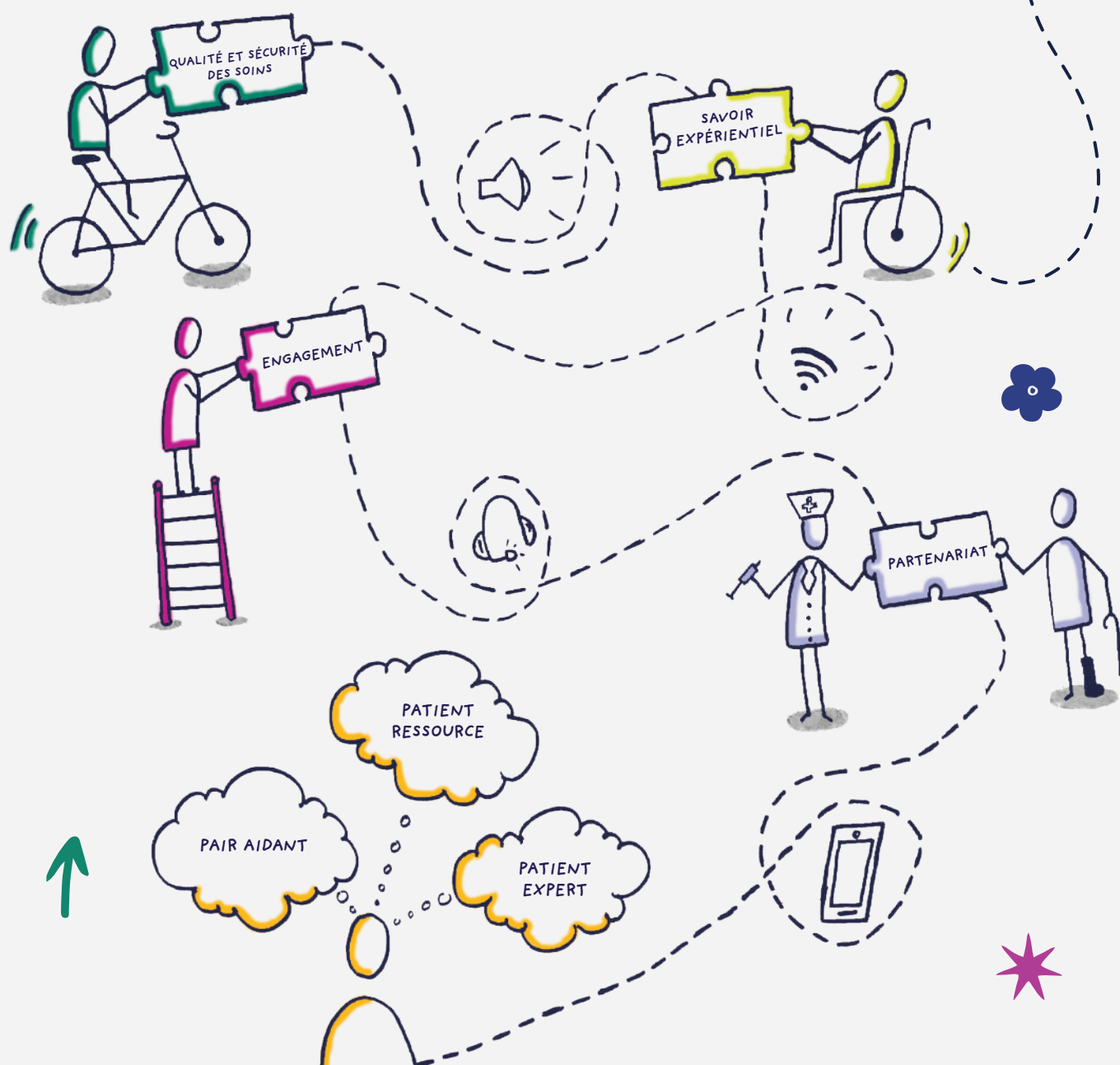


La voie prometteuse de l'engagement des patients et des usagers pour la qualité et sécurité des soins

De l'information au partenariat



11

L'Émergence
du patient-acteur
dans la sécurité
des soins en France

19

Le patient, membre
de l'équipe pour **l'amélioration**
de la qualité et de la sécurité
des soins

27

Le nécessaire ensemble
leadership et contexte
organisationnel pour
l'épanouissement du
partenariat avec le patient



Le premier numéro du QualiBULES, bulletin de lecture scientifique de la Structure Régionale d'Appui (SRA) à la qualité et à la sécurité des soins des Pays de la Loire (PDL) QualiREL Santé, a été publié courant 2020. Il s'intitulait « Les grands défis en matière de qualité et sécurité des soins ».

Dans ce numéro, il était évoqué à plusieurs reprises une des voies prometteuses pour l'amélioration de la qualité des soins et des services délivrés : celle de la nécessaire prise en compte du point de vue du patient.

Les défis liés à **l'engagement*** des patients se font écho à travers le monde⁽¹⁾.

* Comment définir le terme « engagement » ?

Ci-après la définition de **l'engagement** issue du glossaire du récent guide de la Haute Autorité de Santé (HAS) « soutenir et encourager l'engagement des usagers »⁽⁴⁾ :

« Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, **l'engagement des patients et/ou de leurs proches** désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs.

Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences de ces personnes soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations [...] ».

On retiendra pour ce QualiBULES que l'implication est un terme souvent interchangeable avec le terme participation⁽⁵⁾ ; et fait référence aux niveaux micro, méso, macro, enseignement recherche du modèle de Montréal⁽³⁾.

