

Franck LS, Mehra R, Johnson BH, Abraham M, Rubin N, Hoffmann TJ. Hospital Leader Views on the Family-Centeredness of Pediatric Care: A Global Survey. *Med Care*. 2025 Aug 12. doi: 10.1097/MLR.0000000000002203.

Contenu numérique supplémentaire 2

Échelle des politiques et pratiques hospitalières axées sur les soins centrés sur la famille – Hôpitaux prenant en charge des patients pédiatriques

Ce questionnaire de 44 questions évalue les perceptions des dirigeants d'hôpitaux, des professionnels de santé et des prestataires de services de soutien aux familles concernant l'approche centrée sur la famille dans les politiques et les pratiques. Les scores totaux et par sous-échelle peuvent être utilisés pour définir les priorités initiales et les mesures à prendre en matière de sensibilisation, de formation et d'amélioration des soins centrés sur la famille. Il peut également servir à suivre les progrès réalisés au fil du temps.

Instructions: Veuillez évaluer chaque élément en fonction de la manière dont il représente le mieux les politiques et les pratiques de l'hôpital pour enfants, du service de pédiatrie ou de l'unité ou du service de néonatalogie ou de pédiatrie où vos enfants sont soignés.

Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
Culture et politiques de la FCC (6 éléments)						
1. À notre hôpital pour enfants ou dans les services pédiatriques de notre hôpital, les soins centrés sur la famille sont intégrés en tant que valeur fondamentale et priorité	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Nos énoncés de mission, de vision, de valeurs et/ou de philosophie des soins traduisent un engagement envers les soins centrés sur la famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Les politiques écrites désignent les familles comme des membres essentiels de l'équipe de soins de santé et non comme des « visiteurs »	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Nous accueillons les familles 24h/jour et 7j/semaine	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Les politiques écrites et les pratiques du personnel font une distinction entre les familles et les visiteurs (c'est-à-dire les amis, les parents qui peuvent souhaiter visiter)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
6. Nous avons des protocoles pour soutenir la présence sûre des frères et sœurs	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Participation de la famille aux soins et à la prise de décisions – Partie 1 (10 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
7. Nous encourageons les familles à identifier comment elles souhaitent être impliquées dans les soins directs	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Nous encourageons les familles à identifier comment elles souhaitent être impliquées dans la planification des soins et la prise de décision	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. La planification des soins et la prise de décision intègrent les croyances et pratiques culturelles et spirituelles des familles	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Les pratiques des médecins et des infirmières soutiennent la participation des familles à: Soins directs aux patients	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Les pratiques des médecins et des infirmières soutiennent la participation des familles à: Planification des soins	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Les pratiques des médecins et des infirmières soutiennent la participation des familles à: Prise de décision	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Les pratiques des médecins et des infirmières soutiennent la participation des familles à: Visites médicales quotidiennes	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Les pratiques des médecins et des infirmières soutiennent la participation des familles à: Planification des transitions et de la sortie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Les pratiques des médecins et des infirmières soutiennent la participation des familles à: Planification des soins de fin de vie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Les pratiques des médecins et des infirmières encouragent et soutiennent les enfants et les adolescents dans la planification de leurs soins, en fonction de leur développement	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Participation de la famille aux soins et à la prise de décisions – Partie 2 (2 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
17. Les pratiques médicales et infirmières appuient la participation de la famille dans: Infirmière changement de poste	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
18. Les pratiques des médecins et des infirmières aident les familles à être présentes lors des codes ou d'autres situations d'urgence	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Partage d'informations (5 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
