique de l'AIIAO. En outre, nous offrons chaque année des ateliers de renforcement des capacités sur des LDPE précises et leur mise en application (AIIAO, 2012d).

Pour en savoir plus sur nos stratégies de mise en œuvre, veuillez consulter :

- RNAO Best Practice Champions Network^{MD} (Réseau des champions des pratiques exemplaires de l'AIIAO) <http://RNAO.ca/bpg/get-involved/champions>
- Modèles d'ordonnance en soins infirmiers de l'AIIAO : modèles d'ordonnance en soins infirmiers <http://rnao.ca/bpg/initiatives/nursing-order-sets>
- Best Practice Spotlight Organizations^{MD} (Organisations vedettes des pratiques exemplaires) de l'AIIAO : <http://RNAO.ca/bpg/bpso>
- Les ateliers de renforcement des capacités et les autres occasions de perfectionnement professionnel de l'AIIAO : <http://RNAO.ca/events>

Évaluation et surveillance de cette ligne directrice

Lorsque vous mettez en œuvre les recommandations de la ligne directrice, nous vous invitons à songer à un mode de surveillance et d'évaluation de la mise en œuvre et de son impact.

Le tableau 8 est fondé sur un cadre présenté dans la *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (2012d), et illustre certains indicateurs précis pour surveiller et évaluer la mise en œuvre de cette ligne directrice.

Tableau 8. Indicateurs de structure, de processus et de résultat pour surveiller et évaluer cette ligne directrice

TYPE D'INDICATEUR		
MODE D'ORGANISATION	PROCESSUS	RÉSULTAT
Ces indicateurs sont liés aux soutiens et aux ressources nécessaires pour un système de santé, un organisme de services de santé ou un établissement d'enseignement, qui permet de mettre en œuvre avec succès de la ligne directrice intitulée <i>Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille</i> .	Ces indicateurs déterminent si l'on a mis en œuvre les pratiques exemplaires sur l'éducation, la formation et la pratique des professionnels des soins de santé visant à améliorer les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille.	Ces indicateurs évaluent l'impact de la mise en œuvre des recommandations de la ligne directrice sur les organismes de soins de santé, les professionnels de la santé et les résultats du client.
<p>Disponibilité des structures du système permettant de mettre la personne au centre de la prestation des services de santé et de soutenir son engagement à améliorer le système de santé (p. ex., présence de lois telles que la Loi sur l'excellence des soins pour tous et la Loi sur l'intégration du système de santé local).</p> <p>Disponibilité de politiques intégrées à l'échelle du système qui correspondent aux pratiques exemplaires et aux recommandations de la ligne directrice visant à soutenir un système de santé axé sur les besoins de la personne et de la famille.</p>	<p>Pourcentage de personnes qui participent à la formation d'un étudiant de 1^{er} cycle en racontant leurs histoires et leurs expériences concernant les soins et les services de santé.</p> <p>Pourcentage d'infirmières qui ont fait l'objet d'une évaluation de rendement annuelle.</p> <p>Pourcentage d'infirmières récemment embauchées qui ont assisté à une séance d'orientation associée aux pratiques exemplaires dans le cadre de soins axés sur la personne et la famille.</p>	<p>Rentabilité démontrée des pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille (p. ex., continuité en termes de soignant, disponibilité d'aides à la décision et de matériel éducatif, et dossier médical électronique et outil de documentation décisions).</p> <p>Pourcentage de fournisseurs de soins de santé (p. ex., les infirmières) qui indiquent leur satisfaction à l'égard des cours et de la formation offerts pour perfectionner leurs connaissances et leurs compétences associées aux pratiques axées sur les besoins de la personne et de la famille (p. ex., le processus décisionnel partagé, l'habilitation, la communication efficace et la gestion de conflit).</p> <p>Pourcentage d'infirmières qui ont démontré de l'auto-réflexion liée à la prestation de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille dans l'évaluation de rendement la plus récente.</p>

TYPE D'INDICATEUR		
MODE D'ORGANISATION	PROCESSUS	RÉSULTAT
<p>Disponibilité de mesures normalisées à l'échelle du système visant à surveiller l'expérience des soins chez une personne.</p> <p>Les organismes considèrent les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille comme une priorité stratégique, et intègrent les attributs du concept à leur mission, vision, valeurs, politiques et procédures, ainsi qu'au recrutement du personnel et programmes d'orientation, et à la conception des services.</p> <p>Organismes qui ont des processus en place permettant de s'assurer que la personne et sa collectivité ainsi que le personnel puissent commenter à l'étape de la planification et de l'évaluation des programmes et des services.</p> <p>Les organismes adoptent un modèle de soins qui encourage la coordination des soins et la continuité en termes de fournisseurs de soins de santé.</p> <p>Disponibilité des ressources éducatives (p. ex., en plusieurs formats : écrit, verbal, vidéo et langue) et des aides à la décision au sein d'un organisme, afin d'augmenter la littéracie en santé d'une personne et sa capacité de prendre des décisions au sujet de ses soins de santé.</p> <p>Disponibilité d'outils de documentation qui soutiennent les pratiques axées sur les besoins de la personne et de la famille entre les membres de l'équipe de soins de santé et la personne.</p>	<p>* Pourcentage de plans de soins donnant un aperçu des croyances, des valeurs, de la culture, des objectifs et des préférences d'une personne afin de s'assurer de la prestation de soins de santé personnalisés.</p> <p>Pourcentage de personnes qui ont reçu de l'information impartiale qui circule librement sous une forme et dans une langue qu'elles préfèrent afin d'améliorer leur littéracie en santé.</p> <p>* Pourcentage de personnes qui ont été interrogées ou ont fait l'objet d'un sondage par les fournisseurs de soins de santé au sujet de leur satisfaction et de leur expérience à l'égard des soins de santé.</p>	<p>Pourcentage de fournisseurs de soins de santé qui font partie de comités et de conseils à titre de partenaires actifs pour améliorer les services ou restructurer les programmes (p. ex., initiatives encourageant des milieux de travail sains).</p> <p>Pourcentage d'heures du personnel qui prévoient que les fournisseurs de soins de santé s'occuperont de la même personne avec le temps.</p> <p>Pourcentage de personnes qui vivent une expérience de mauvaise coordination de soins durant les transitions, résultant en une utilisation accrue des services, une réadmission à l'hôpital non prévue ou un événement indésirable.</p> <p>Pourcentages de conseils d'administration, de conseils et de comités incluant des membres qui sont des conseillers capables de contribuer à la réforme ou à l'amélioration de la prestation de soins de santé aux niveaux de gouvernement régional, provincial et fédéral.</p> <p>* Pourcentage de personnes qui indiquent un niveau de satisfaction accru à l'égard de l'expérience de soins qui inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ * être traité avec respect et courtoisie (par les infirmières); ■ être traité comme une personne complète (comprenant la dimension biopsychosociale et spirituelle), la maladie n'étant pas la seule source d'intérêt (soins holistiques); ■ être interrogé au sujet des membres de la famille que l'on souhaite inclure dans le cercle de soins, et au sujet du niveau de participation préféré; ■ être interrogé au sujet de son niveau de participation active à ses soins préféré (planification, processus décisionnel); ■ être interrogé au sujet de ses priorités et objectifs pour les soins, préférences qui ont été intégrées dans le plan de personnalisation des soins (p. ex., être interrogé au sujet de ses préférences sur l'horaire de visite, les aliments, le moment de servir les repas, et les soins personnels); ■ * être écouté par (les infirmières).

TYPE D'INDICATEUR		
MODE D'ORGANISATION	PROCESSUS	RÉSULTAT
<p>Les évaluations de rendement annuelles des organismes soulignent la pratique réflexive et le perfectionnement professionnel continu afin de promouvoir l'utilisation de pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille par toutes les infirmières.</p> <p>Disponibilité d'un financement pour promouvoir une culture de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille.</p> <p>Des structures sont en place pour faciliter l'intégration, dans le programme d'enseignement destiné aux fournisseurs de soins de santé, des pratiques fondées sur la théorie et les données probantes, qui sont associées aux soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, (p. ex., la personne participe à la conception de programmes éducatifs afin d'améliorer son expérience des soins de santé).</p>		<ul style="list-style-type: none"> ■ Obtenir des infirmières suffisamment de temps et d'information (*expliquée de façon à être comprise) pour prendre une décision éclairée au sujet des soins de santé préférés; ■ Être capable d'accéder et de documenter son dossier de santé. <p>Pourcentage de personnes recevant des services de santé, qui ont indiqué être satisfaites du mode de communication du fournisseur de soins de santé (p. ex., utilisation de communications verbales et non verbales) pour encourager la confiance, de l'invitation à participer à la planification de leurs soins ainsi qu'à prendre des décisions à ce sujet.</p> <p>Pourcentage de personnes démontrant une amélioration de leur littéracie en santé leur permettant de prendre en charge leur santé et leur bien-être.</p>

* Ces indicateurs de processus et de résultats sont tirés du dictionnaire de données NQuIRE^{MD} pour la LDPE *Soins axés sur les besoins du client* de l'AIIAO (AIIAO et Nursing and Healthcare Research Unit [Investén-isciii], 2012).

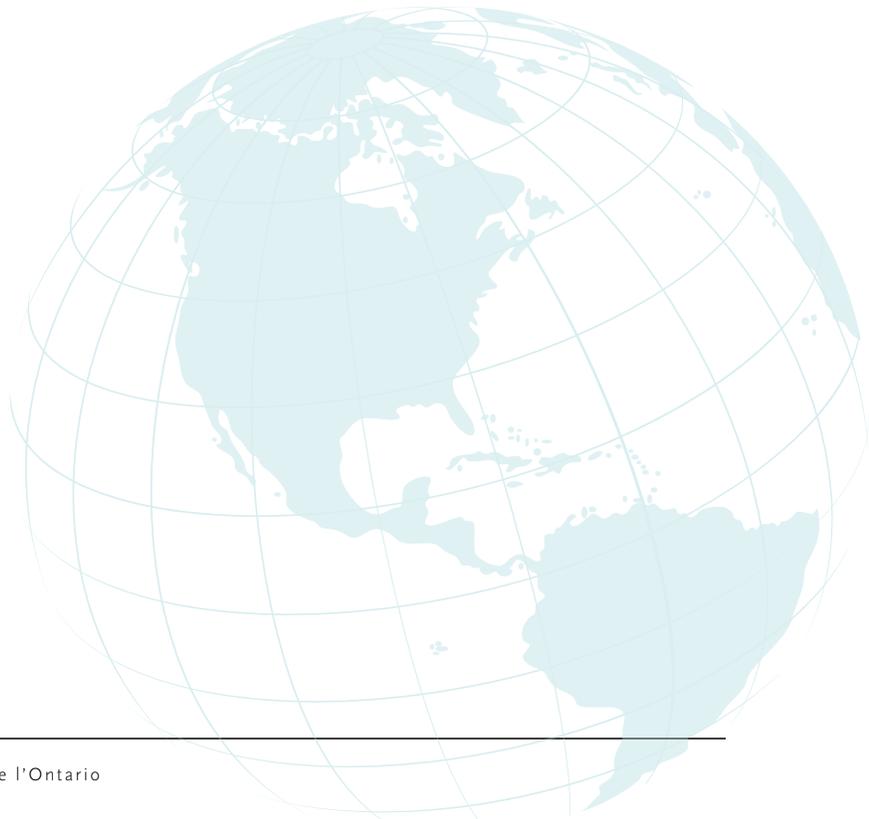
D'autres ressources de l'AIIAO pour l'évaluation et la surveillance des lignes directrices sur les pratiques exemplaires :

- Les Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation^{MD} (NQuIRE^{MD}) (indicateurs de qualité en soins infirmiers pour la production de rapports et l'évaluation) ont été conçus pour Best Practice Spotlight Organizations^{MD} (BPSO^{MD}) (organisations vedettes des pratiques exemplaires ou OVPE) de l'AIIAO, afin d'évaluer les résultats de la mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO dans ses organismes. NQuIRE, qui représente la première initiative internationale d'amélioration de la qualité en son genre, offre une base de données pour des indicateurs de qualité dérivés des recommandations de lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires sélectionnées de l'AIIAO. Pour en savoir plus, veuillez consulter <http://rnao.ca/bpg/initiatives/nquire>.
- Les modèles d'ordonnance en soins infirmiers intégrés dans les dossiers médicaux électroniques offrent un mécanisme pour la saisie d'indicateurs de processus sous forme de données électroniques. En établissant un lien entre les indicateurs de mode d'organisation, de processus et de résultats, on parvient à déterminer l'influence qu'a eue la mise en œuvre des LDPE sur certains résultats de santé des clients. Pour en savoir plus, veuillez consulter <http://rnao.ca/ehealth/nursingordersets>.

Processus pour la mise à jour et l'examen de la ligne directrice

L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) s'est engagée à mettre à jour ses lignes directrices sur les pratiques exemplaires (LDPE) de la façon suivante :

1. Chaque ligne directrice sur les pratiques exemplaires sera examinée par une équipe de spécialistes sur le sujet cinq ans après la publication de l'édition précédente.
2. Le personnel du centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires (AILDPE) exerce une surveillance régulière à la recherche de nouveaux examens méthodiques, d'essais cliniques randomisés et d'autres documents pertinents dans le domaine.
3. En s'appuyant sur cette recherche, le personnel du centre des AILDPE peut recommander une période de révision anticipée pour une LDPE particulière. Une consultation adéquate auprès d'une équipe formée de membres du groupe original et d'autres spécialistes du domaine permettra de valider la décision d'examiner et de réviser les lignes directrices avant l'échéance prévue.
4. Trois mois avant l'échéance de révision, le personnel du centre des AILDPE commence à planifier l'examen de la façon suivante :
 - a) En invitant des spécialistes du domaine à se joindre au comité d'experts. Le comité réunira des membres du comité d'experts initial ainsi que d'autres spécialistes et experts recommandés.
 - b) En compilant les commentaires reçus, les questions soulevées pendant l'étape de diffusion, y compris d'autres commentaires et expériences de BPSOs^{MD} (OVPE) et d'autres sites de diffusion concernant leurs expériences.
 - c) En compilant de nouvelles lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires dans le domaine et procédant à un examen méthodique des données probantes.
 - d) En établissant un plan de travail détaillé comportant des échéances et des livrables pour l'élaboration d'une nouvelle édition de LDPE.
5. Les nouvelles éditions des LDPE seront diffusées selon les structures et les processus établis.