** Qu'appelle-t-on « savoir expérientiel » ?

Appelé également « expertise de vivre avec la maladie », le **savoir expérientiel** est « l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie, qui ont eu un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux. »⁽⁶⁾

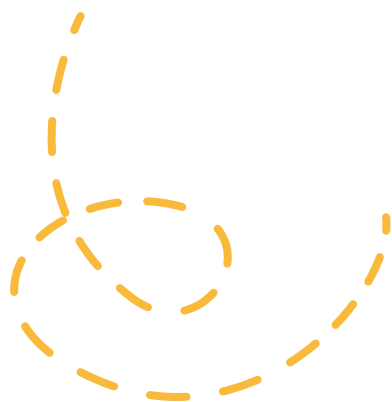


Aussi, QualiREL Santé a choisi de consacrer le deuxième numéro du QualiBULES à l'engagement des patients.

Le développement d'un **écosystème**, autrement dit d'un collectif d'individus qui interagissent et échangent, rend possible la coproduction de la santé et des soins de santé⁽²⁾.

Un modèle le plus abouti de cet écosystème de l'engagement des patients est le modèle de Montréal⁽³⁾.

Le modèle de Montréal s'appuie sur le savoir **expérientiel**** des patients et envisage le partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé à tous les niveaux du système de santé.



De nombreuses structures se sont penchées sur l'engagement des patients en considérant le modèle de Montréal ces dernières années. Leurs travaux ont abouti à l'élaboration de normes, articles, livres blancs ou encore projets de recherche.

Ce QualiBULES s'attache principalement aux **niveaux micro et méso** du modèle de Montréal avec l'angle de lecture de QualiREL Santé : **la Qualité et de la Sécurité des soins**.

Après un premier rappel de l'historique de l'émergence du patient-acteur en France, les éléments clés du partenariat réciproque entre patients et cliniciens sont présentés.

Une seconde partie développe la thématique du patient comme partenaire de l'équipe pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Enfin, l'ensemble leadership et contexte organisationnel nécessaire à l'épanouissement du partenariat avec le patient est exposé dans une troisième partie.

Le prisme considéré dans nos lectures est celui des prises en charge au sein d'une structure de soins. Certains angles de vue ne sont pas évoqués car, bien qu'ils aient toute leur importance dans cette thématique de l'engagement du patient, ils ne sont pas du périmètre d'action de QualiREL Santé. Citons à titre d'exemple l'engagement du citoyen dans le cadre de la démocratie en santé.

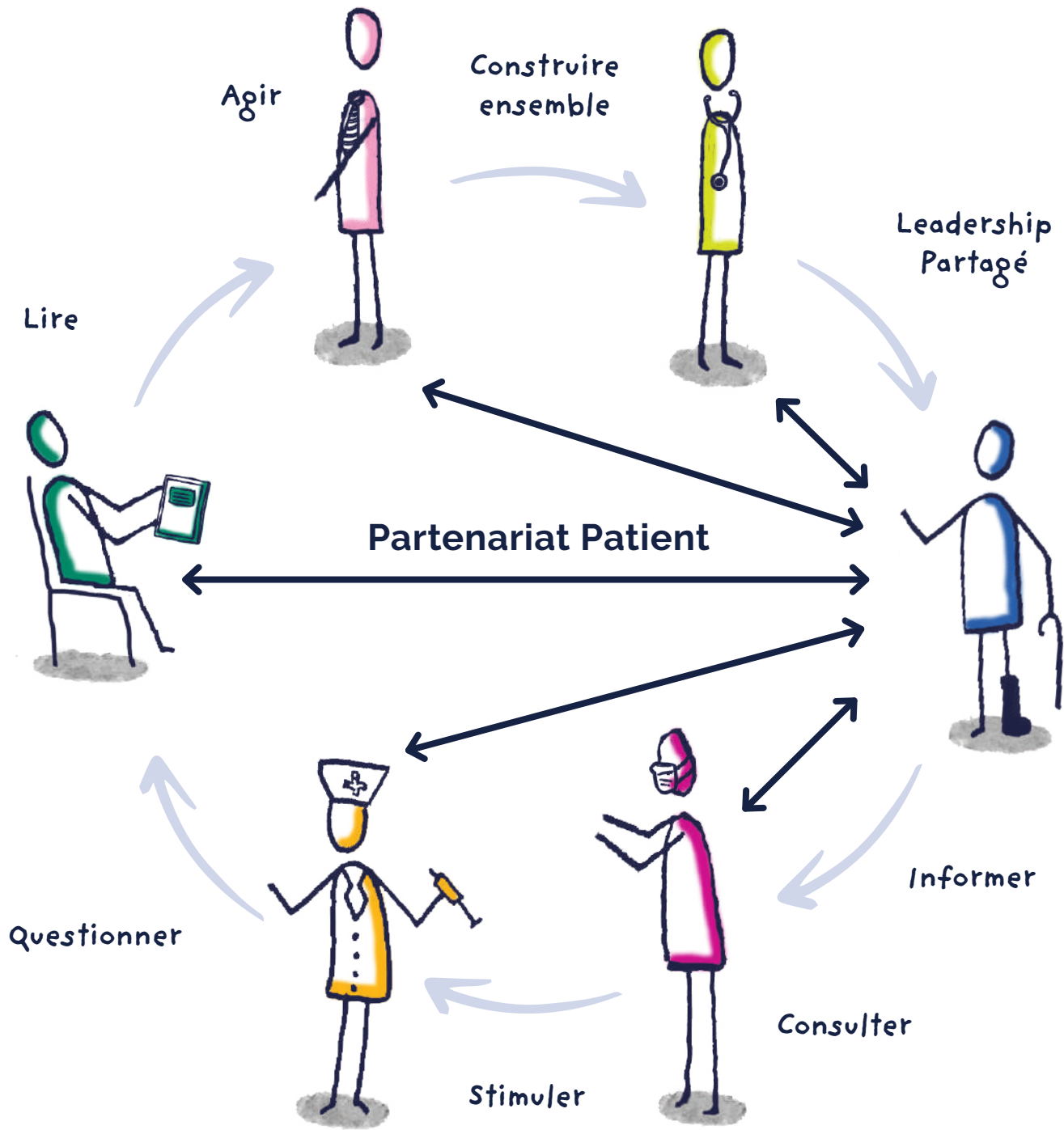
Les articles co-écrits avec des patients sont trop peu nombreux. Aussi, nous avons souhaité connaître et intégrer tout au long de ce QualiBULES le point de vue de plusieurs patients ou de leurs proches. Nous nous sommes également attachés à mettre en lumière plusieurs retours d'expériences, qui nous l'espérons, alimenteront la réflexion dans les structures de soins.