19. Les familles sont accueillies en tant que membres essentiels de l'équipe de soins de santé dans les documents de préadmission, les packs de bienvenue pour les familles et les manuels	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Les familles sont accueillies en tant que membres essentiels de l'équipe de soins de santé sur notre site Internet de l'hôpital	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Nous accueillons et accompagnons les familles grâce à une signalétique bien visible et formulée de manière positive	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Nous fournissons des supports d'information compréhensibles et adaptés aux familles que nous servons (par exemple, langues, niveaux de lecture, formats)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. Nous fournissons des interprètes en cas de besoin.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
Soutien aux familles (5 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
24. Nous veillons à ce que le personnel interroge les familles sur leurs besoins fondamentaux susceptibles d'avoir une incidence sur leur santé (par exemple, le logement, l'insécurité alimentaire)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Nous veillons à ce que le personnel mette les familles en relation avec les ressources communautaires appropriées, selon leurs besoins (par exemple, les services sociaux, les associations de soutien aux parents)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. Un espace et un mobilier adéquats et confortables (chaise et/ou lit) sont fournis au chevet du patient	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Nous proposons des programmes de soutien par les pairs pour les familles	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
28. Nous offrons un soutien financier aux familles pour le stationnement, les repas, l'hébergement et la garde d'enfants, selon leurs besoins	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Formation et performance du personnel (6 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
29. Nous décrivons la nécessité d'un partenariat avec les familles en tant que membres de l'équipe soignante dans: Orientation pour les médecins	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30. Nous décrivons la nécessité d'un partenariat avec les familles en tant que membres de l'équipe soignante dans: Séance d'orientation pour les infirmières et les autres membres du personnel clinique	☐	☐	☐	☐	☐	☐
31. Nous décrivons la nécessité d'un partenariat avec les familles en tant que membres de l'équipe soignante dans: Formation continue et perfectionnement des médecins	☐	☐	☐	☐	☐	☐
32. Nous décrivons la nécessité d'un partenariat avec les familles en tant que membres de l'équipe soignante dans: Formation continue et perfectionnement pour les infirmières et autres membres du personnel clinique	☐	☐	☐	☐	☐	☐
33. Nous décrivons clairement dans les descriptions de poste la nécessité d'un partenariat avec les familles en tant que membres de l'équipe soignante.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
34. Nous décrivons clairement la nécessité d'associer les familles en tant que membres de l'équipe soignante dans les évaluations de performance.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
Formation à la sensibilité culturelle (3 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
35. Nous proposons des programmes d'orientation et de formation pour préparer les médecins à une pratique respectueuse des différences culturelles	☐	☐	☐	☐	☐	☐
36. Nous proposons des programmes d'orientation et de formation pour préparer les infirmiers et les autres membres du personnel clinique à une pratique respectueuse des différences culturelles	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Éléments des soins centrés sur la famille (FCC)	Évaluations					
37. Nous proposons des programmes d'orientation et de formation pour préparer les cadres hospitaliers à une pratique respectueuse des différences culturelles	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Participation des familles à l'amélioration des soins de santé (7 éléments)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
38. Nous recueillons des informations sur l'expérience des soins vécue par les familles grâce à des enquêtes ou des appels téléphoniques après la sortie de l'hôpital	☐	☐	☐	☐	☐	☐
39. Nous collaborons avec les familles pour améliorer l'expérience des soins, leur qualité, leur équité et/ou leur sécurité, par le biais d'un conseil consultatif des familles ou de leur participation aux comités hospitaliers	☐	☐	☐	☐	☐	☐
40. Les conseillers familiaux reflètent la diversité raciale, ethnique, linguistique, de genre, d'orientation sexuelle et socio-économique des communautés desservies par l'hôpital	☐	☐	☐	☐	☐	☐
41. Nous communiquons les efforts et l'impact des conseillers familiaux à la direction de l'hôpital	☐	☐	☐	☐	☐	☐
42. Par leurs paroles et leurs actes, les dirigeants de l'hôpital responsabilisent l'ensemble du personnel en matière de soins centrés sur la famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
43. Ils récompensent et reconnaissent les pratiques centrées sur la famille mises en œuvre par le personnel hospitalier	☐	☐	☐	☐	☐	☐
44. Ils investissent du temps, des ressources financières et humaines dans les initiatives de soins centrés sur la famille.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Score total (somme des scores allant de 1 = fortement en désaccord à 5 = fortement d'accord ; plage de points : 41-205) ; 8 sous-échelles.						