Références

- Agency for Healthcare Research and Quality (2014a). *Defining the PCMH*. Tiré de : <http://www.pcmh.ahrq.gov/page/defining-pcmh>
- Agency for Healthcare Research and Quality (2014b). *Patient-centered care*. Tiré de : <http://www.pcmh.ahrq.gov/page/patient-centered-care>
- Alliance for Health Policy and Systems Research et Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2012). *Health policy and systems research: A methodology reader* (version abrégée). Tiré de : <http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/reader/en/>
- Société Alzheimer. (2011). *Lignes directrices sur les soins : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*. Tiré de : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_change_framework_f.pdf
- Ambresin, A. E., Bennett, K., Patton, G. C., Sanci, L. A., et Sawyer, S. M. (2013). Assessment of youth-friendly health care: A systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *Journal of Adolescent Health, 52*(6), 670-681.
- American Hospital Association et Institute for Patient- and Family-Centred Care. (2004). *Strategies for leadership: Patient- and family-centered care*. Tiré de : <http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patientcentered.shtml>
- Arvidsson, E., Andre, M., Borgquist, L., et Carlsson, P. (2010). Priority setting in primary healthcare – Dilemmas and opportunities: A focus group study. *BMC Family Practice, 11*(71), 1-9.
- Attitude. (2003). Dans *Collins English Dictionary, Complete and Unabridged*. Tiré de : <http://www.thefreedictionary.com/attitude>
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., et Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling, 66*(1), 13-20.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care [ACSQHC]. (2011). *Improving quality and safety through partnerships with patients and consumers*. Tiré de : http://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/03/PCC_Paper_August.pdf
- Baker, C.M., Ogden, S.J., Prapaipanich, W., Keith, C.K., Beattie, L.C., Nickleson, L.E. (1999). Hospital consolidation: Applying stakeholder analysis to merger life cycle. *Journal of Nursing Administration, 29*(3), 11-20.
- Baker, G. R. (2014). *Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins*. Tiré de : <http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/reports/evidenceboost-rossbaker-peimprovedcare-f.pdf?sfvrsn=8>
- Baker, R., Bankart, M. J., et Murtagh, G. M. (2009). Do the quality and outcomes framework patient experience indicators reward practices that offer improved access? *British Journal of General Practice, 59*(565), e267-272.
- Balik, B., Conway, J., Zipperer, L., et Watson, J. (2011). *Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care*. (Livre blanc sur la série Innovation de l'IHI.) Tiré du site Web de l'Institute for Healthcare Improvement : <http://www.ihl.org/resources/Pages/IHIWhitePapers/AchievingExceptionalPatientFamilyExperienceInpatientHospitalCareWhitePaper.aspx>

Beauchamp, T. L., et Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6^e éd.). New York (New York) : Oxford University Press.

Black, N., Murphy, M., Lamping, D., McKee, M., Sanderson, C., Askham, J., et Marteau, T. (1999). Consensus development methods: Review of the best practice in creating clinical guidelines. *Journal of Health Services Research and Policy*, 4(4), 236-248.

Ministère de la santé de Colombie-Britannique. (2007). *Primary health care charter—A collaborative approach*. Tiré de : http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/phc_charter.pdf

Brouwers, M., Kho, M. E., Browman, G. P., Burgers, J. S., Cluzeau, F., Feder, G., ... Zitzelsberger, L. (2010). AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *Canadian Medical Association Journal*, 182(108), E839-842.

Brownie, S., et Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: A systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1-10.

Canadian Health Services Research Foundation. (2005). *Conceptualiser et regrouper les données probantes pour guider le système de santé*. Tiré de : http://www.cfhi-fcass.ca/migrated/pdf/insightAction/evidence_f.pdf

Institut canadien d'information sur la santé. (2014). *Contexte du sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens*. Tiré de : <http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/internet/FR/TabbedContent/health+system+performance/quality+of+care+and+outcomes/patient+experience/cihi014325>

Association médicale canadienne (AMC). (2010). *Health care transformation in Canada*. Tiré de : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/PolicyPDF/PD10-05.PDF>

Association médicale canadienne (AMC) et Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). (2011). *Principles to guide health care transformation in Canada*. Tiré de : https://cna-aiic.ca/~media/cna/files/en/guiding_principles_hc_e.pdf

Institut canadien pour la sécurité des patients. (2010) *Patients pour la sécurité des patients du Canada*. Tiré de : <http://www.patientsforpatientsafety.ca/french/pages/default.aspx>

Cancer Journey Portfolio. (2012). *Navigation : A guide to implementing best practices in person-centred care*. Tiré de : http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide_implement_nav.pdf

Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC). (2013). *Descriptive and analytic studies*. Tiré de : http://www.cdc.gov/globalhealth/fetp/training_modules/19/desc-and-analytic-studies_ppt_final_09252013.pdf

Ciufo, D., Hader, R., et Holly, C. (2011). A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 9(4), 362-387.

Clay, M. A., Sikon, A. L., Lybson, M. L., Gomez, A., Kennedy-Malone, L., Bussey-Jones, J., et Bowen, J. L. (2013). Teaching while learning while practicing: Reframing faculty development for the patient-centered medical home. *Academic Medicine*, 88(9), 1215-1219.

Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). (2013a). *Consent*. Tiré de : http://www.cno.org/Global/docs/policy/41020_consent.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). (2013b). *Therapeutic nurse-client relationship, revised 2006*. Tiré de : http://www.cno.org/Global/docs/prac/41033_Therapeutic.pdf

- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). (2013c). *Working with unregulated care providers*. Tiré de : http://www.cno.org/Global/docs/prac/41014_workingucp.pdf
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). (2014a). *Authorizing mechanisms*. Tiré de : http://www.cno.org/Global/docs/prac/41075_AuthorizingMech.pdf
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). (2014b). *Competencies for entry-level registered nurse practice*. Tiré de : http://www.cno.org/Global/docs/reg/41037_EntryToPractic_final.pdf
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). (2014c). *RHPA: Scope of practice, controlled acts model*. Tiré de : http://www.cno.org/Global/docs/policy/41052_RHPAscope.pdf
- College of Registered Nurses of Manitoba. (2013). *Standards of practice for registered nurses*. Tiré de : <http://www.crnmb.ca/publications-standardscodetocdocs.php>
- Ordre des thérapeutes respiratoires de l'Ontario. (2013). *Implied consent and the circle of care*. Tiré de : <http://www.crto.on.ca/pdf/FAQs/FAQ.Dec.2013.pdf>
- Committee on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404.
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Schlucter, J., Ford, D., Sodomka, P., et Simmons, L. (2006). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: A roadmap for the future*. Tiré de : <http://www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf>
- Corbett, M., Foster, N., et Ong, B. N. (2009). GP attitudes and self-reported behaviour in primary care consultations for low back pain. *Family Practice*, 26(5), 359-364.
- Corlett, J., et Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316.
- Crandall, L. G., White, D. L., Schuldheis, S., et Talerico, K. A. (2007). Initiating person-centered care practices in long-term care facilities. *Journal of gerontological Nursing*, 33(11), 47-56.
- Dagnone, T. (2009). *For patients' sake—Patient First Review commissioner's report to the Saskatchewan minister of health*. Tiré de : <http://www.health.gov.sk.ca/patient-first-commissioners-report>
- Dancet, E. A., Nelen, W. L., Sermeus, W., De Leeuw, L., Kremer, J. A., et D'Hooghe, T. M. (2010). The patients' perspective on fertility care: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 16(5), 467-487.
- de Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care: A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. Tiré de : <http://www.health.org.uk/publications/helping-measure-person-centred-care/>
- Duggan, P. S., Geller, G., Cooper, L. A., et Beach, M. C. (2006). The moral nature of patient-centeredness: Is it "just the right thing to do"? *Patient Education and Counseling*, 62(2), 271-276.
- Duncan, E., Best, C., et Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(1), DOI:10.1002/14651858.CD007297.pub2
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., et Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378.

- Edvardsson, D., et Innes, A. (2010). Measuring person-centered care: A critical comparative review of published tools. *The Gerontologist*, 50(6), 834-846.
- Edvardsson, D., Winblad, B., et Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.
- Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous. (2010). L.O. 2010, chap. 14, ainsi modifiée. Tiré de : <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/10e14>
- Field, M. et Lohr, K. N. (1990). *Guidelines for clinical practice: Directions for a new program*. Washington (DC) : National Academy Press.
- Fleiss, J., Levin, B., et Paik, M. C. (2003). *Statistical methods for rates and proportions* (3^e éd.). New York (New York) : John Wiley and Sons.
- Foster, M., Whitehead, L., et Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 47(9), 1184-1193.
- Foster, M., Whitehead, L., Maybee, P., et Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 431-468.
- Frampton, S., Guastello, S., Brady, C., Hale, M., Horowitz, S., Bennett Smith, S., et Stone, S. (2008). *Patient-centred care improvement guide*. Derby, CT: Planetree.
- Franzel, B., Schwiengershausen, M., Heusser, P., et Berger, B. (2013). Individualised medicine from the perspectives of patients using complementary therapies: A meta-ethnography approach. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 13, 124.
- Glass, N., Moss, C., et Ogle, K. R. (2012). A person-centred lifestyle change intervention model: Working with older people experiencing chronic illness. *International Journal of Nursing Practice*, 18(4), 379-387.
- Gottlieb, L., Gottlieb, B., et Shamian, J. (2012). Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: A new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nursing Leadership*, 25(2), 38-50.
- Graffy, J., Eaton, S., Sturt, J., et Chadwick, P. (2009). Personalized care planning for diabetes: Policy lessons from systematic reviews of consultation and self-management interventions. *Primary Health Care Research and Development*, 10(3), 210-222.
- Grant, R. W., Adams, A. S., Bayliss, E. A., et Heisler, M. (2013). Establishing visit priorities for complex patients: A summary of the literature and conceptual model to guide innovative interventions. *Healthcare*, 1(3-4), 117-122.
- Greene, S. M., Tuzzio, L., et Cherkin, D. (2012). A framework for making patient-centered care front and center. *The Permanente Journal*, 16(3), 49-53.
- Guion, W. K., Mishoe, S., Passmore, G. G., et Witter, P. (2010). Development of a concept map to convey understanding of patient and family-centered care. *Journal for Healthcare Quality*, 32(6), 27-32.

- Gumpert, P., et Dill, D. (2013). Transforming medical practices: A significant opportunity for group psychotherapists. *International Journal of Group Psychotherapy*, 63(2), 179-205.
- Harrison, M. B., Graham, I. D., Fervers, B., et van den Hoek, J. (2013). Adapting knowledge to local context. Dans S. E. Straus, J. Tetroe, et I. D. Graham (édit.), *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice* (2^e éd.) (p. 110-120). Chichester, R.-U. : John Wiley & Sons, Ltd.
- Harun, A., Harrison, J. D., et Young, J. M. (2013). Interventions to improve patient participation in the treatment process for culturally and linguistically diverse people with cancer: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 9(2), 99-109.
- Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care. (2013). *Person-centered long-term care literature brief*. Derby, CT: Planetree.
- Haywood, K., Marshall, S., et Fitzpatrick, R. (2006). Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 12-23.
- Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé. (1996). L.O. 1996, chap. 2, annexe A, ainsi modifiée.
Tiré de : <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02>
- Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé. (2012). *De l'innovation à l'action : premier rapport du Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé*. Tiré du site Web du Conseil de la fédération : <http://www.canadaspremiers.ca/fr/publications-decrites/310-de-l-innovation-a-l-action-premier-rapport-du-groupe-de-travail-sur-l-innovation-en-matiere-de-sante>
- Health Education and Training Institute (HETI). (2012). *Best practice governance framework for allied health education and training: Guidelines to support the development of allied health capabilities in the delivery of person-centred care*. Tiré de : <http://www.heti.nsw.gov.au/resources-library/allied-health-best-practice-governance-framework/>
- Hernandez, S. E., Conrad, D. A., Marcus-Smith, M. S., Reed, P., et Watts, C. (2013). Patient-centered innovation in health care organizations: A conceptual framework and case study application. *Health Care Management Review*, 38(2), 166-175.
- Hobbs, J. L. (2009). A dimensional analysis of patient-centered care. *Nursing Research*, 58(1), 52-62.
- Hoff, T., Weller, W., et Depuccio, M. (2012). The patient-centered medical home: A review of recent research. *Medical Care Research and Review*, 69(6), 619-644.
- Hoffman, S., Rottingen, J.-A., Bennett, S., Lavis, J. N., Edge, J. S., et Frenk, J. (2012). *A review of conceptual barriers and opportunities facing health systems research to inform a strategy from the World Health Organization*. Tiré du site Web d'Alliance for Health Policy and Systems Research : http://www.who.int/alliance-hpsr/alliancehpsr_backgroundpaperconceptualbarriersopportunities.pdf?ua=1
- Holmstrom, I., et Roing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167-172.
- Horne, F. (2010a). *Putting people first: Part one—Recommendations for an Alberta Health Act*. Tiré de : <http://www.health.alberta.ca/documents/Alberta-Health-Act-Report-2010.pdf>
- Horne, F. (2010b). *Putting people first: Part two—A summary of Albertans' views*. Tiré de : <http://www.health.alberta.ca/documents/Alberta-Health-Act-Summary-2010.pdf>

Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M., et Poitras, M.-E. (2012). Patient-centered care in chronic disease management: A thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Education and Counseling*, 88(2), 170-176.

International Alliance of Patients' Organizations. (2012). *Patient-centred healthcare indicators review*. Tiré de : <http://www.achc.org.co/hospital360/contextos/Medicina Personalizada/Indicadores de sistemas centrados en el paciente.pdf>

Interpersonal skill. (2015). Dans *BusinessDictionary.com*. Tiré de : <http://www.businessdictionary.com/definition/interpersonal-skill.html#ixzz3GsocTPjv>

Irwin, R. S., et Richardson, N. D. (2006). Patient-focused care: Using the right tools. *Chest*, 130(1 Suppl.), 73S-82S.

Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., Simmons, L., Edgman-Levitan, S., Sodomka, P., Ford, D. (2008). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system. Recommendations and promising practices*. Tiré du site Web de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care : <http://www.ipfcc.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>

Kindig, D. A. (2006). A pay-for-population health performance system. *The Journal of the American Medical Association*, 296(21), 2611-2613.

Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., et Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15.

Knops, K. M., Srinivasan, M., et Meyers, F. J. (2005). Patient desires: A model for assessment of patient preferences for care of severe or terminal illness. *Palliative & Supportive Care*, 3(4), 289-299.

KPMG. (2009). *The need for more effective patient- and family-centred care*. Tiré de : <http://www.health.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=435c79e0-67cf-47ff-a8e0-b5149de16db8>

Laisaar-Powell, R. C., Butow, P. N., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Lam, W. W., Juraskova, I. (2013). Physician-patient-companion communication and decision-making: A systematic review of triadic medical consultations. *Patient Education and Counseling*, 91(1), 3-13.

Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D., et Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(5). DOI : 10.1002/14651858.CD006732.pub2

Leise, C. (2013). A process model of judging and deciding. *International Journal of Process Education*, 5(1), 71-89.

Lewis, S. (2009). *Patient-centred care: An introduction to what it is and how to achieve it*. Tiré de : <http://www.health.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=49372758-a388-4e95-8fe2-043c18362458>

Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local. (2006). L.O. 2006, chap. 4, ainsi modifiée. Tiré de : <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/06l04>

Lovering, S. (2012). The Crescent of Care: A nursing model to guide the care of Arab Muslim patients. *Diversity and Equality in Health and Care*, 9(3), 171-178.

MacKean, G., Spragins, W., L'Heureux, L., Popp, J., Wilkes, C., et Lipton, H. (2012). Advancing family-centred care in child and adolescent mental health: A critical review of the literature. *Healthcare Quarterly*, 15, 64-75.