Enfin, une précision sémantique s'impose : le terme « patient » est utilisé dans le QualiBULES pour faciliter la lecture. Il désigne cependant toute personne soignée et accompagnée dans une structure sanitaire et médico-sociale (patient, résident, usager, bénéficiaire). Le terme « usager » fait référence aux patients, proches et aidants non professionnels. ■

Hélène Abbey - Guillaume Mabileau
Delphine Teigné - Noémie Terrien

De « construire pour » à « construire avec » le patient

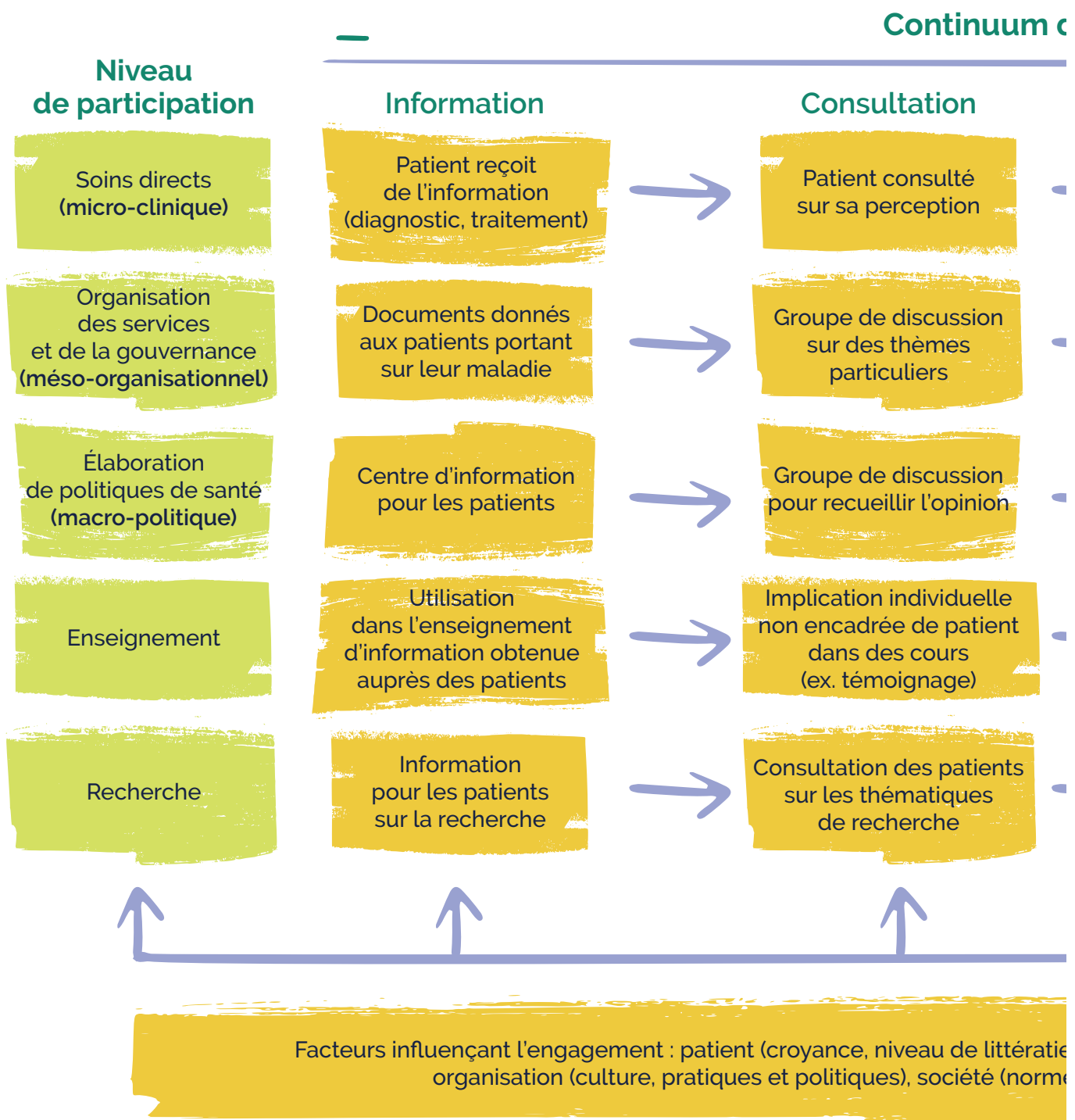


Paternalisme
depuis 1945

Approche centrée sur le patient
depuis 1990

Partenariat de soins
depuis 2010

Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients du Modèle de Montréal ⁽³⁾