Partenariat avec l'organisation de soutien aux familles Articles	Évaluations					
45. Votre hôpital a-t-il un partenariat avec une organisation communautaire qui fournit des logements et des services de soutien aux familles (par exemple, la Maison Ronald McDonald, etc.) ?	O Oui	O Non	O Incertain			
Si la réponse est non, passez à la section suivante. Si la réponse est oui, veuillez remplir les éléments suivants :						
46. Un partenariat avec une organisation qui fournit des logements et des services de soutien aux familles est bénéfique pour notre hôpital pour enfants ou mon unité/service de néonatalogie ou de pédiatrie de la manière suivante...	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord	Incertain
46.1. Améliore notre capacité à fournir des soins centrés sur la famille	O	O	O	O	O	O
46.2. Réduit les coûts pour les familles	O	O	O	O	O	O
46.3. Améliore la compréhension des parents/soignants du plan de soins de l'enfant	O	O	O	O	O	O
46.4. Réduit la durée de séjour d'un enfant à l'hôpital	O	O	O	O	O	O
46.5. Améliore la satisfaction des parents/soignants vis-à-vis des soins hospitaliers	O	O	O	O	O	O
46.6. Réduit le fardeau de notre hôpital pour aider les familles à se loger	O	O	O	O	O	O
46.7. Réduit le fardeau de notre hôpital pour aider les familles avec de la nourriture	O	O	O	O	O	O
46.8. Réduit le fardeau de notre service de travail social pour connecter les familles aux ressources communautaires	O	O	O	O	O	O
46.9. Améliore la qualité des soins dispensés par notre hôpital	O	O	O	O	O	O
46.10. Réduit les coûts pour notre hôpital	O	O	O	O	O	O
46.11. Augmente le nombre de patients que l'hôpital sert	O	O	O	O	O	O

46.12. Renforce la réputation de notre hôpital

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Éléments relatifs aux caractéristiques démographiques de l'hôpital et de ses dirigeants

Évaluations

47. De combien de lits d'hospitalisation pédiatrique votre hôpital dispose-t-il ? (vérifiez-en un)

☐ Moins de 100 lits
☐ 100 lits ou plus

48. Comment les soins médicaux sont-ils payés dans votre hôpital ? (vérifiez-en un)

☐ La plupart des soins sont financés par des fonds publics
☐ La plupart des soins sont financés par l'assurance maladie ou par la famille
☐ Un financement mixte : fonds publics, assurance maladie et famille

49. Votre hôpital est-il affilié à une école de médecine et/ou à une université ?

☐ Oui ☐ Non

50. Votre hôpital est-il un centre de référence pour les soins pédiatriques spécialisés pour votre région ou votre pays ?

☐ Oui ☐ Non

51. Votre hôpital a-t-il un conseil consultatif familial actif qui se réunit au moins 6 fois par an ?

☐ Oui ☐ Non

52. Dans quel rôle passez-vous la majeure partie de votre temps ? (cochez la case qui correspond le mieux)

☐ Responsable hospitalier (non-clinique)
☐ Responsable médical de l'hôpital
☐ Responsable des soins infirmiers de l'hôpital
☐ Responsable des services aux familles de l'hôpital
☐ Responsable d'unité/de service (non-clinique)
☐ Responsable médical d'unité/de service
☐ Responsable des soins infirmiers d'unité/de service
☐ Médecin, soins aux patients
☐ Infirmier/Infirmière, soins aux patients
☐ Thérapeute, travailleur social
☐ Autre rôle clinique
☐ Autre rôle non clinique

53. Depuis combien de temps travaillez-vous dans votre profession ?

☐ Moins de 5 ans
☐ 5 à 9 ans
☐ 10 à 14 ans
☐ 15 à 20 ans
☐ Plus de 20 ans

Veuillez ajouter ci-dessous vos commentaires concernant les soins centrés sur la famille au sein de votre hôpital ou de votre service/unité de néonatalogie ou de pédiatrie :