- Makoul, G., et Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312.
- Manley, K., Hills, V., et Marriot, S. (2011). Person-centred care: Principle of nursing practice D. *Nursing Standard*, 25(31), 35-37.
- McBroom, L. A., et Enriquez, M. (2009). Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(3), 428-438.
- McCance, T., McCormack, B., et Dewing, J. (2011). An exploration of person-centredness in practice. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(2), 1.
- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., ... Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: Nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 93-107.
- McCormack, B., et McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: Theory and practice*. The Cochrane Collaboration. Wiley-Blackwell.
- McCormack, B., et McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
- McMillan, S. S., Kendall, E., Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kelly, F., et Wheeler, A. (2013). Patient-centered approaches to health care: A systematic review of randomized controlled trials. *Medical Care Research and Review*, 70(6), 567-596.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2009). *Toward recovery and well-being: A framework for a mental health strategy for Canada*. Tiré de : http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/FNIM_Toward Recovery and Well Being ENG 0.pdf
- Mikkelsen, G., et Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital—A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., et The PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *British Medical Journal*, 339, b2535. DOI : 10.1136/bmj.b2535
- Monsivais, D., et Engebretson, J. (2011). Cultural cues: Review of qualitative evidence of patient-centered care in patients with nonmalignant chronic pain. *Rehabilitation Nursing*, 36(4), 166-171.
- Morgan, S., et Yoder, L. H. (2012). A concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing*, 30(1), 6-15.
- Morse, J. M., Hupcey, J. E., Penrod, J., et Mitcham, C. (2002). Integrating concepts for the development of qualitatively-derived theory. *Research and Theory for Nursing Practice*, 16(1), 5-18.
- Murray, S. A., Mitchell, G. K., Burge, F., Barnard, A., Nowels, D., et Charlton, R. (2006). It's time to develop primary care services for the dying. *Journal of Palliative Care*, 22(2), 115-116.
- National Ageing Research Institute. (2006). *What is person-centred health care? A literature review*. Tiré de : http://www.mednwh.unimelb.edu.au/pchc/downloads/PCHC_literature_review.pdf
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2012). *Patient experience in adult NHS services: Improving the experience of care for people using adult NHS services*. Tiré de : <http://www.nice.org.uk/guidance/CG138>

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2014). *Patient experience in adult NHS services: Evidence update 52*. Tiré de : <https://www.evidence.nhs.uk/>

National Public Health Partnership (NPHP). (2006). *The language of prevention*. Tiré de : http://www.health.vic.gov.au/archive/archive2014/nphp/publications/language_of_prevention.pdf

National Research Corporation Canada. (2014). *Eight dimensions of patient-centred care*. Tiré de : <http://www.nationalresearch.com/products-and-solutions/patient-and-family-experience/eight-dimensions-of-patient-centered-care/>

National Voices. (2014a). *Prioritising person-centred care: Enhancing Experience*. Tiré de : http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/enhancing_experience.pdf

National Voices. (2014b). *Prioritising person-Centred care: Improving information and understanding*. Tiré de : http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/improving_information.pdf

National Voices. (2014c). *Prioritising person-centred care: Promoting prevention*. Tiré de : http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/promoting_prevention.pdf

National Voices. (2014d). *Prioritising person-centred care: Supporting self-management*. Tiré de : http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting_self-management.pdf

National Voices. (2014e). *Prioritising person-centred care: Supporting shared decision-making*. Consulté à l'adresse http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting_shared_decision-making.pdf

Olsson, L. E., Jakobsson Ung, E. J., Swedberg, K., et Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials-A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 456-465.

Pati, D. (2011). A framework for evaluating evidence in evidence-based design. *Health Environments Research and Design Journal*, 4(3), 50-71.

Pelzang, R. (2010). Time to learn: Understanding patient-centred care. *British Journal of Nursing*, 19(14), 912-917.

Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé. (2004). L.O. 2004, chap. 3, annexe A, ainsi modifiée. Tiré de : <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/04p03>

Polit, D. F., Beck, C. T., et Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing research: Methods, appraisal, and utilization* (5^e éd.). Philadelphie : Lippincott.

Province du Nouveau-Brunswick. (2013). *Rebuilding health care together: The provincial health plan, 2013-2018*. Tiré de : <http://www.gnb.ca/0212/values/pdf/9129%20english.pdf>

Agence de la santé publique du Canada (ASPC) (2010). *Glossaire*. Tiré de : <http://www.phac-aspc.gc.ca/php-ppsp/ccph-cesp/glos-fra.php>

Agence de la santé publique du Canada (ASPC) (2012). *Qu'est-ce que l'approche axée sur la santé de la population?* Tiré de : <http://phac-aspc.gc.ca/ph-sp/approach-approche/index-fra.php>

Rathert, C., Wyrwich, M. D., et Boren, S. A. (2013). Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature. *Medical Care Research and Review*, 70(4), 351-379.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2002). *Soins axés sur les besoins du client*. Toronto (Ontario) : Auteur.

- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2006a). *Soins axés sur les besoins du client, supplément*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2006b). *Établissement de la relation thérapeutique*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2007). *Souscription au principe de la diversité culturelle dans les soins de santé : développer une compétence culturelle*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2008). *La santé, la sécurité et le bien-être des infirmières dans leurs milieux de travail*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2010). *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2012a). *ECCO 1.0: Enhancing community care for Ontarians*. Tiré de : http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO_ECCO_WHITE_PAPER_FINAL_2.pdf
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2012b). *Facilitation de l'apprentissage axé sur les besoins du client*. Toronto (Ontario) : Reid, K.B. et Dennison, P. (2011).
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2012c). *La gestion et l'atténuation des conflits dans les équipes de soins de santé*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2012d). *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (2^e édition). Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2013a). *Développement et maintien des soins de santé interprofessionnels : optimisation des résultats pour le patient, l'organisme et le système* Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2013b). *Développement et maintien du leadership infirmier*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2014a). *Soins de transition*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2014b). *ECCO 2.0: Enhancing community care for Ontarians*. Tiré de : http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO_ECCO_2_0.pdf
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2014c). *Primary care: RNAO vision backgrounder*. Tiré de : <http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/vision-docs/RNAO-Vision-Primary-Care.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). (2014d). *Providing person-centred interprofessional care: RNAO vision backgrounder*. Tiré de : <http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/vision-docs/RNAO-Vision-Providing-Person-Centred-Interprofessional-Care.pdf>
- Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées*. (1991). L.O. 1991, chap. 18, ainsi modifiée.
Tiré de : <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/91r18>
- Renzaho, A. M., Romios, P., Crock, C., et Sonderlund, A. L. (2013). The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care—A systematic review of the literature. *International Journal for Quality in Health Care*, 25(3), 261-269.
- Richards, K. C., Enderlin, C. A., Beck, C., McSweeney, J. C., Jones, T. C., et Roberson, P. K. (2007). Tailored biobehavioral interventions: A literature review and synthesis. *Research and Theory for Nursing Practice*, 21(4), 271-285.

- Richmond PRA. (2013). *Good practice guidelines for person-centred planning and goal setting for people with psychosocial disability: A project report for DisabilityCare Australia*. Tiré de : http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project_Report_Final.pdf
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A., et Dearing, K. A. (2008). Patient-centered care and outcomes: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607.
- Rodriguez-Orsorio, C. A., et Dominguez-Cherit, G. (2008). Medical decision making: Paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Current Opinion in Critical Care*, 14(6), 708-713.
- Saint Elizabeth. (2011). *Client-centred care in the Canadian home and community sector: A review of key concepts*. Tiré de : <http://www.saintelizabeth.com/getmedia/4aba6e8e-0303-4b9c-9117-a8c22a43f8bd/Client-Centred-Care-in-the-Canadian-Home-and-Community-Sector.pdf.aspx>
- Salloum, I. M., et Mezzich, J. E. (2011). Outlining the bases of person-centred integrative diagnosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 354-356.
- Santen, S. A., et Hemphill, R. R. (2011). A window on professionalism in the emergency department through medical student narratives. *Annals of Emergency Medicine*, 58(3), 288-294.
- Ministère de la santé de Saskatchewan. (2011). *Patient- and family-centred care in Saskatchewan: A framework for putting patients and families first*. Tiré de : <http://www.health.gov.sk.ca/pfcc-framework>
- Say, R., Murtagh, M., et Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 102-114.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2011). *SIGN 50: A guideline developer's handbook*. Tiré de : <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html>
- Shaller, D. (2007). *Patient-centred care: What does it take?* Tiré de : http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2007/oct/patient-centered-care--what-does-it-take/shaller_patient-centeredcarewhatdoesittake_1067-pdf.pdf
- Simm, R., Hastie, L., et Weymouth, E. (2011). Is training in solution-focused working useful to community matrons? *British Journal of Community Nursing*, 16(12), 598-603.
- Slater, L. (2006). Person-centredness: A concept analysis. *Contemporary Nurse*, 23(1), 135-144.
- Smith, R. C., Dwamena, F. C., Grover, M., Coffey, J., et Frankel, R. M. (2011). Behaviorally defined patient-centered communication—A narrative review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 26(2), 185-191.
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., et Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), 1-13.
- Speziale, H. J. S., et Carpenter, D. R. (2007). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (4^e éd.). Philadelphie, Penn. : Lippincott Williams et Wilkins.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., ... Wu, J. H. (2014). *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions*. Tiré de : https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Cochrane_Summary.pdf

- Starfield, B. (2011). Is patient-centred care the same as person-focused care? *The Permanente Journal*, 15(2), 63-69.
- State of Victoria Department of Health. (2012). *Best care for older people everywhere—The toolkit*. Tiré de : <http://www.health.vic.gov.au/older/toolkit/02PersonCentredPractice/>
- Stein, K. V., Stukator Barbazza, E., Tello, J., et Kluge, H. (2013). Towards people-centred health services delivery: A framework for action for the World Health Organization (WHO) European Region. *International Journal of Process Education*, 13(23), 1-3.
- Straus, S., Tetroe, J., Graham, I.D., Zwarenstein, M., et Bhattacharyya, O. (2009). Monitoring and evaluating knowledge. Dans S. E. Straus, J. Tetroe, et I. D. Graham (édit.), *Knowledge translation in health care* (p.151-159). The Cochrane Collaboration. Wiley-Blackwell.
- Suchman, A. L. (2006). A new theoretical foundation for relationship-centered care. Complex responsive processes of relating. *Journal of General Internal Medicine*, 21(Suppl. 1), S40-S44.
- Suchman, A. L., Botelho, R. J., et Hinton-Walker, P. (1998). *Partnerships in healthcare: Transforming relational process*. Rochester (New York) : University of Rochester Press.
- Taylor, J. A., Sims, J., et Haines, T. P. (2013). Quality improvements in resident mobility care: Using person-and relationship-centred frameworks. *The Gerontologist*, 54(3), 501-513.
- The Change Foundation. (2013). *The change foundation's journey into the world of patient experience: Lessons learned and projects underway*. Toronto (Ontario) : Auteur.
- The Cochrane Collaboration. (2005). *Glossary of terms in The Cochrane Collaboration* (Version 4.2.5). Tiré de : <http://community.cochrane.org/sites/default/files/uploads/glossary.pdf>
- The Cochrane Collaboration. (2011). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* (Version 5.1.0). Tiré de : <http://handbook.cochrane.org/>
- The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center. (2012). *Enabling patient-centered care through health information technology* (Evidence report/technology assessment no. 206). Tiré du site Web de l'Agency for Healthcare Research and Quality : http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/451/1157/EvidenceReport206_Patient-Centered-Care-Health-IT_FinalReport_20120816.pdf
- The World Alliance for Patient Safety Drafting Group. (2009). *Conceptual framework for the international classification for patient safety*. Tiré du site Web de l'Organisation mondiale de la Santé : http://www.who.int/patientsafety/taxonomy/icps_full_report.pdf
- Thompson, R. H. (2009). *The handbook of child life: A guide for pediatric psychosocial care*. Springfield, IL : Charles C. Thomas.
- Tzelepis, F., Rose, S. K., Sanson-Fisher, R. W., Clinton-Mcharg, T., Carey, M. L., et Paul, C. L. (2014). Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC Cancer*, 14, 41.
- Université d'Ottawa (1986). *Définitions de la santé*. Tiré de : http://www.med.uottawa.ca/sim/data/Health_Definitions_f.htm
- Ward, F. R. (2005). Parents and professionals in the NICU: Communication within the context of ethical decision making—An integrative review. *Neonatal Network*, 24(3), 25-33.

Widger, K., Steele, R., Oberle, K., et Davies, B. (2009). Exploring the supportive care model as a framework for pediatric palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(4), 209-218.

Winsor, S., Smith, A., Vanstone, M., Giacomini, M., Brundisini, F. K., et DeJean, D. (2013). Expériences de la centralité du patient dans les soins communautaires spécialisés : un examen systématique et une méta-synthèse qualitative. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 13(17), 1-33.

Winzelberg, G. S., Williams, C. S., Preisser, J. S., Zimmerman, S., et Sloane, P. D. (2005). Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *The Gerontologist*, 45(1), 106-114.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (1948). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 au 22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.* Tiré de : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2007a). *People-centred health care: A policy framework.* Genève (Suisse) : Auteur.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2007b). *People at the centre of health care: Harmonizing mind and body, people and systems.* Genève (Suisse) : Auteur.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2010). *People-centred care in low- and middle-income countries.* Tiré de : <http://www.personcenteredmedicine.org/docs/geneva2011i.pdf>

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013). *Quels sont les déterminants sociaux de la santé?* Tiré de : http://www.who.int/social_determinants/fr/

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2014). *Les patients pour la sécurité des patients - Pourquoi l'engagement des patients est-il devenu une priorité?* Tiré de : http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/statement/fr/



Annexe A : Glossaire

Aide à la décision : Les aides à la décision sont des outils qui contribuent à offrir de la structure afin de faciliter la prise de décision, surtout dans des situations où il existe plusieurs solutions raisonnables ou incertitudes scientifiques, et où il ne semble pas y avoir une seule option avantageuse claire. Les aides à la décision facilitent la description des options disponibles, contribuant à clarifier les avantages et les facteurs nuisibles possibles pour chaque option, de façon à ce que la personne puisse comprendre et prendre une décision éclairée fondée sur ce qu'elle valorise ou juge comme important. Les aides à la décision tels que des brochures, des vidéos et de véritables outils de prise de décision facilitent la tâche aux personnes qui souhaitent participer avec le fournisseur de soins à la prise de décisions concernant les soins et les traitements, et à orienter ces décisions en :

- améliorant les connaissances de la personne sur les options disponibles de façon à ce qu'elle soit mieux informée pour prendre de meilleures décisions,
- aidant la personne à clarifier ce qui a le plus d'importance pour elle,
- aidant le patient à voir de façon réaliste le ou les avantages et facteurs nuisibles associés à chaque option.

Les aides à la décision ne remplacent pas les conseils des fournisseurs de soins de santé sur les soins, les services et les options de traitement, mais les complètent lorsque la personne indique qu'elle est prête à prendre en charge sa décision. Les aides à la décision améliorent le processus et la qualité de la prise de décision d'une personne (Leise, 2013; AIIAO, 2002, 2006a; Stacy et coll., 2014).

Attitude : La manière dont une personne considère ou ressent quelque chose, ce qui peut être positif ou négatif ("Attitude," 2003).

Voir Attitudes et comportements associés aux soins axés sur les besoins de la personne

Attitudes et comportements associés aux soins axés sur les besoins de la personne : *Les attitudes associées aux soins axés sur les besoins de la personne* reflètent la croyance du fournisseur de soins de santé dans l'importance d'apprendre à connaître la personne complète (dimensions biosychosociale et spirituelle) en évaluant l'état d'une personne. Elles incluent aussi une croyance dans la capacité d'une personne de prendre une décision. En conséquence, le fournisseur de soins de santé encourage l'autonomie et le partage de pouvoir.