Ce modèle se lit selon **2 dimensions** (cf. schéma ci-dessous). La première dimension est celle de la **continuité de l'engagement du patient**, c'est-à-dire de l'information au partenariat en passant par la consultation et la collaboration. La seconde dimension est celle des **activités au sein desquelles l'engagement peut être réalisé** :

- la dispensation des soins (niveau micro),
- l'élaboration des politiques de santé (niveau macro),
- l'organisation des services de la gouvernance dans la structure de soins (niveau méso),
- ou encore l'enseignement et la recherche.

n de l'engagement des patients

+++

Collaboration

Partenariat

Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques

Patient accompagné dans le développement de ses capacités d'auto-gestion de sa santé

Création de comités où sont présentés des patients

Co-constructions de services, de programmes et de démarches d'amélioration continue de la qualité

Recommandations faites par des patients aux sujets de priorités de santé

Co-construction avec des patients/citoyens de politiques favorable à la santé

Implication de patients formés et avec des tâches précises (simulation, jeux de rôle)

Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoir expérientiel

Implication de patients dans la recherche

Implication des patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats de recherche en passant par la question de recherche

... (culture, éducation), intervenants (croyance, pratiques), normes sociales, régulations, politiques)

Formation et accompagnement des patients et des intervenants



11



L'Émergence

du **patient-acteur**
dans la **sécurité**
des soins en France

19

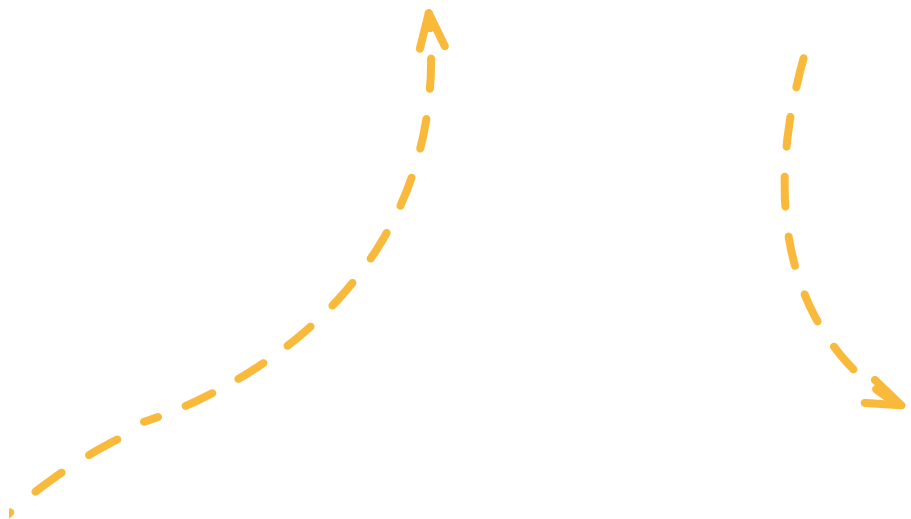


Le **patient, membre**
de **l'équipe** pour **l'amélioration**
de la **qualité** et de la **sécurité**
des **soins**

27



Le nécessaire **ensemble leadership et contexte organisationnel** pour **l'épanouissement** du **partenariat avec le patient**



42 **Conclusion**

45 **Références bibliographiques**





L'Émergence

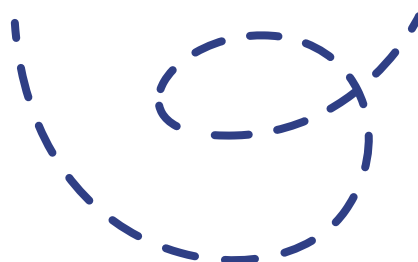
du patient-acteur dans la sécurité des soins en France

L'ambivalence du terme patient-acteur résume à elle seule tout le chemin parcouru vers l'émancipation du rôle du malade ces dernières décennies⁽⁷⁾.

Être **patient** - qui se définit littéralement par *être dans l'attente* - a en effet longtemps été synonyme de passivité, soumis au paternalisme de la médecine savante, mais la notion d'**acteur** est venue contrebalancer cette idée.

Le patient devient alors un partenaire, il participe aux soins. La revendication de ce double statut et la collaboration entre soignant-soigné qui en résulte paraissent aujourd'hui primordiales pour garantir la qualité et la sécurité des soins, voire fondamentales.

Mais que signifie réellement la notion de patient-acteur ? Est-elle vraiment si récente ? Et surtout qu'implique-t-elle ? Autant de questions que les auteurs Frédéric Mougeot *et al.* ont explorées dans une revue de la littérature, afin de nous livrer l'histoire de cette émergence en France et des limites auxquelles elle est confrontée⁽⁷⁾.



Retour d'une revue de la littérature

C'est après une sélection méthodique dans les bases de données de santé publique (PubMed) et des sciences sociales (Cairn et Persée) que les auteurs ont tout d'abord pu extraire plus de 2 200 références traitant du sujet pour finalement aboutir à la lecture plus approfondie de 61 publications⁽⁷⁾.

Ce travail a permis d'établir une vision claire de ce que le patient-acteur avec la constitution de groupes est devenu au fil des décennies, jusqu'à aujourd'hui.



Les auteurs citent les années 60 comme le point de départ en France⁽⁷⁾. Une époque où les critiques du partage inégal des ressources et des savoirs entre professionnels de santé et patients commencent à se faire entendre.

L'image du patient-passif et simplement contraint à se laisser prendre en charge est pointée du doigt. On assiste au début d'un phénomène révélant des patients devenir acteurs de leurs propres soins.

La crise COVID-19 : un exemple de non-implication du patient

La crise sanitaire liée à la COVID-19 illustre encore en 2020 le chemin qu'il reste à parcourir avant que l'implication des patients et de leurs représentants soit pleinement acceptée et intégrée dans les processus de décisions touchant à la qualité et la sécurité de leurs soins.

Des exemples sont mentionnés par A. Berkesse *et al.* dans un récent article⁽⁸⁾. Les auteurs citent la non-représentation des patients porteurs de pathologies chroniques et/ou de leurs proches dans l'élaboration des communications au début de la crise COVID-19. Aussi, le qualificatif de « personnes fragiles » a tout d'abord été employé pour désigner ces patients et ceci indépendamment de leur état de santé (*versus* « personne en situation de vulnérabilité » par la suite). Selon les auteurs, ce terme aurait entraîné une stigmatisation de ces patients, les contraignant à déclarer ce statut auprès de leurs employeurs pour adapter leurs situations de travail, contrevenant ainsi au secret les protégeant.

Cette émancipation va être exacerbée par la survenue de crises sanitaires et de leur médiatisation à la fin du XX^{ème} siècle. L'affaire du sang contaminé, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ou l'épidémie de VIH sévissant dans les années 80/90... autant d'épisodes marquants qui ont ébranlé la confiance et, du même coup, ont accéléré l'émancipation du patient-acteur en constituant des groupes pour davantage se faire entendre sur les questions de sécurité des soins et sur la reconnaissance de leur rôle.

Les patients deviennent alors des acteurs collectifs et pèsent dans les débats pour faire changer les pratiques et l'organisation des soins. Les auteurs s'attardent notamment sur le scandale de la clinique du sport en 1997, qui avait vu se former l'association le Lien (Lutte, Information et Études des Infections Nosocomiales)⁽⁷⁾. Cette association était parvenue à faire adopter des plans nationaux de lutte contre ces infections avec la création d'indicateurs publics, alors même que les professionnels de santé y étaient réticents.

Retrouvez l'actualité de la communauté de pratiques « Partenariat entre usagers et professionnels » animée par QualiREL Santé :

www.qualirelsante.com/accompagnement/parteneriat-entre-usagers-professionnels



Dans le même temps, la sémantique autour du patient-acteur s'enrichit, soulignant l'étendue de ce qu'un tel partenariat soignant-soigné peut offrir.

L'expertise du patient lui-même et des collectifs est ainsi de plus en plus reconnue par la communauté scientifique.

L'oubli d'intégrer les proches et aidants des patients porteurs de pathologies chroniques dans les risques de transmission est un autre exemple cité par les auteurs.

En effet, le retour au travail de ces patients a été pensé mais sans inclure (avant l'intervention d'associations) celui de leurs proches. Le contexte d'urgence de la situation a privilégié l'action spontanée d'agir « pour autrui » plutôt « qu'avec autrui ». La culture de la prise en charge a dominé pendant la pandémie de la COVID-19 plutôt que la culture de l'accompagnement qui caractérise le partenariat de soin⁽⁸⁾.



Le patient-acteur face à des limites

Au-delà de leur combat pour la transparence de l'information médicale, les patients, de par leur vision globale des soins dont ils bénéficient, se positionnent en observateurs privilégiés auprès des professionnels dans la gestion des risques.

Cette capacité est notamment possible grâce à l'accès toujours grandissant à l'information et l'essor d'Internet.

Cette longue prise de conscience débouche enfin en 2002 à la naissance de la Loi Kouchner et, par la même occasion, la reconnaissance des patients comme étant capables de faire bénéficier le système de santé de leur expertise en matière de sécurité de leurs soins.

Cependant, selon les auteurs⁽⁷⁾, l'émancipation a ses limites : l'autonomie des patients ne peut être systématique. Sa participation pour renforcer la sécurité des soins ne peut être qu'un moyen supplémentaire.

Le Patient partenaire : Comment passer du malade au Patient partenaire ?

Ce nouveau QualiBULES nous présente une méthode qui dans la prochaine décennie doit révolutionner le modèle de prise en charge médicale en passant du patient malade au Patient partenaire. Une révolution identique à celle apportée par les lois Kouchner de 2002.

Cette méthodologie repose sur le modèle de Montréal, reconnu par tous les experts du domaine de la santé, comme étant la cible. Elle présente dans un tableau à deux dimensions (ndlr schéma pages 6 et 7) : l'engagement du patient et l'organisation des soins et du système de santé.

Pour aller plus loin :

Je retiens que dans ce modèle de Montréal, le patient « est accompagné dans le développement de ses capacités d'autogestion de sa santé », en particulier dans la prise en charge de sa maladie.

Il me paraît important aujourd'hui de répertorier les domaines de la santé ou les pathologies qui ont mis en œuvre une organisation où le patient n'est plus un malade mais un partenaire, pour pouvoir construire le chemin qui reste à parcourir.