Les comportements associés aux soins axés sur les besoins de la personne sont des caractéristiques observées chez les fournisseurs de soins de santé, qui correspondent aux attitudes associées aux soins axés sur les besoins de la personne (p. ex., poser des questions d'une manière qui montre le respect, la compassion et l'intérêt pour ce que dit la personne), et les comportements non verbaux (p. ex., s'asseoir en face de la personne en lui parlant de façon à lui donner l'impression qu'elle fait partie d'un partenariat entre collègues). Les attitudes et les comportements sont d'importantes composantes des soins axés sur les besoins du patient (Duggan et coll., 2006).

Autogestion : L'autogestion désigne toutes les mesures prises par une personne pour bien vivre, c'est-à-dire la capacité et la confiance nécessaires pour reconnaître, traiter et prendre en charge (sur le plan médical et émotionnel) sa santé et son bien-être, de façon indépendante ou en partenariat avec d'autres fournisseurs de soins de santé (National Voices, 2014d; RNAO, 2010).

Autonomie : La capacité de prendre une décision et de faire un choix au sujet de sa vie en toute liberté, sans que d'autres personnes puissent exercer une influence dominante, ou qu'il y ait des restrictions contraignantes (p. ex., une compréhension inadéquate d'une situation ou d'un problème qui empêche de faire un choix pertinent) (Beauchamp et Childress, 2009).

Capacité : En Ontario, conformément à l'art. 4 de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (1996), toute personne est capable à l'égard d'un traitement, de son admission à un établissement de soins ou d'un service d'aide personnelle si elle est apte à comprendre les renseignements pertinents à l'égard de la prise d'une décision concernant le traitement, l'admission ou le service d'aide personnelle, selon le cas, et apte à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision.

Cercle de soins : Ce terme inclut tous les fournisseurs de soins de santé tels que les médecins et les autres membres de l'équipe de soins (p. ex., équipe d'intervention rapide (EIR), infirmières autorisées et autres employés) qui sont chargés de la prestation directe de soins au patient, ainsi que le patient, des proches désignés par le patient comme participant à ses soins, et/ou son décideur substitut (Ordre des thérapeutes respiratoires de l'Ontario, 2013).

Compétences : Les connaissances intégrées, les compétences, les capacités, les attitudes et le jugement requis pour la pratique en soins infirmiers, de façon sécuritaire et éthique dans un rôle ou un milieu désigné (OIIO, 2014b).

Compétences interpersonnelles : Compétences (p. ex., communications verbales et non verbales, écoute, et qualités de meneur) qui permettent à une personne d'interagir positivement et efficacement avec d'autres de manière constructive (« Interpersonal skill » 2015).

Consensus : Processus visant à prendre des décisions en matière de politique; ce n'est pas une méthode scientifique visant à créer de nouvelles connaissances. L'établissement d'un consensus implique l'utilisation optimale des renseignements disponibles, que ce soit des données scientifiques ou les connaissances collectives des participants (Black et coll., 1999).

Consentement éclairé : En Ontario, conformément à l'art. 11 de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (1996), le consentement aux soins et au traitement est éclairé si, avant de donner son consentement, la personne a reçu les renseignements dont une personne raisonnable, dans les mêmes circonstances, aurait besoin pour prendre une décision, et si la personne a reçu des réponses à ses demandes de renseignements supplémentaires concernant le traitement. Les renseignements doivent être fournis concernant la nature du traitement, les risques matériels et les effets secondaires du traitement, le plan d'action de remplacement, et les conséquences probables en l'absence de traitement. En outre, le consentement ne doit être donné que pour le traitement, il doit être éclairé et volontaire, et ne doit pas avoir été obtenu par une information trompeuse ou une fraude. Une infirmière ne doit pas offrir un traitement si elle a des doutes sur le niveau de compréhension de la personne et sur sa capacité à donner son consentement (OIIO, 2013a).

Culture : La culture désigne les valeurs, les croyances, les normes et les modes de vie communs et acquis d'une personne ou d'un groupe. Elle influence la pensée, les décisions et les actions (OIIO, 2013b).

Déterminants de la santé : Circonstances dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent. Les gens sont marqués par des facteurs incluant le revenu de la personne, son statut social, les réseaux et les milieux, l'emploi et les conditions de travail, l'éducation et la littéracie, les pratiques d'hygiène personnelles et les capacités d'adaptation, la biologie naturelle et la génétique, le sexe et le développement sain pendant l'enfance, et enfin la culture. La répartition de l'argent, du pouvoir et des ressources aux niveaux mondial, national et régional est en grande partie responsable de la santé des personnes individuelles et des inégalités en termes de services de santé dans bon nombre de pays. En conséquence, l'objectif est de repérer et de traiter ces facteurs qui mènent à la maladie et aux blessures (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2012; OMS, 2013).

Décideur substitut : Personne qui, conformément à la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (1996) a la capacité de prendre des décisions au sujet d'un traitement pour quelqu'un qui n'est pas jugé capable de décider par lui-même (OIIO, 2013a).

Données probantes : Renseignements qui se rapprochent le plus des faits d'une question. La forme qu'elles prennent dépend du contexte. Les résultats découlant d'une recherche de haute qualité effectuée conformément à une méthodologie appropriée constituent les données probantes les plus exactes. La recherche étant souvent incomplète et parfois contradictoire ou non disponible, d'autres types de renseignements constituent des compléments nécessaires à la recherche ou tiennent lieu de recherche. La base probante d'une décision se retrouve dans les nombreuses formes de données probantes combinées pour équilibrer la rigueur et l'opportunité tout en privilégiant la première par rapport à la deuxième (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2005).

Enseignement en retour : Il s'agit d'une technique de communication fondamentale utilisée par les fournisseurs de soins de santé lorsqu'ils transmettent des renseignements sur l'autogestion des soins. Cette technique est aussi connue comme le « bouclage de la boucle » qui permet aux fournisseurs de soins de santé de s'assurer que la personne comprend l'information qu'elle a reçue. On demande à la personne de répéter dans ses propres mots l'information transmise. Le fournisseur de soins de santé évalue ensuite le niveau de compréhension de la personne et clarifie toute méprise. (AIIAO, 2010).

Équipe de soins de santé interprofessionnelle : Équipe réunissant plusieurs fournisseurs de soins de santé (réglementés et non réglementés) qui collaborent pour assurer la prestation de soins et de services complets de qualité, à des personnes à l'intérieur des milieux de soins, entre ces milieux et dans l'ensemble de ceux-ci (Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé, 2012; AIIAO, 2013a).

Essai clinique randomisé : Expérience au cours de laquelle le chercheur attribue une intervention, une exposition ou un traitement à des participants qui sont assignés de façon aléatoire au groupe expérimental (recevant l'intervention) et au groupe de référence (traitement traditionnel) ou au groupe témoin (aucune intervention ou administration d'un placebo) (The Cochrane Collaboration, 2005). Les participants sont suivis et évalués pour déterminer l'efficacité de l'intervention. L'expérience inclut des essais à double insu, à simple insu et non à l'insu.

Étude analytiques : Les études analytiques vérifient les hypothèses sur les relations entre l'exposition et le résultat. Les chercheurs n'attribuent pas une intervention, une exposition ou un traitement, mais mesurent l'association entre l'exposition et le résultat avec le temps, en utilisant un groupe de référence (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2013). Les types d'études analytiques comprennent les études cas/témoins et les études de cohortes.

Étude cas/témoins : Une étude qui compare des personnes atteintes d'une maladie particulière ou avec un résultat intéressant (cas), à d'autres personnes dans la même population qui n'ont pas cette maladie ou ce résultat (témoins) (The Cochrane Collaboration, 2005).

Étude de cohorte : Une étude d'observation dans laquelle un groupe défini de personnes (la cohorte) est suivi pendant un certain temps de façon prospective ou rétrospective (The Cochrane Collaboration, 2005).

Étude contrôlée : Essai clinique où un chercheur attribue une intervention, une exposition ou un traitement à des participants qui ne sont pas affectés de façon aléatoire au groupe expérimental et au groupe de référence ou au groupe témoin (The Cochrane Collaboration, 2005).

Études descriptives : Études qui génèrent des hypothèses et décrivent les caractéristiques d'un échantillon de personnes à un moment donné. Les chercheurs n'attribuent pas d'intervention, d'exposition ou de traitement pour vérifier une hypothèse, mais décrivent simplement le quoi, le où et le quand relativement à un résultat (CDC, 2013; The Cochrane Collaboration, 2005). Les types d'étude descriptive incluent les études de prévalence.

Étude de prévalence : Étude qui mesure la distribution d'une ou de plusieurs caractéristiques dans une population à un moment donné précis (aussi appelée un *sondage*) (The Cochrane Collaboration, 2005).

Étude quasi-expérimentale : Une étude sans répartition aléatoire et groupe témoin qui, en conséquence, n'est pas considérée comme une « vraie » étude expérimentale (p. ex., un essai clinique randomisé). Le chercheur contrôle l'attribution de l'intervention, de l'exposition ou du traitement en utilisant un critère autre que la répartition aléatoire (p. ex., conception avant-après) (Polit, Beck et Hungler, 2001).

Examen méthodique : Examen qui « tente de compiler toutes les données probantes empiriques conformes à des critères d'admissibilité déjà précisés afin de répondre à une question de recherche particulière » (The Cochrane Collaboration, 2011). L'examen méthodique utilise des méthodes systématiques, explicites et reproductibles pour repérer, sélectionner et évaluer de façon critique la recherche pertinente, ainsi que recueillir et analyser les études incluses dans l'examen (The Cochrane Collaboration, 2005, 2011).

Expérience de la personne et de la famille : Ce terme désigne ce que la personne et les membres de sa famille pensent et ressentent au sujet de ce qui arrive quand ils utilisent le système de santé et ses services. Les aspects des soins qui contribuent à cette expérience incluent les suivants : l'accès à des conseils fiables; l'efficacité du traitement; la participation aux décisions en tenant compte des préférences; l'offre de renseignements clairs et complets pour soutenir l'autogestion des soins; l'attention portée aux besoins physiques et environnementaux; le soutien affectif (présence sympathique, respect et soutien de la famille et des soignants; et la continuité des soins pour garantir des transitions sans problème (National Voices, 2014a).

Famille : Terme utilisé pour désigner des personnes qui sont liées (sur le plan biologique, affectif ou légal) avec la personne qui reçoit des soins de santé, et/ou entretiennent avec elle des liens étroits (amitié, engagement, partage d'un ménage et de responsabilités pour l'éducation d'enfants, ou relations romantiques). La famille d'une personne comprend tous ceux que la personne considère comme des proches dans sa vie (p. ex., parents, soignants, amis, décideurs substituts, groupes, collectivités et populations).

La personne qui reçoit des soins détermine l'importance et le niveau de participation de toutes ces personnes à la prestation de ses soins, selon sa capacité (Ministère de la Santé de Saskatchewan, 2011).

Fournisseur de soins de santé : Dans cette LDPE, le terme désigne des professionnels de la santé réglementés et, dans certains cas, non réglementés, qui fournissent des soins et des services à des personnes et leur famille, peu importe le milieu (soins actifs, soins de longue durée, soins à domicile, soins primaires et soins communautaires).

Fournisseur de soins de santé réglementé :

En Ontario, la *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées* (LPSR) offre un cadre pour réglementer 23 professions de la santé, définissant le champ d'exercice et les actes contrôlés ou autorisés propres à la profession, que chaque professionnel réglementé a la permission d'exécuter en offrant des soins et des services de santé (OIIO, 2014a).

Fournisseur de soins de santé non réglementé :

Les fournisseurs de soins de santé non réglementés remplissent divers rôles dans des domaines qui ne sont pas assujettis à la LPSR. Ils sont tenus de rendre compte à leur employeur, mais non à un organisme de réglementation professionnelle (p. ex., l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario). Les fournisseurs de soins de santé non réglementés jouent divers rôles et exécutent une multitude de tâches, qui sont déterminés par leur employeur et leur milieu d'emploi. Ces fournisseurs n'ont la permission d'accomplir un acte autorisé, tel que défini dans la LPSR, que si la procédure figure parmi les exemptions établies dans la Loi (OIIO, 2013c).

Habilitation : Dans cette ligne directrice sur les pratiques exemplaires, le terme désigne une personne qui a suffisamment confiance en elle-même et possède les connaissances requises pour participer à une prise de décisions éclairée au sujet de ses soins de santé. Les fournisseurs de soins de santé aident à habilitier une personne de façon à lui permettre de prendre une décision en examinant les options de soins et de traitements fondés sur des données probantes (selon le niveau de participation souhaité par la personne et ses préférences), qui répondent aux besoins de santé de cette personne et sont appropriés pour les circonstances de sa vie.

Infirmière(s) : Englobent les infirmières autorisées, les infirmières auxiliaires autorisées (les infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés en Ontario), les infirmières psychiatriques autorisées, les infirmières de pratique avancée comme les infirmières praticiennes et les infirmières cliniciennes spécialisées (OIIO, 2014c; AIIAO, 2013a).

Intervenant : Personne, groupe ou organisme qui porte un intérêt particulier aux décisions et aux activités des organismes et qui pourrait tenter de les influencer (Baker et coll., 1999). Les intervenants incluent des personnes ou des groupes qui seront touchés, directement ou indirectement, par un changement ou une solution à un problème.

Lignes directrices sur les pratiques exemplaires : Énoncés élaborés méthodiquement pour faciliter les décisions du praticien et du client au sujet des soins de santé appropriés dans des circonstances cliniques (pratique) précises (Field et Lohr, 1990); aussi désignés *lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires*.

Littéracie en santé : Connaissances et compétences (obtention, compréhension, évaluation et application des renseignements sur la santé) dont une personne a besoin pour prendre des décisions et répondre aux demandes complexes découlant de son état de santé en évolution (maladie) et de son bien-être (prévention). Il existe deux niveaux de littéracie en santé : le niveau *fonctionnel* où la personne possède des compétences de lecture et d'écriture de base requises pour comprendre n'importe quelle information reçue, et le niveau *interactif* où la personne possède des compétences plus avancées qui lui permettent de participer à la prise de décisions concernant ses soins de santé, y compris la capacité d'analyser de façon critique et d'utiliser efficacement l'information pour prendre en charge sa santé et son bien-être (National Voices, 2014b; Sorensen et coll., 2012).

Méta-analyse : Examen méthodique d'essais cliniques randomisés qui utilisent des méthodes statistiques pour analyser et résumer les résultats des études incluses (The Cochrane Collaboration, 2005).

Modèle d'ordonnance en soins infirmiers : Un modèle d'ordonnance en soins infirmiers est un groupe d'interventions fondées sur des données probantes propres au domaine des soins infirmiers. Les modèles d'ordonnance en soins infirmiers font l'objet d'une ordonnance indépendante par les infirmières (c.-à-d., sans la signature d'un médecin) dans le but de normaliser les soins offerts pour une situation ou un problème clinique précis (dans le cas présent, des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille).

Modèle médical de soins primaires à domicile : Ce modèle pour la prestation de soins primaires exige des effectifs solides de fournisseurs de soins de santé multidisciplinaires qui travaillent en équipe pour répondre à la majorité des besoins de leurs patients. Les cinq domaines associés à ce modèle sont : 1) soins complets; 2) soins axés sur les besoins du patient; 3) soins coordonnés entre les fournisseurs, les milieux et les transitions; 4) accès aux soins en temps opportun; et 5) prestation de soins sécuritaires et de haute qualité (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014a).