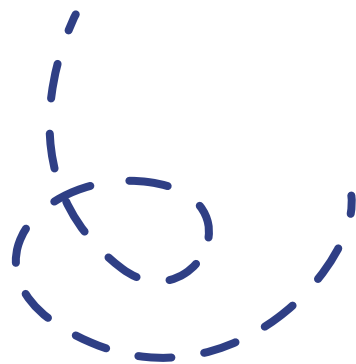
Je lis également que la prise en compte de la pandémie actuelle du COVID en France est un exemple de non-implication des patients. Il me paraît important de connaître pourquoi ce modèle qui est cité en exemple dans la prise en charge du VIH, en particulier dans l'engagement des associations de patient, n'a pas fonctionné lors cette pandémie.

Monsieur J-F Perennou
Représentant des usagers



Il ne faut pas perdre de vue que leur responsabilité est ainsi limitée à ce qu'ils sont capables de faire. L'implication du patient ne peut pas se faire au détriment de celle du professionnel qui garde une responsabilité majoritaire dans la prévention des risques.

Même si les patients et leur entourage s'estiment capables de participer à la prévention d'événements indésirables, cette réelle expertise profane qui profite au renforcement de la sécurité des soins n'est pas toujours visible et évidente dans les services de santé.

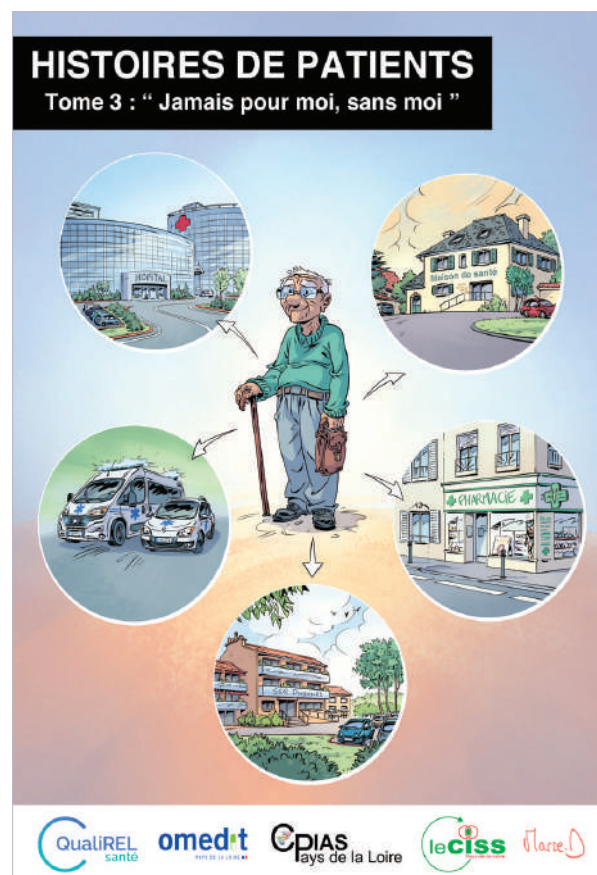
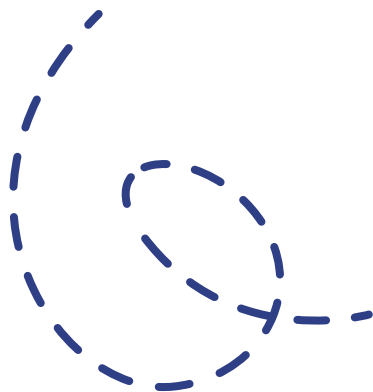


Leurs contributions sont pourtant diverses et capitales dans la garantie et l'amélioration de la sécurité des soins.

L'article cite l'International Association for Public Participation's (IAP2), en rappelant que la participation des patients peut aller graduellement de la simple information à *l'empowerment* (le pouvoir d'agir), qui est le plus haut niveau de contribution et d'influence.

Mais les auteurs concluent sur le constat que souvent cette participation ne dépasse pas le simple stade de la consultation, voire de l'implication ; les professionnels de santé ayant tout de même bien intégré l'idée que le patient avait un rôle important dans la prévention d'erreurs médicales.

La collaboration et *l'empowerment* sont donc encore rares.



En conséquence, bien que l'importance de la participation du patient ne soit plus à démontrer, dans la pratique, les exemples de contributions restent peu nombreux et nous sommes encore en France dans un système où le rôle du patient est surtout résumé à être « un malade ».



Vous avez dit « patient-... » ? : *focus* sur certains termes employés.

Patient partenaire, Patient ressource, Patient expert, Patient pair-aidant, Patient formateur, Patient co-chercheur, e-patient : autant de termes désignant la reconnaissance et la valorisation des savoirs expérientiels des patients. Ci-après, certaines de ces définitions :




La définition du **Patient partenaire** varie en fonction des pays. Il désigne un membre à part entière d'une équipe, recevant des soins et des services dans le cadre d'une prise en charge individuelle⁽⁶⁾. Il désigne également, de manière plus collective et au fur et à mesure de la reconnaissance de ses savoirs expérientiels, un patient qui collabore de manière régulière avec les équipes de soins. L'objectif est alors d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des organisations, ou de réaliser des enseignements ou encore de prendre part à des travaux de recherche^(5,6). La HAS (comme récemment d'autres auteurs français⁽⁹⁾) fait le choix pour la France d'associer le terme **Patient partenaire** à cette deuxième partie de la définition. C'est également ce qui a été adopté pour la suite du QualiBULES.

Plusieurs profils de **Patient partenaire** existent. Parmi eux :

- Le **Pair-aidant** intervenant auprès d'autres patients et qui est porteur ou ayant été porteur de la même pathologie,
- Le **Patient ressource**, participant aux initiatives propices à la co-construction, à la collaboration et à l'apprentissage, tant sur le plan clinique que sur celui de la gouvernance »⁽⁶⁾,
- Le **Patient expert**, pour lequel il n'existe pas de *consensus* sur la définition.