Niveau macro : Les niveaux micro, méso et macro permettent de différencier les divers niveaux du système de santé (Hoffman et coll., 2012). Le *niveau macro* représente le niveau domestique ou national du système de santé, qui est influencé par les contextes mondiaux (nationaux et internationaux) (Alliance for Health Policy and Systems Research et OMS, 2012).

Niveau méso : Les niveaux micro, méso et macro permettent de différencier les divers niveaux du système de santé (Hoffman et coll., 2012). Le *niveau méso* représente le niveau régional ou de district du système de santé et des organismes (Alliance for Health Policy and Systems Research et OMS, 2012).

Niveau micro : Les niveaux micro, méso et macro permettent de différencier les divers niveaux du système de santé (Hoffman et coll., 2012). Le *niveau micro* représente les personnes au sein du système (p. ex., les fournisseurs de soins de santé, les patients, la population communautaire, les administrateurs et les décideurs) ainsi que les interactions entre ces personnes (Alliance for Health Policy and Systems Research et OMS, 2012).



Santé : La santé est un état de maladie et de bien-être, et ne se définit pas seulement par l'absence de la maladie. Elle inclut le bien-être physique, mental et social de la personne, qui fluctue au cours de sa vie (OMS, 1948). La santé est considérée comme une ressource et un processus grâce auxquels des personnes, des groupes ou des populations peuvent réaliser leurs aspirations, satisfaire leurs besoins et s'adapter aux changements dans l'environnement (Université d'Ottawa, 1986).

Personne : Dans cette LDPE, le terme désigne toute personne avec laquelle les fournisseurs de soins de santé établissent une relation thérapeutique afin de créer un partenariat pour la santé. Le terme *personne* inclut ce qui suit : individu, client, patient, résident, consommateur *et sa famille* (parent et autres proches, aidants, amis, décideurs substituts, groupes, collectivités et populations) (OIIO, 2013b, 2013c; Commission de la santé mentale du Canada, 2009)

Personne complète : Tous les éléments, soit biologiques, psychologiques, émotionnels, physique, personnels, sociaux, environnementaux et spirituels, qui constituent une personne. Prodiger des soins à la personne complète exige d'apprendre à connaître cette personne en lui témoignant du respect, et en la traitant de façon holistique plutôt qu'en traitant seulement sa maladie (Lovering, 2012; Morgan et Yoder, 2012).

Pratique réflexive : La pratique réflexive (parfois appelée *conscience de soi*) est une composante importante de la relation thérapeutique, qui peut être définie comme la capacité de réfléchir sur sa pratique, ses pensées, ses sentiments, ses besoins, ses craintes, ses forces et ses faiblesses, et de comprendre comment ils peuvent influencer ses actions et la relation infirmière-client (AIIAO, 2006b).

Présence sympathique : Contrairement à l'empathie (savoir et comprendre), la présence sympathique signifie être touché par les sentiments d'autrui. La présence sympathique constitue une façon pour les fournisseurs de soins de santé de communiquer l'acceptation de la personne comme personnalité unique et de ses sentiments. Les fournisseurs de soins de santé peuvent démontrer une présence sympathique en tenant compagnie à la personne et en l'écoutant, ainsi qu'en utilisant des comportements caractérisés par la sensibilité, le soutien et la compassion afin de montrer qu'ils sont touchés par les pertes et les limites de cette personne. La présence sympathique dépend de la capacité à comprendre la personne complète et à l'aider à optimiser sa capacité d'adaptation à l'expérience de la santé (McCormack et McCance, 2010).

Prévention des maladies et des blessures : « Mesures pour prévenir l'apparition de maladies et de blessures, telles que la réduction des facteurs de risque, mais aussi pour freiner l'évolution des maladie ou des blessures lorsqu'elles sont présentes et en réduire les conséquences » (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Ces mesures peuvent aussi inclure des activités de prévention primaires qui éliminent, contrôlent et réduisent les causes, les risques ou les déterminants de mauvaise santé chez les populations, et favorisent les facteurs qui contribuent à protéger la bonne santé (National Public Health Partnership, 2006).

Prise de décision partagée : Cette approche de prise de décision est fondée sur la reconnaissance de l'autonomie individuelle de chaque personne et de son droit à l'autodétermination (c.-à-d., la possibilité de prendre ses propres décisions et d'avoir le contrôle de sa vie). Elle s'appuie sur les renseignements de deux experts : le fournisseur de soins de santé (l'expert sur les pratiques fondées sur les données probantes) et la personne qui prend des décisions au sujet de sa santé. La personne est la spécialiste d'elle-même (c.-à-d., de ses croyances, sa culture, sa spiritualité et ses valeurs), de son expérience de la santé et des circonstances dans sa vie (monde social et expériences vécues de la santé). Ensemble ces experts partagent et examinent les meilleures options pour les soins et les services de santé afin que la personne puisse prendre une décision et choisir l'option idéale pour elle.

Les fournisseurs de soins de santé soutiennent la personne dans le processus décisionnel en ayant recours aux moyens suivants :

1. Les options de soins fondées sur les meilleures données probantes sont partagées.
2. Des renseignements sur chaque option sont communiqués et examinés de façon détaillée avec la personne concernée qui considère chacune de ces options pour faire un choix éclairé (d'après les avantages, les risques et les coûts).
3. La personne explore ses options préférées en fonction de ses valeurs, de ses croyances, de sa culture et des circonstances de sa vie.
4. La capacité d'autogestion d'une personne, et sa croyance en sa capacité, sont examinées et discutées avec les fournisseurs de soins de santé.
5. La compréhension de la personne est vérifiée et clarifiée.
6. La personne prend une décision explicite ou reporte sa décision finale.
7. Un suivi est effectué selon la décision de la personne.

(Elwyn et coll., 2012; Légaré et coll., 2010; National Voices, 2014e).

Voir Processus décisionnel

Processus décisionnel : Étapes de la prise de décision d'une personne au sujet de ses soins. La qualité du processus décisionnel peut être déterminé en évaluant le processus lui-même. Cela signifie demander à la personne qui prend la décision d'évaluer ce qui suit :

- Si elle a reçu assez d'information (connaissances spécialisées) pour prendre une décision;
- Si l'information a été donné de façon impartiale ou si une tentative a été faite pour l'inciter à choisir une option particulière;
- Si l'information comportait une explication des avantages, des facteurs nuisibles et des incertitudes scientifiques, et si des options de remplacement ont été portées à son attention;
- Si l'on a tenu compte de ses valeurs et de ses objectifs;
- Si on lui a laissé suffisamment de temps pour prendre une décision;
- Si elle a été incluse dans le processus décisionnel au niveau de participation qu'elle préférerait

(Leise, 2013; AIIAO, 2002, 2006a).

Voir Prise de décision partagée

Promotion de la santé : Processus et activités qui permettent aux gens de contrôler de façon accrue leur santé et ses déterminants. Les initiatives de promotion de la santé visent la modification des conditions sociales, environnementales, politiques et économiques qui ont des effets sur la santé publique et individuelle (National Voices, 2014c; ASPC, 2010).

Qualité : Mesure dans laquelle les services de soins de santé pour les personnes individuelles et les populations augmente la probabilité de résultats souhaités et correspondent aux connaissances professionnelles actuelles (The World Alliance for Patient Safety Drafting Group, 2009).

Recherche qualitative : Recherche qui utilise une approche interactive et subjective pour enquêter sur les phénomènes ainsi que les décrire (p. ex., expérience vécue), et leur donner une signification. La nature de ce type de recherche est exploratoire et ouverte. L'analyse exige la participation de l'organisme et l'interprétation de données non numériques (p. ex., phénoménologie, ethnographie, théorie ancrée dans des données empiriques, étude de cas, etc.) (Speziale et Carpenter, 2007).

Recommandations relatives à la formation : Énoncés sur les exigences en matière de formation et sur les méthodes ou stratégies de formation visant à amener la mise en œuvre ou la durabilité de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires.

Recommandations relatives à la pratique : Énoncés de pratique exemplaire à l'intention des fournisseurs de soins de santé, qui permettent la mise en œuvre avec succès de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires. Idéalement ces énoncés sont fondés sur des données probantes.

Recommandations relatives au système, à l'organisme et à la politique : Énoncés des conditions nécessaires, pour un milieu de pratique, qui favorisent le succès de la mise en œuvre de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires. L'organisme assume la principale responsabilité en matière de conditions du succès, même si ces conditions peuvent avoir des ramifications relatives aux politiques à un échelon gouvernemental ou sociétal plus large.

Relation thérapeutique : Relation délibérée visant un but, établie entre le fournisseur de soins de santé et la personne qui fait appel au système de santé pour obtenir des soins et un traitement. Cette relation est ancrée dans un processus interpersonnel pour promouvoir les meilleurs intérêts et les résultats de la personne (OIIO, 2013b; AIIAO, 2006b).



Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille : Une approche de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille fait appel à certaines pratiques qui mettent la personne et les membres de sa famille au centre des soins et des services de santé. Les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille respectent les personnes individuelles et les habilite afin qu'elles puissent être de véritables partenaires de leurs fournisseurs de soins de santé. Cette approche inclut les thèmes et les attributs communs suivants :

- Encourager les relations et la confiance.
- Habilitier la personne à participer activement au processus décisionnel concernant ses soins de santé (indépendance et autonomie, droit à l'autodétermination).
- Communiquer les options fondées sur des données probantes pour les soins, la formation et les renseignements qui sont impartiaux, clairs et compréhensibles afin de soutenir la prise de décision par la personne.
- Respecter la personne et personnaliser les soins en contribuant à promouvoir ses points forts, sa connaissance de soi, ses préférences et ses objectifs en matière de soins fondés sur ses croyances, ses valeurs, sa culture et son expérience de la santé.
- Assurer le confort physique dans un milieu qui favorise la guérison.
- Offrir du soutien affectif et être sympathique.
- S'assurer de la continuité des soins durant les transitions.
- S'assurer de la capacité d'une personne à recevoir les soins et les services au moment où elle en a besoin.
- Établir un partenariat avec la personne et sa famille dans le domaine de la réforme du système de santé afin d'améliorer la qualité, la prestation et la conception des soins et des services à tous les niveaux (micro, méso et macro)
- Communiquer efficacement dans une relation thérapeutique afin de promouvoir de véritables partenariats en soins de santé.
- Prendre soin des personnes, de leur famille et des collectivités en s'intéressant aux déterminants de la santé (promotion de la santé et prévention des maladies).

(Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011; OIIO, 2013a, 2013b; College of Registered Nurses of Manitoba, 2013; McCormack et coll., 2010; AIIAO, 2002, 2006a, 2006b, 2010, 2014a; Ministère de la Santé de Saskatchewan, 2011).

Il existe plusieurs termes et définitions représentant diverses variations du concept des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et ses dimensions qui contiennent des éléments fondamentaux semblables. Ces termes et définitions sont les suivants :

Soins axés sur les besoins du client : Une approche selon laquelle les clients sont considérés comme un tout. Il ne s'agit pas simplement d'une prestation de services à l'endroit où se trouve le client. Les soins axés sur les besoins du client comportent la défense des intérêts, l'habilitation et le respect de l'autonomie, de la voix, de l'autodétermination et de la participation au processus décisionnel du client (AIIAO, 2002, 2006a).

Soins axés sur les besoins de la famille : Une approche de soins dans laquelle l'unité de soins s'intéresse aussi à la famille, plutôt que seulement au patient visé. Les membres de la famille sont respectés et considérés comme une partie du tout (AIIAO, 2002, 2006a).

Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille : Une approche de soins qui reconnaît l'importance de la famille dans la vie d'un patient, ainsi que de la participation active des membres de cette famille dans la planification et la prise de décision en ce qui concerne les soins et les services de santé, les traitements et la réforme du système de santé. Cette approche permet d'offrir des soins respectueux, culturellement sécuritaires, prodigués avec compassion et sur demande, qui répondent aux besoins, aux valeurs, aux croyances et aux préférences du patient, de sa famille et d'autres personnes désignées comme des proches dans sa vie et provenant de milieux différents (Ministère de la Santé de Saskatchewan, 2011).

Soins axés sur les besoins de la personne : Une approche de soins où la personne est considérée comme un tout. Le processus qui permet de connaître la personne complète est encouragé par la formation d'une relation thérapeutique entre la personne, ses proches et les fournisseurs de soins de santé. Cette approche de soins comporte la défense des intérêts, l'habilitation, le respect mutuel et le fait de comprendre que la personne a le droit à l'autonomie et à l'autodétermination ainsi qu'à la participation active dans les décisions concernant sa santé (maladie et bien-être) (OIIO 2013b; McCormack et coll., 2010; AIIAO, 2002, 2006a).

Soins de transition : Série de mesures conçues pour s'assurer de la coordination et de la continuité des soins de façon efficace et sécuritaire dans un milieu, entre deux milieux et dans l'ensemble des milieux, lorsque l'état de santé d'une personne, ses besoins en santé, ses fournisseurs de soins de santé ou l'endroit où elle se trouve changent (AIIAO, 2014a).

Annexe B : Processus d'élaboration des lignes directrices

L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) a pris l'engagement de s'assurer que cette ligne directrice sur les pratiques exemplaires est élaborée à l'aide des meilleures données probantes disponibles. Afin de respecter son engagement, un processus de suivi et de révision de chaque ligne directrice a été mis sur pied. Ce processus sera répété tous les cinq ans.

Aux fins de révision de cette ligne directrice, l'AIIAO a réuni un comité d'experts qui représentent une vaste gamme de secteurs et de domaines de pratique (veuillez consulter la section sur le comité d'experts de l'AIIAO au début de la présente ligne directrice). L'examen méthodique des données probantes s'est appuyé sur l'objectif et le champ d'application de la ligne directrice originale, *Soins axés sur les besoins du client* (AIIAO, 2002), ainsi que sur le supplément révisé (AIIAO, 2006a), et a été soutenu par cinq questions cliniques. L'examen méthodique a saisi des lignes directrices ainsi que des documents pertinents de la littérature, publiés entre juin 2005 et avril 2014. Les questions de recherche suivantes ont été établies pour orienter l'examen méthodique :

1. Que sont les soins axés sur les besoins de la personne?
 - a) Comment les soins axés sur les besoins de la personne sont-ils définis?
 - b) Quels sont les composantes des soins axés sur les besoins de la personne?
2. Quels sont les comportements du fournisseur de soins infirmiers ou de santé, qui démontrent une approche axée sur les besoins de la personne durant la prestation des soins (évaluation, planification et prise en charge) à une personne?
3. Quels sont les modèles fondés sur des données probantes, qui permettent d'obtenir des résultats efficaces et soutiennent la prestation de soins axés sur les besoins de la personne?
 - a) Les composantes des modèles efficaces de soins axés sur les besoins de la personne?
 - b) Les catalyseurs de la prestation de soins axés sur les besoins de la personne dans le modèle?
 - c) Les obstacles à la prestation de soins axés sur les besoins de la personne dans le modèle?
 - d) L'impact sur le niveau de satisfaction à l'égard des soins dans tous les milieux de santé?
4. Quelles sont les composantes des soins axés sur les besoins de la personne qui devraient figurer dans un programme d'enseignement de base, ou dans un programme de perfectionnement professionnel continu?
5. Quelles structures d'organisme ou de système soutiennent le succès de la mise en œuvre de soins axés sur les besoins de la personne?

Le mandat du comité d'experts était d'examiner la ligne directrice originale et le supplément révisé à la lumière de nouvelles données probantes afin de s'assurer de la validité, de la pertinence et de la sécurité continues des recommandations. Cette nouvelle ligne directrice révisée est le résultat du travail du comité d'experts visant à intégrer les meilleures données probantes et les plus actualisées dans les recommandations avec les données probantes de la ligne directrice originale et le supplément révisé (le cas échéant).

Annexe C : Processus de l'examen méthodique et de la stratégie de recherche

Examen méthodique

Le coordonnateur du projet de l'équipe d'élaboration de la ligne directrice de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) a fouillé une liste établie de sites Web et d'autres documents pertinents entre juin 2005 et avril 2014. Cette liste a été compilée en s'appuyant sur des sites Web de pratiques fondées sur des données probantes, des recommandations dans la littérature, et des sites Web associés à des pratiques de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. En outre, on a demandé aux membres du comité d'experts de fournir des lignes directrices dans leur propre bibliothèque. Des renseignements détaillés sur la stratégie de recherche de lignes directrices existantes, y compris la liste des sites Web examinés et les critères d'inclusion sont disponibles en ligne à www.RNAO.ca.

Les membres du comité d'experts ont évalué de façon critique cinq lignes directrices internationales en utilisant l'*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument II* (Brouwers et coll. (2010)). À partir de cet examen, les quatre lignes directrices suivantes ont été sélectionnées pour éclairer les recommandations et les discussions sur des données probantes :

Société Alzheimer. (2011). *Lignes directrices sur les soins : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*. Tiré de : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_change_framework_f.pdf

Health Education and Training Institute (HETI). (2012). *Best practice governance framework for allied health education and training: Guidelines to support the development of allied health capabilities in the delivery of person-centred care*. Tiré de : <http://www.heti.nsw.gov.au/resources-library/allied-health-best-practice-governance-framework/>

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2012). *Patient experience in adult NHS services: Improving the experience of care for people using adult NHS services*. Tiré de : <http://www.nice.org.uk/guidance/CG138>

✚ Evidence update: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2014). *Patient experience in adult NHS services: Evidence update 52*. Tiré de : <https://www.evidence.nhs.uk/>

Richmond PRA. (2013). *Good practice guidelines for person-centred planning and goal setting for people with psychosocial disability: A project report for DisabilityCare Australia*. Tiré de : http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project_Report_Final.pdf

Examen méthodique

Une stratégie de recherche complète, fondée sur des critères d'inclusion et d'exclusion créés par le comité d'experts de l'AIIAO, a été élaborée par l'équipe de recherche de l'AIIAO et un(e) bibliothécaire en sciences de la santé. Une recherche d'articles pertinents en anglais, publiés entre juin 2005 et avril 2014, a été effectuée dans les bases de données suivantes : Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), Education Resources Information Center (ERIC), Embase, Joanna Briggs Institute, MEDLINE, MEDLINE in Progress, and PsycINFO. En plus de cette recherche méthodique, on a demandé aux membres du comité d'experts d'examiner des bibliothèques personnelles à la recherche d'articles clés qui n'ont pu être trouvés à l'aide des stratégies précitées.

Des renseignements détaillés sur la stratégie de recherche pour l'examen méthodique, y compris les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que les termes de recherche, sont disponibles au www.RNAO.ca/bpg/person-care

Lorsque les articles ont été récupérés, deux assistantes en recherche en soins infirmiers (infirmières titulaires d'une maîtrise) de la LDPE de l'AIIAO ont évalué de manière indépendante l'admissibilité des études selon les critères d'inclusion et d'exclusion établis. Le/la gestionnaire du programme des LDPE de l'AIIAO, qui participait au soutien du comité d'experts de l'AIIAO, a résolu les conflits.

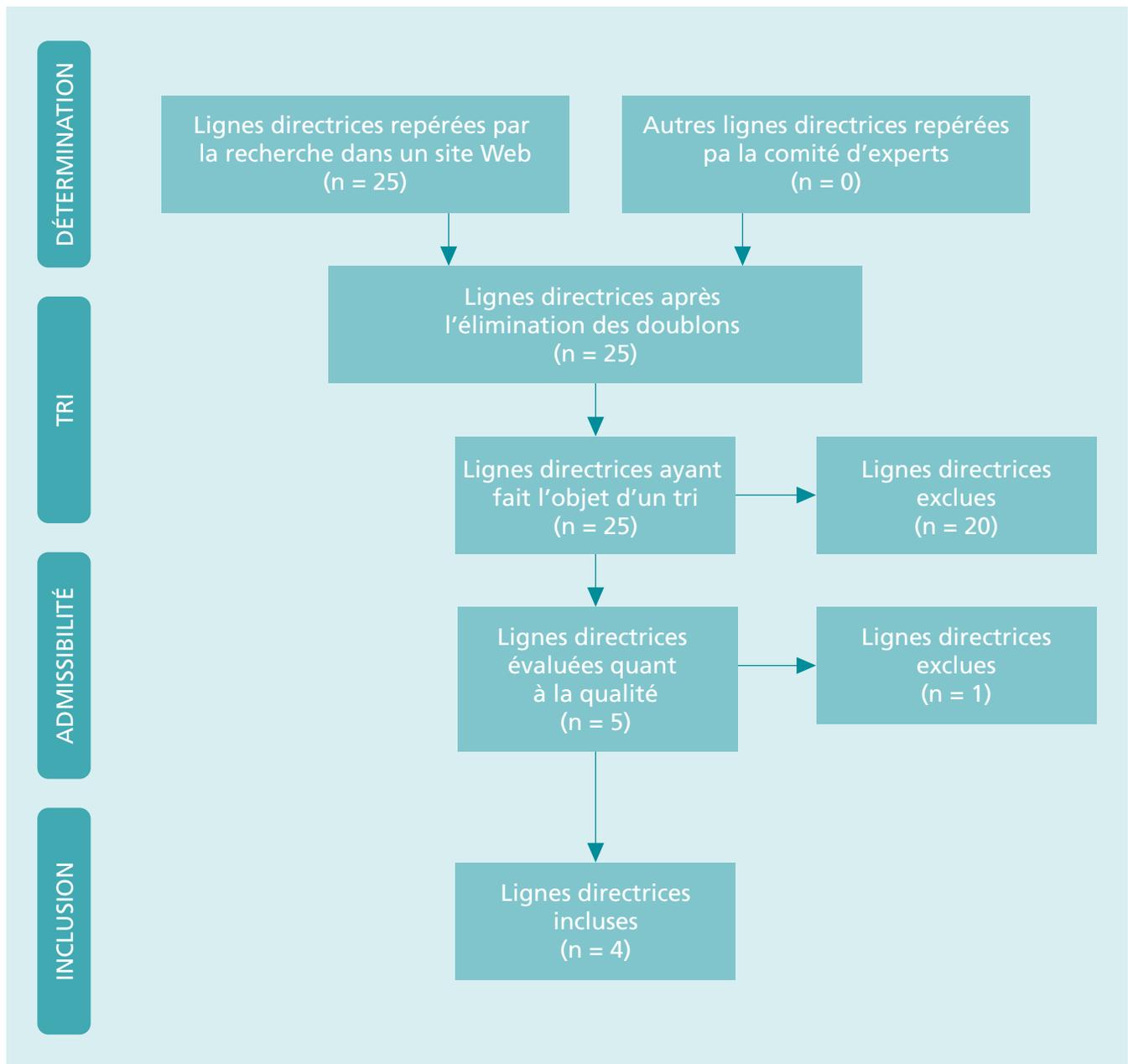
Les scores d'évaluation de la qualité pour 9 articles (un échantillon aléatoire de 20 % des articles admissibles à l'extraction de données et à l'évaluation de la qualité) ont été évalués de façon indépendante par les assistantes en recherche des LDPE de l'AIIAO. Une concordance interévaluateurs acceptable ($\kappa = 0,83$) a justifié l'évaluation de la qualité et l'extraction de données en divisant les études restantes également entre les deux assistantes en recherche (Fleiss, Levin et Paik, 2003). Un résumé final des résultats obtenus dans la littérature a été effectué. Des tableaux et des résumés de données complets ont été fournis à tous les membres du comité d'experts aux fins d'examen et de discussion.

Un examen de la littérature et des lignes directrices les plus récentes et pertinentes publiées entre juin 2005 et avril 2014 a permis de mettre à jour les recommandations existantes et d'inclure les nouvelles recommandations.

Une bibliographie complète de tous les textes complets d'articles examinés aux fins d'inclusion est disponible à : www.RNAO.ca/bpg/person-care

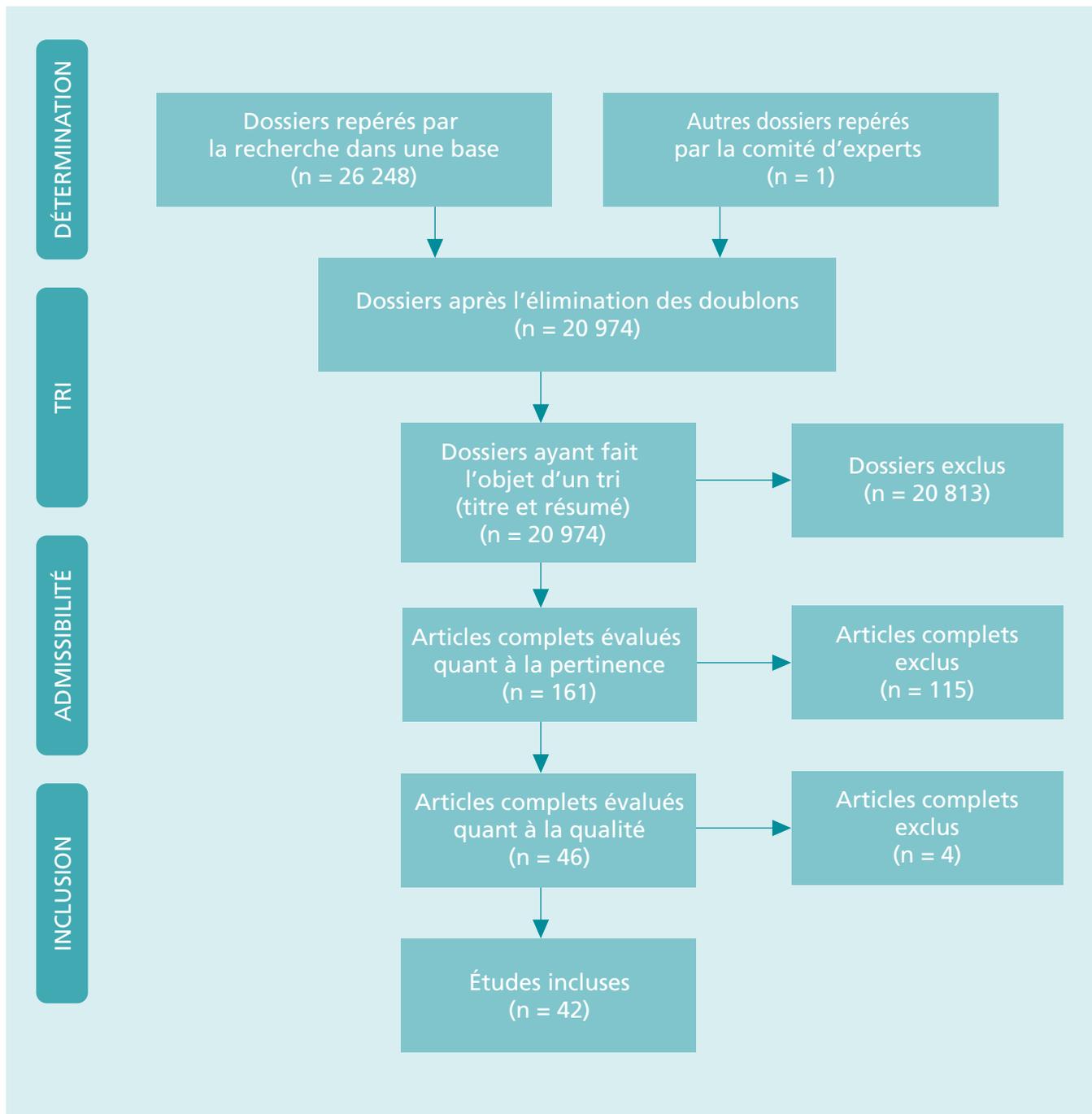


Organigramme du processus d'examen des lignes directrices



Organigramme adapté de D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D.G. Altman et The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *BMJ* 339, b2535, DOI : 10.1136/bmj.b2535

Organigramme du processus d'examen des articles

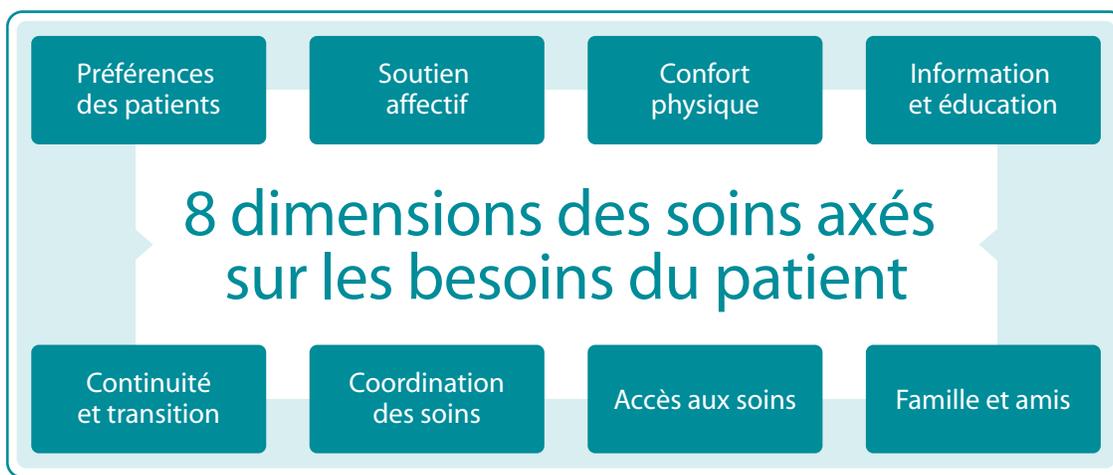


Organigramme adapté de D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D.G. Altman et The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *BMJ* 339, b2535, DOI : 10.1136/bmj.b2535

Annexe D : Huit dimensions des soins axés sur les besoins du patient

Les huit dimensions suivantes des soins axés sur les besoins du patient, aussi connues sous le nom de « Eight Picker Principles of Patient-Centered Care », ont été déterminées grâce à la recherche effectuée par le Picker Institute et l'Harvard Medical School. Cette recherche comportait la collecte de renseignements auprès de divers groupes de discussion, réunissant des patients et des membres de leur famille, des médecins et d'autres employés hospitaliers, concernant leur expérience de soins de santé. Cette recherche incluait aussi un examen de la littérature pertinente dans le but de déterminer ce qui importe le plus du point de vue des patients. La figure 2 illustre les huit dimensions des soins axés sur les besoins du patient. La discussion des huit principes ci-dessous est une adaptation tirée du document du Picker Institute (1987).

Figure 2. Huit dimensions des soins axés sur les besoins du patient



Source : Réimpression de *Eight Dimensions of Patient-Centered Care*, par le National Research Corporation Canada. Tiré de : <http://www.nationalresearch.com/products-and-solutions/patient-and-family-experience/eight-dimensions-of-patient-centered-care/> Copyright 2015 par National Research Corporation Canada. Réimpression autorisée.