Non défini au sein du glossaire de la HAS, ce terme est réservé par l'Université de Montréal aux seuls membres du Comité des patients experts de sa faculté de médecine. Cette expression désigne alors un patient ou un proche aidant partenaire qui participe à la réflexion stratégique et tactique sur le « partenariat patient en santé » et sur le rôle du patient dans le système de santé⁽⁶⁾.



«...Aux yeux
des patients,
les soins de santé
sont ce qui se
passe réellement»⁽¹⁰⁾

Le patient, membre de l'équipe pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

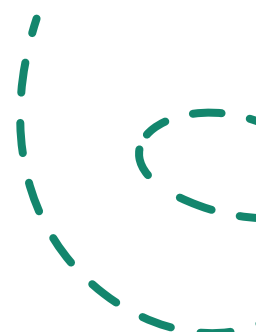
Les soins de santé sont, à la base, une activité humaine relationnelle. Le patient et le citoyen doivent incontestablement partager la responsabilité des choix de santé individuels et collectifs.

Un axe stratégique de la HAS retenu pour la période 2019- 2024 est de « faire de l'engagement des usagers, une priorité ». Les enjeux sont multiples, citons le mieux soigner en « prenant soin », et la construction d'une société soucieuse de laisser les patients décider pour eux-mêmes.

Le modèle de Montréal évoqué dans l'éditorial permet de comprendre les nombreuses façons dont les patients et les familles peuvent être engagés de manière significative.

Plusieurs groupes de travail et chercheurs s'interrogent sur la nature de la relation du partenariat (existante, attendue) dans le soin et sur les attitudes des parties prenantes (professionnels, patients et son entourage) nécessaires à un engagement.

Notre chapitre cible ici, la participation du patient et de son entourage au niveau clinique (micro) sur le continuum de l'engagement allant de l'information à la co-construction. Voici quelques axes de travail relevés dans la littérature concourant à ce que le patient soit un membre de l'équipe.



Organiser la relation de partenariat dans le soin selon des valeurs, des reconnaissances mutuelles du savoir et des compétences

La relation de partenariat (professionnels, patients et son entourage) dans le soin peut se construire autour de plusieurs dimensions. Le récent livre blanc pour la Grande Région (*espace de coopération regroupant des territoires partenaires allemands, belges, français, et luxembourgeois*) issu de 3 années de recherche, fait état de 6 dimensions⁽⁴¹⁾ :

- Prendre le temps de se connaître dès le début de la relation et à chaque étape,
- Apprendre et développer le niveau de littératie en santé du patient,
- Partager de manière bidirectionnelle des informations et des connaissances,
- Partager le leadership, le pouvoir et les responsabilités,
- Prendre des décisions partagées,
- Elargir le partenariat aux familles et à l'environnement social.

La notion de partenariat nécessite d'instaurer une relation fondée sur des valeurs de **confiance mutuelle, de transparence, de respect, de non-jugement**.

La **volonté et les préférences du patient** (ou de son entourage) doivent **primer**, dans les décisions qui le concerne. Il doit être reconnu comme étant toujours légitime à décider pour lui-même^(4,41). Le « **Penser, dire, faire à la place du patient** (ou de son entourage) est **une atteinte à sa dignité et à ses droits** »⁽⁴⁾.



Comment se comprendre si nous ne parlons pas un langage commun, accessible et compréhensible par tous : « Bonjour, je viens prendre votre saturation » imaginez la tête du patient de 95 ans.

Si nous nous plaçons du côté du patient, il désire s'impliquer dans les soins même s'il a besoin d'être accompagné par un soignant, il sait ce qui lui est bénéfique. Il veut être reconnu pour son savoir et plus largement par ses compétences même s'il n'en a pas conscience. « Je suis capable de vous expliquer les effets secondaires de ce traitement et pour moi, le bénéfice/risque est négatif ».

L'équipe de professionnels de santé doit considérer le patient comme un acteur dédié et identifié, cela n'est pas seulement des mots mais cela doit être une réalité au quotidien. « Si je vous informe que grâce à des traitements alternatifs, j'ai pu diminuer les médicaments et minimiser aussi les douleurs, croyez-moi. »

Madame D. CHARTON

Présidente des Patients Fibromyalgiques des Pays de la Loire, Présidente des Crématistes de Nantes et région, Représentante des Usagers pour l'Association Transhépate

L'instauration de ce type de partenariat dans le soin impose donc **d'une part une clarification de la répartition** des pouvoirs et des responsabilités^(4,11) et d'autre part la reconnaissance des **attitudes et compétences** qui y sont nécessaires.

Pour cela, il est indispensable que le professionnel :

- S'implique dans l'ensemble des difficultés que le patient rencontre, et non plus uniquement au niveau clinique,
- S'attache à comprendre l'expérience personnelle du patient,
- S'engage dans un processus qui reconnaît la capacité du patient à gérer lui-même sa maladie.



Retrouvez les BD « Histoires de patients co-conçues avec des représentants des usagers :

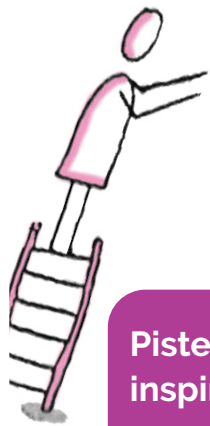
[www.qualirelsante.com/
publications-outils
/bd-histoires-de-patients](http://www.qualirelsante.com/publications-outils/bd-histoires-de-patients)



L'écoute, la communication, la capacité à soutenir les patients (et/ou son entourage) sont des **compétences fondamentales** du professionnel en plus de son expertise clinique⁽¹¹⁾.