Huit principes de soins axés sur les besoins du patient

1. *Respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés des patients*

- Traiter les personnes avec respect, c'est-à-dire de façon à maintenir leur dignité et qui démontre de la sensibilité à l'égard de leurs valeurs culturelles.
- Tenir les personnes au courant de leur situation et les inviter à participer à la prise de décision.
- Cibler la qualité de vie de la personne, qui pourrait être touchée par la maladie et le traitement.

2. *Coordination et intégration des soins*

- Coordonner et intégrer les soins et les services cliniques et offerts aux patients afin de réduire les sentiments de crainte et de vulnérabilité.

3. *Information et éducation*

- Offrir aux personnes des renseignements complets sur leur état clinique, leurs progrès, leur pronostic et le processus de soins, ainsi que de l'information pour aider à assurer leur autonomie et leur capacité à autogérer leurs soins, et pour promouvoir leur santé.

4. *Confort physique*

- Améliorer le confort physique des personnes durant leurs soins, surtout en ce qui concerne le soulagement de la douleur et le soutien dans les activités de la vie quotidienne, et continuer de se concentrer sur le milieu hospitalier (p. ex., intimité, propreté, confort, accès pour les visiteurs).

5. *Soutien affectif et atténuation des craintes et de l'anxiété*

- Aider à atténuer les craintes et l'anxiété que la personne pourrait ressentir à l'égard de son état de santé (état physique, traitement ou pronostic), de l'impact de sa maladie sur elle-même et d'autres (famille, soignants, etc.), et des répercussions financières de sa maladie.

6. *Participation des membres de la famille et des amis*

- Reconnaître et respecter le rôle des membres de la famille et des amis de la personne dans son expérience des soins de santé en :
 - Faisant preuve de souplesse à l'égard de ceux qui soutiennent la personne durant la période de prestation des soins;
 - Respectant le rôle du défenseur de la personne dans le cadre du processus décisionnel;
 - Soutenant les membres de la famille et les amis à titre de soignants, et reconnaître leurs besoins.

7. *Continuité et transition*

- Atténuer l'anxiété au sujet de la capacité d'autogérer ses soins après le congé de l'hôpital par les moyens suivants :
 - Offrir des renseignements sur les médicaments, les contraintes physiques, la nutrition, etc.
 - Coordonner le traitement en cours et les services, et communiquer ces renseignements à la personne et à sa famille.
 - Offrir des renseignements sur l'accès aux soutiens (p. ex., sociaux, physiques et financiers) de façon continue.

8. *Accès aux soins*

- Surtout concernant les soins ambulatoires, s'assurer de :
 - l'accès à plusieurs milieux et services de soins;
 - la disponibilité de moyens de transport;
 - la disponibilité et la prise de rendez-vous sans problème;
 - l'accès à des spécialistes et des services spécialisés au besoin.

Référence : Picker Institute. (1987). *Principles of patient-centered care*. Tiré de : <http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/>

Annexe E : Ressources additionnelles

En tenant compte des commentaires d'intervenants externes dans le rôle d'évaluateurs, le comité d'experts a compilé une liste de certains des principaux organismes qui offrent des renseignements et des ressources concernant les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille.

Les liens vers les sites Web à l'extérieur du site Web de l'AIIAO sont fournis à titre d'information seulement. L'AIIAO n'est pas responsable de la qualité, de l'exactitude, de la fiabilité ou de l'actualité des renseignements offerts par ces sources. En outre, l'AIIAO n'a pas déterminé la mesure dans laquelle ces ressources ont été évaluées. Les questions sur ces ressources doivent être adressées à la source.

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Agency for Healthcare Research & Quality (AHRQ)	Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety	http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/index.html
	<p>Strategies for Leadership – Patient- and Family-Centered Care Hospital Self-Assessment Inventory.</p> <p>Ce document offre des liens vers des ressources sur les sujets suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Évaluer les pratiques de soins axés sur les besoins du patient et de la famille à son hôpital ■ Ressources générales ■ Démarrer les soins axés sur les besoins du patient et de la famille, et la participation du patient et de sa famille ■ Améliorer les pratiques relatives au congé de l'hôpital ■ Améliorer les pratiques de consentement éclairé ■ Bilan comparatif des médicaments ■ Autres ressources pour améliorer les pratiques de soins axés sur les besoins du patient et de la famille ■ Équipes d'intervention rapide activées par le patient ou sa famille ■ Sécurité des patients ■ Amélioration de la qualité ■ Collaboration avec les patients et leur famille à titre de conseillers 	http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/howtogetstarted/WaysToLearnMore508.pdf

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Agency for Healthcare Research & Quality (AHRQ)	<p>Patient Centered Medical Home Resource Center (Centre de ressources pour soins médicaux à domicile axés sur les besoins du patient) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Définir le PCMH ■ Données probantes et évaluation ■ Mettre en œuvre le PCMH <ul style="list-style-type: none"> ● Ressources en facilitation des pratiques de soins primaires ● Webinaires sur la facilitation des pratiques de soins primaires ● Facilitation de la pratique ■ Activités fédérales de PCMH ■ Outils et ressources <ul style="list-style-type: none"> ● Services accessibles ● Soins complets ● Soins coordonnés ● Fondations ● Axés sur le patient ● Qualité et sécurité ■ Collection de citations 	<p>http://www.pcmh.ahrq.gov/page/patient-centered-care</p> <p>http://pcmh.ahrq.gov/citations-patient-centered-care?items_per_page=All</p> <p>http://pcmh.ahrq.gov/citations-patient-centered-care?items_per_page=All</p>
Alberta Human Services	<p>Ressources de base et supplémentaires sur la planification axée sur les besoins de la personne (PABP) dans le Centre de l'Alberta :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Histoires individuelles et familiales ■ Fiche de renseignements sur la PABP ■ Examen de la littérature sur la PABP ■ Coordonnées pour le site du pilote de la PABP ■ Évaluations du site du pilote de la PABP ■ Foire aux questions sur la PABP ■ Résultats du projet de recherche de la PABP – Juin 2005 ■ Ressources et liens pour la PABP ■ Guide de la planification axée sur les besoins de la personne ■ Outils de planification axée sur les besoins de la personne ■ Livret sur pourquoi c'est important 	<p>http://humanservices.alberta.ca/disability-services/pdd-central-publications-person-centered-planning.html</p>

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Bureau de santé publique d'Algoma	Algoma Client-Centred Care Tool: An Evaluation Scale for Assessing Staff Use of Client-Centred Practices	http://www.puckett.org/Practical%20Evaluation%20reports/CPE_Report_Vol5No2.pdf
American Hospital Association	<ul style="list-style-type: none"> ■ Outil d'autoévaluation de l'hôpital ■ Guide de ressources ■ Vidéo : Patient- and family-centered care 	http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patientcentered.shtml
American Institutes for Research	Roadmap Guides Patient and Family Engagement in Healthcare (Feuille de route qui oriente la participation du patient et de sa famille aux soins de santé)	http://www.air.org/project/roadmap-guides-patient-and-family-engagement-healthcare
Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé	Patient and Family Engagement	http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement.aspx
Institut canadien pour la sécurité des patients	<p>Patients pour la sécurité des patients du Canada.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ressources (vidéos, documents, récits) 	http://www.patientsforpatientsafety.ca/English/Pages/default.aspx
Centre for Health Information and Decision Systems (Université du Maryland)	<p>Emerging Technologies for Patient Engagement and Mobile Health (Presentations) (Technologies émergentes pour la participation du patient et la santé mobile - Présentations) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Participation du membre et de la famille : Groupe de travail numérique ■ Guide pratique pour créer soi-même des applications mobiles de participation du patient ■ Formes de participation communautaire parmi les personnes plus âgées - Luana Valletta ■ Santé mobile pour la sclérose en plaque ■ Towards Hybrid Informal Learning Spaces: Designing for Digital Encounters in Physical Environments ■ Relations avec les patients qui sont des internautes avertis ■ 8 nouvelles technologies qui révolutionnent la santé et la forme physique ■ Participation et habilitation du patient 	http://www.sli-deshare.net/kenyoncrowley/crowley-do-dva-ehr-symposium-oct-1-2013-final

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Cleveland Clinic: Patient Experience Advisory Group	Communicate with H.E.A.R.T. Programme éducatif pour soutenir l'amélioration de la communication avec le patient, la famille et les collègues de travail	http://www.patientexperienceadvisorygroup.org/education/service-excellence-training/communicate-with-h-e-a-r-t/
Guidelines International Network (GIN)	G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines	http://www.g-i-n.net/working-groups/gin-public/toolkit
IDA Institute (Hearing Co-operation)	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Outis cliniques pour les rendez-vous</i> : Évaluation de la motivation du patient; participation des partenaires en communication; bien vivre avec une perte auditive (QVLS quotidienne et besoins spéciaux); outil pédiatrique My World (point de vue d'un enfant). ■ <i>Outils de réflexion et de perfectionnement des compétences professionnelles</i> : Time and Talk, Change Guide – Patient Change Journey, E-Learning Lab, Self-Development in the Clinic, Vidéothèque. ■ Section d'outils pour aider à engager la communication et à faire participer les patients à l'autogestion de leur perte auditive en comprenant mieux leurs besoins et leurs désirs, et en les intégrant à leur plan de soins de réadaptation. ■ <i>Outils pour les universitaires et les éducateurs</i> : Trousse de superviseur clinique 	http://idainstitute.com/
Institute for Healthcare Improvement (IHI)	<p>Outils et ressources pour les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care (Obtenir une expérience exceptionnelle des soins hospitaliers pour le patient et sa famille) ■ Partnering with Patients and Families (Créer un partenariat avec les patients et leur famille) : A roadmap for the future (Une feuille de route pour l'avenir). ■ Partnering with Patients and Families (Créer un partenariat avec les patients et leur famille) : Recommendations and promising practices (Recommandations et pratiques prometteuses). ■ Patient- and Family-Centered Care Organizational Self-Assessment Tool (Outil d'autoévaluation de l'organisme pour les soins axés sur les besoins du patient et de la famille) 	http://www.ihl.org/Pages/default.aspx

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Institute for Patient- and Family-Centred Care	Thèmes principaux : <ul style="list-style-type: none"> ■ Mieux ensemble : un partenariat avec les familles ■ Environnement et conception ■ Soins gériatriques ■ Formation médicale ■ Maladie parentale ■ Patient et conseil consultatif de famille ■ Patient et centre des ressources pour la famille ■ Picker Institute ■ Soins primaires/Soins médicaux à domicile ■ Vidéos ■ Présence d'une famille visiteuse 	http://www.ipfcc.org/
National Health Services England	Soins axés sur les besoins du patient et de la famille : <ul style="list-style-type: none"> ■ Participation du patient ■ Accorder la priorité aux patients 	http://www.institute.nhs.uk/
	Making Patient-Centred Care Real: The Road to Implementation	http://www.changefoundation.ca/library/making-patient-centred-care-real-the-road-to-implementation/
National Quality Forum	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mesures de soins axés sur les besoins de la personne et de la famille 	http://www.qualityforum.org/Topics/Patient_and_Family_Engagement.aspx

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
NICE Guidelines	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cheminements NICE relatifs à l'expérience du patient dans le système national de santé pour adultes 	http://pathways.nice.org.uk/
	<ul style="list-style-type: none"> ■ Outils d'évaluation et listes de vérification ■ Ressources et trousse d'outils de participation communautaire et du consommateur ■ Ressources nationales et internationales pour la conception de l'organisme et l'obtention d'une participation (Alberta, Colombie-Britannique, Saskatchewan, Action Cancer Ontario, Écosse, Australie, King Fund; NHS England) ■ Recrutement de patients et de familles pour des rôles de conseillers ■ Rapport sur l'utilisation d'outils en ligne pour obtenir la participation du public 	http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx
Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa	Aides à la décision du patient	http://decisionaid.ohri.ca/
Partnerships in Dementia Care Alliance	<p>Trousse d'outils de vie dans le cadre d'un changement de culture :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Réflexion sur les soins dans le cadre d'une relation et les soins axés sur les besoins de la personne dans les cas de démence et de soins de longue durée 	https://uwaterloo.ca/partnerships-in-dementia-care/culture-change-living-toolkit/

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Picker Institute	<p>Principles of Patient-Centred Care (Principes de soins axés sur les besoins du patient)</p> <p>Guide d'amélioration des soins axés sur les besoins du patient</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Accès à l'information et éducation du patient ■ Soins pour le soignant ■ Offrir des soins à la collectivité ■ Communiquer efficacement avec les patients et les familles ■ Continuité des soins ■ Milieu de soins ■ Participation de la famille ■ Comment utiliser le guide soins axés sur les besoins du patient ■ Médecine d'intégration ■ Approches de données et de technologies axées sur les besoins du patient ■ Soins axés sur les besoins du patient et HCAHPS ■ Soins axés sur les besoins du patient comme changement de culture ■ Participants à une table ronde de leadership en matière de soins axés sur les besoins du patient ■ Soins axés sur les besoins du patient : une idée dont le temps est venu ■ Stratégies personnelles : ce que vous pouvez faire maintenant ■ Personnalisation des soins ■ Approches pratiques pour bâtir une culture axée sur les besoins du patient ■ Préparer le terrain ■ Spiritualité ■ Les mythes des soins axés sur les besoins du patient ■ Liste de pratiques en un coup d'œil 	<p>http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/</p> <p>http://pickerinstitute.org/</p> <p>http://www.patient-centeredcare.org/inside/about-theguide.html</p>
Planetree et The Harvey Picker Centre	Long Term Care Improvement Guide (Guide d'amélioration des soins de longue durée)	http://www.residentcenteredcare.org/

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Royal College of Nursing	Ressources et outils : <ul style="list-style-type: none"> ■ Normes ■ Récits et exemples de bonnes pratiques 	http://www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting_people_with_dementia/person-centred_care_planning
Saint Elizabeth Health Care	Ressources disponibles axées sur les besoins de la personne : <ul style="list-style-type: none"> ■ Examen complet de la littérature concernant les soins axés sur les besoins de la personne à domicile et dans le secteur communautaire ■ Fiches de renseignements qui offrent une référence rapide pour une information clé fournie par l'examen de la littérature ■ Répertoire en ligne interrogeable de ressources, programmes et publications associés aux soins axés sur les besoins de la personne dans les secteurs de soins de santé à domicile et communautaire ■ Guide pratique pour la mise en œuvre d'une formation en soins axés sur les besoins de la personne à l'intention des travailleurs du domaine des services personnels à domicile, dans la collectivité ainsi que dans le secteur des soins de longue durée. ■ Études de cas de pratiques prometteuses 	http://www.saintelizabeth.com/Services-and-Programs/Research/Client-Centred-Care.aspx
The Beryl Institute	<ul style="list-style-type: none"> ■ Publications sur des enjeux clés qui ont un impact sur l'expérience du patient ■ Études de cas qui indiquent des pratiques d'amélioration de l'expérience du patient reconnues ■ Subventions de recherche : résultats novateurs qui influencent les résultats en matière d'expérience du patient 	http://www.theberylinstitute.org/
The Change Foundation.	Partners Advancing Transitions in Health Care (or PATH) : <ul style="list-style-type: none"> ■ Concentration sur les transitions et les questions d'intégration, d'amélioration de la qualité et d'expérience du patient. <ul style="list-style-type: none"> ● Projet Northumberland 	http://www.change-foundation.ca/projects/path/

NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
The Council on Quality and Leadership	Bibliothèque de ressources et d'outils sur les sujets suivants : <ul style="list-style-type: none"> ■ Pratiques exemplaires ■ Collectivité ■ Leadership ■ Axés sur les besoins de la personne ■ Qualité : Définir, mesurer et améliorer ■ Capital social et relations 	http://www.the-council.org/
The Health Foundation	Centre de ressources pour les soins axés sur les besoins de la personne : <ul style="list-style-type: none"> ■ Mesure de l'expérience du patient ■ Vidéos des aspects des soins axés sur les besoins de la personne, p. ex., la prise de décision partagée 	http://www.health.org.uk/areas-of-work/topics/person-centred-care/ http://www.health.org.uk/publications/measuring-patient-experience/



NOM DU SITE WEB	CONTENU	LIEN
Victorian Government Health Information	<p>Pratique axée sur les besoins de la personne :</p> <p><i>Ressources et outils :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Advancing practice of patient- and family-centred care: How to get started ■ Essence of care: Patient-focused benchmarks for clinical governance ■ Improving the environment for older people in health services: An audit tool ■ Patient- and family-centred care: A hospital self-assessment inventory ■ Person-centred practice: Guide to implementing person-centred practice in your health service ■ Sharing Package developed by WDHS. <p><i>Féférenciation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Person-centred care statewide survey & Instructions for use <p><i>Autres lectures :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Lignes directrices : Ligne directrice sur les pratiques exemplaires de l'AlIAO : Soins axés sur les besoins du client ■ Human rights and responsibilities charter: Protection of freedoms and rights for everyone in Victoria ■ Patient rehabilitation charter for in-patients ■ Patient rehabilitation charter for in-patients: Staff accompaniments <p><i>Discharge tip sheet: Remembering caregivers</i></p>	<p>http://www.health.vic.gov.au/older/toolkit/02PersonCentredPractice/</p>

Annexe F : Thèmes communs dans les chartes des droits des patients

Diverses administrations dans le monde ont adopté des chartes pour les droits des patients dans le cadre d'un intérêt accru pour les soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. Ces chartes donnent un aperçu de ce que les personnes qui accèdent au système de santé et à ses services peuvent attendre du système et des fournisseurs de soins de santé. Ces chartes indiquent aussi les responsabilités des patients associées à l'obtention de soins.

Les thèmes que l'on retrouve couramment dans les chartes des patients comprennent :

- Le droit d'être traité avec respect et dignité.
- Le droit à la confidentialité et à l'intimité en ce qui concerne les renseignements sur leur état de santé.
- Le droit de prendre des décisions éclairées au sujet des options pour leurs soins et leurs traitements.
- Le droit d'avoir toutes les circonstances associées à leur situation prises en considération dans la planification des soins et du bien-être.
- Le droit à la communication efficace afin de faciliter leur compréhension des options de soins et de traitements.
- Le droit d'accès à l'information en temps opportun et de manière raisonnable.
- Le droit d'exprimer leurs préoccupations et de recevoir une réponse en temps opportun.

(Horne, 2010)

En plus des droits précités, un certain nombre de responsabilités des patients sont fréquemment précisées dans les chartes. On s'attend à ce que les patients :

- Respectent les droits des autres patients et des fournisseurs de soins de santé.
- S'assurent qu'ils comprennent les renseignements fournis par les fournisseurs de soins de santé (p. ex., en posant des questions, en suivant des instructions, et en comprenant et en suivant leur plan de soins).
- Utilisent les services de soins de santé sagement et de façon appropriée.
- Apprennent comment obtenir les services du système de santé et les utilisent de façon appropriée.
- Fassent des choix sains lorsque c'est possible.

(Horne, 2010)

Référence : Horne, F. (2010). *Putting people first: Part two—A summary of Albertans' views*. Tiré de : <http://www.health.alberta.ca/documents/Alberta-Health-Act-Summary-2010.pdf>

Annexe G : Description de la Trousse

Les lignes directrices sur les pratiques exemplaires ne peuvent être mises en pratique avec succès que si les soutiens organisationnels, administratifs ainsi qu'à la planification et aux ressources sont adéquats et que la facilitation est appropriée. Afin de favoriser la mise en oeuvre avec succès, un comité d'experts de l'AIIAO, réunissant des infirmières, des chercheurs et des administrateurs, a mis au point la *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (2012d) La *Trousse* se base sur des données probantes disponibles, des points de vue théoriques et des consensus. La *Trousse* est recommandée pour orienter la mise en œuvre de toute ligne directrice pour la pratique clinique dans un organisme de soins de santé.

La *Trousse* offre des directives étape par étape aux personnes et aux groupes participant à la planification, à la coordination et aux activités de facilitation lors de la mise en œuvre de la ligne directrice. Ces étapes forment un processus dynamique et itératif plutôt que linéaire. Ainsi, au cours de chaque étape, il est essentiel de penser à celles qui suivront ainsi qu'à celles qui sont déjà terminées. Plus particulièrement, la *Trousse* aborde les étapes essentielles suivantes, comme le montre le cadre de mise en pratique des connaissances (Straus et coll., 2009)

1. Détermination du problème : Repérer, examiner et sélectionner les connaissances (ligne directrice sur les pratiques exemplaires).
2. Adaptation des connaissances au contexte local :
 - Évaluation des facteurs favorables et des obstacles à l'utilisation des connaissances
 - Détermination des ressources.
3. Sélection, adaptation et mise en œuvre des interventions.
4. Surveillance de l'utilisation des connaissances.
5. Évaluation des résultats.
6. Maintien de l'utilisation des connaissances.

La mise en oeuvre des lignes directrices afin de réussir à changer les pratiques et à obtenir un impact clinique positif est une entreprise complexe. La *Trousse* constitue une ressource essentielle dans la gestion de ce processus. Elle peut être téléchargée à <http://RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition>

Appuis



ACCREDITATION AGRÉMENT CANADA

Better Quality. Better Health.
Meilleure qualité. Meilleure santé.

April 1, 2015

Ms. Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurse' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl Street
Toronto, ON
M5H 1L3

Dear Doris,

Re: BPG Person- and Family-Centred Care

On behalf of Accreditation Canada, I am delighted to convey endorsement from Accreditation Canada for RNAO's evidence-based clinical Best Practice Guideline on *Person- and Family-Centred Care*. Under your leadership, RNAO continues to make amazing progress in the area of Best Practice Guidelines – well done!

As you know, the Accreditation Canada *Qmentum* program is designed to improve health care quality and safety, while also improving client outcomes and experience through a client and family-centred approach. Accreditation Canada recently strengthened the client and family-centred focus and content of the standards of excellence, to further support meaningful partnership with clients and families in all aspects of service design, delivery, and evaluation. Further information about this important enhancement can be provided to you upon request. We are pleased to see that the revised RNAO *Person- and Family-Centred Care* guidelines align well with our new requirements.

We want to congratulate you on delivering another robust evidence-based guideline. RNAO's rigorous process has resulted in a set of evidence-based recommendations related to nursing and inter-professional practice for a broad range of organizations. The RNAO guidelines will support health care providers and organizations to strengthen the person- and family-centred approach to their services. Further, this guideline will assist health care organizations to build a person- and family-centred culture by fostering equal partnerships with persons and their families, leading to enhanced quality, outcomes, and the experience of health care for all those served by the Canadian health care system.

Congratulations on this important work!

Sincerely,

Wendy Nicklin
President and Chief Executive Officer

1150, chemin Cyrville Road, Ottawa, Ontario K1J 7S9 Canada
Tel/Tél. : 613-738-3800; 800-814-7769 Fax/Télééc. : 613-738-7755, 800-811-7088
accreditation.ca



April 7, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurse' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl Street
Toronto, ON
M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

The Canadian Association for People-Centred Health (CAPCH) believes in a person-centred health system. This guideline is supportive of the CAPCH vision of acknowledging each person as the nucleus in their health and wellness journey. By assisting the person to become more knowledgeable about their health through education and the sharing of information, each person has the option to better manage their care, select their partners in care and be responsible for their health and wellness.

CAPCH is pleased to endorse RNAO's timely Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. With its robust evidence-based focus on enhancing person- and family-centred care, this guideline will greatly strengthen the use of best practices associated with enhancing the partnership between health-care providers, the person and their family.

The recommendations in the guidelines are another step in addressing the evidence-based best practices associated with person- and family-centred care at the individual, practitioner, organization, and health system level and will promote the person as the central partner in their health care by enhancing their health literacy and collaboration with health-care providers. This ultimately will improve the efficiency and quality of care while lessening the demands on the healthcare system.

CAPCH is committed to establishing standards for people/person-centred health care and we believe RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline will assist us with promoting a people-centred health-care culture.

Best regards,

Dr. Vaughan Glover
CEO
CAPCH

P.O. Box 309, Arnprior, Ontario K7S 3H6 • telephone (613) 623-9500 • fax (613) 623-9800
www.peoplecentredhealth.ca

CANADIAN
NURSES
ASSOCIATION



ASSOCIATION DES
INFIRMIÈRES ET
INFIRMIERS DU CANADA

March 31, 2015

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario
158 Pearl Street
Toronto, ON M5H 1L3

VIA EMAIL (Hard copy to follow): dgrinspun@rnao.org

Dear Dr. Grinspun,

On behalf of the Canadian Nurses Association (CNA), I am pleased to endorse RNAO's clinical best practice guideline (BPG): *Person- and Family-Centred Care*. Funded by the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, this updated guideline, which replaces *Client Centred Care* (2002) and its supplement (2006), will strengthen the partnership between nurses and the persons and families they care for across the continuum of care.

CNA is a federation of 11 provincial and territorial registered nursing associations and colleges representing over 135,000 registered nurses and nurse practitioners. It advances the practice and profession of nursing to improve health outcomes and strengthen Canada's publicly funded, not-for-profit health system, by providing national and international leadership in nursing and health.

We therefore appreciate how integral evidence-informed decision-making is for achieving quality care in all domains of nursing practice and more generally, for making positive changes across the health-care system. By addressing evidence-informed best practices associated with the individual nurse, the employer, and the health system, RNAO's latest BPG is sure to enhance clinical outcomes and overall satisfaction with health-care delivery.

CNA is committed to advancing nursing excellence and positive health outcomes in the interest of the public. In keeping with that mission, we believe *Person-and Family-Centred Care* will be an important resource for nurses.

With warmest regards,

Anne Sutherland Boal, RN, BA, MHSA
Chief Executive Officer



Suite 1414, 10235 – 101 Street
Edmonton, Alberta
Canada T5J 3G1

10235 – 101^e rue, bureau 1414
Edmonton (Alberta)
Canada T5J 3G1

Phone: 780.409.8090
Toll Free: 1.866.421.6933
Fax: 780.409.8098

Téléphone: 780.409.8090
Sans frais: 1.866.421.6933
Télec: 780.409.8098

March 26, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurse¹ Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl Street
Toronto, ON
M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

The Canadian Patient Safety Institute (CPSI) exists to intensify awareness and assist others to implement ideas and best practices to support health-system transformation. CPSI is pleased to endorse RNAO's timely Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. With its robust evidence-based focus on enhancing person-and family-centred care, this guideline will greatly strengthen the use of best practices associated with enhancing the partnership between health-care providers and the person (and their family) by supporting the personalization of care to meet the individual needs of the person thereby optimizing their clinical outcomes and overall satisfaction with the delivery of health-system services.

This guideline is directly related to our mandate of inspiring extraordinary improvement in patient safety and quality of health care and services. The recommendations address the evidence-based best practices associated with person- and family-centred care at the individual practitioner, organization, and health system level and will enable our organization to work with other health-care settings towards creating a strong person-and family-centred culture within the health system.

CPSI is committed to having the safest health-care system through the use of evidence-based practices, and we believe RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline will greatly support our work to move the health system forward to achieve optimal safety and quality in the delivery of health care and services.

Congratulations and many thanks,

Chris Power, BScN MHSA
Chief Executive Officer
CPSI

Building a safer health system
Accroître la sécurité du système de santé

www.patientsafetyinstitute.ca
www.securitedespatients.ca

10th Floor
130 Bloor Street West
Toronto ON M5S 1N5
Tel: 416 323-6868
Toll-free: 1 866 623-6868
Fax: 416 323-9261

10^e étage
130, rue Bloor Ouest
Toronto ON M5S 1N5
Tél. : 416 323-6868
Sans frais : 1 866 623-6868
Télec. : 416 323-9261



Thursday April 2, 2015

Dr. Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) Thursday
158 Pearl Street
Toronto, Ontario
M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

A handwritten signature in black ink that reads "DORIS" in all caps, slanted upwards to the right.

As the provincial advisor on the quality of health care, Health Quality Ontario (HQP) is pleased to endorse the RNAO's Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. With its robust evidence-based focus on enhancing person-centred care, this guideline will strengthen the use of best practices, and will enhance the partnership between nurses, other health-care providers and persons and families receiving care. By supporting the personalization of care to meet individual needs, we believe the guideline will help to both optimize clinical outcomes and overall satisfaction with the delivery of health-system services.

As an organization that promotes quality improvement at all levels of the health system, we appreciate that the guideline provides evidence-based recommendations for care at the individual practitioner, organization, and health system levels. This guidance will enable HQO to work with other health-care organizations towards creating a strong person-and family-centred culture across the health system.

This work is directly related to HQO's mission of transforming Ontario's health system in order to deliver a better experience of care and better outcomes for Ontarians. We are confident that RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline is an important contribution that will help to improve the quality and experience of care across our province.

Best regards,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Joshua Tepper", written in a fluid, cursive style.

Dr. Joshua Tepper, MD, MPH, MBA
President and Chief Executive Officer

RECOMMANDATIONS

April 6th, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurse' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl Street
Toronto, ON
M5H 1L3

Dear Doris,

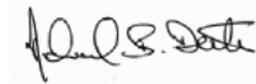
Patients Canada is a patient-led organization that aims to increase the voice of the patient and their families in Canada's health-care system. Patients Canada believes patients and caregivers must be active participants in the transformation of Canada's health system.

Patients Canada was pleased to participate in the development of the RNAO's timely Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. As such we are also pleased to endorse it. With its robust evidence-based focus on enhancing person-and family-centred care, this guideline will greatly strengthen the use of best practices associated with enhancing the partnership between health-care providers and the person (and their family) by supporting the personalization of care to meet the individual needs of the person thereby optimizing their clinical outcomes and overall satisfaction with the delivery of health-system services.

This guideline is directly related to our vision of bringing the patient's perspective into healthcare. The recommendations address the evidence-based best practices associated with person- and family-centred care at the individual practitioner, organization, and health system level and will promote the patient's voice and perspective as the key perspective to creating a strong person-and family-centred culture within our health system.

Patients Canada is committed to increasing the voice of the patient and their families in Canada's health-care system health-care system and we believe RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline will help patients and families move the health system forward to improve satisfaction and the quality of care experienced by Canadians who our health care and services.

Congratulations and thanks for the excellent work!



Michael Decter
Chair of the Board
Patients Canada

ia BPG

INTERNATIONAL
AFFAIRS & BEST PRACTICE
GUIDELINES

TRANSFORMING
NURSING THROUGH
KNOWLEDGE

Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires

MAI 2015

Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille



Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
L'Association des infirmières et infirmiers
autorisés de l'Ontario

ISBN 978-1-926944-63-0



9 781926 944630