De son côté, le patient va pouvoir :

- Faire connaître son savoir expérientiel,
- Engager une attitude d'autonomisation^(4,11).



Pistes pour développer des pratiques inspirantes de partenariat avec les patients et les proches.

- Intégrer des patients et leurs familles lors de l'élaboration de leurs plans de soins. Pomey *et al.* font le retour de l'importance de créer des moments privilégiés notamment lorsqu'une coordination entre plusieurs professionnels s'avère nécessaire⁽¹²⁾. Ces temps permettent aux patients d'échanger avec l'équipe de soins autour de leurs besoins prioritaires et de leurs objectifs de vie, facilitant ainsi la prise de décisions et la compréhension mutuelle.
- Développer la médiation (y compris la traduction, la connaissance des points élémentaires de notre système de santé) pour l'accès à la santé des populations précarisées (Roms, SDF, réfugiés...)^(11,16),
- Associer systématiquement les usagers dès la conception des projets de l'établissement,
- Disposer d'une charte sur les valeurs phares du partenariat et développer des programmes sur les attitudes qui renforcent le partenariat⁽¹¹⁾,
- Créer des espaces de réflexion pour permettre aux professionnels de s'interroger sur la réalité de leur implication dans le partenariat⁽¹¹⁾,
- Encourager les mutuelles à prendre en charge les applications de santé prescrites par les médecins⁽¹¹⁾.

Promouvoir et intégrer Les différentes formes de soutien social

Il est déterminant que les acteurs proches du patient fassent partie de la dynamique de soin et du partenariat. Il peut alors s'agir d'inciter les patients à être accompagnés par une personne de confiance et/ou un patient ayant une expérience de la maladie⁽¹¹⁾.

Il est possible également d'intégrer des **Pairs-aidants** dans l'équipe de soins en tant que service offert⁽¹²⁾. Ces patients accompagnateurs, en complément des autres professionnels de la santé, vont apporter un soutien informationnel et émotionnel aux patients, en lien avec leur expérience vécue de la maladie.

Enfin, il est essentiel d'informer les aidants sur les services à leur disposition, concourant de fait à une meilleure qualité de vie⁽¹¹⁾.

En complément, visionnez
la synthèse-vidéo du séminaire
« Intégrer l'expérience de l'utilisateur :
où en sommes-nous »

[www.qualirelsante.com/
publications-outils/integrer-
l-experience-de-lusager-ou-en-
sommes-nous](http://www.qualirelsante.com/publications-outils/integrer-l-experience-de-lusager-ou-en-sommes-nous)





Inscrire le recours aux outils e-santé dans une perspective de partenariat de soins

Les outils de la e-santé sont de plus en plus développés, citons le dossier de santé électronique. Selon des chercheurs, ces outils doivent devenir, dans les prochaines années, « des éléments contribuant, renforçant le partenariat avec le patient ⁽¹¹⁾ dans l'optique :

- D'améliorer la qualité et l'efficacité des soins,
- De rendre acteurs les patients en leur proposant une plus grande maîtrise sur leurs démarches vis-à-vis des soins. »

A ce propos, un outil, de type plateforme, facilitant la communication entre le patient, son entourage, et l'ensemble des acteurs de la prise en charge du patient aurait un vif intérêt. Dans certains pays, les mutuelles prennent d'ailleurs en charge les applications prescrites par les médecins ⁽¹¹⁾.



Des nouvelles formes d'implication pour les « patients connectés »

Le terme de « patients connectés » complète le vocabulaire associé aux patients et présenté au début de ce QualiBULES.

Le savoir des patients et des aidants se trouve considérablement enrichi de l'accès aux informations que permet Internet. L'usage des nouvelles technologies est d'ailleurs décrit dans la littérature comme un levier de l'engagement. Une nouvelle forme et de nouveaux terrains d'implication des patients apparaissent au sein de leur propre parcours de soins. Des applications sont développées.

Un exemple récent est l'application française MICI Connect. Il s'agit d'une plateforme pour les patients et leurs proches, lieu d'information, d'accompagnement et d'échange pour mieux vivre avec la maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique : www.miciconnect.com



« Qu'est-ce qui est important pour vous ? » : un exemple pratique de participation du patient

Le concept de la question « **Qu'est-ce qui est important pour vous ?** » est utilisé depuis plusieurs années à l'étranger. Il fait l'objet de campagnes internationales suivies entre autres par la Norvège, l'Ecosse, le Canada, la Suisse et la Belgique. Ce concept a été introduit en 2012 par le Dr Michael Barry et Susan Edgman-Levitan dans le *New England Journal of Medicine*⁽¹³⁾. Il s'agit d'une approche pratique et accessible permettant de mobiliser le potentiel du partenariat professionnel-patient. Elle est basée sur le jeu de mots : « What matters to you ? » Qu'est-ce qui est important pour vous ? en écho à What's the matter ? » (Quel est votre problème [de santé] ?). L'ambition de ces 2 auteurs était de sensibiliser les cliniciens aux questions importantes dans la vie de leurs patients qui pourraient conduire à des plans de soins personnalisés.

Demander, écouter les patients pour considérer leur point de vue.

L'ensemble des professionnels de santé peuvent prendre l'initiative de cette conversation⁽¹⁴⁾. Les éléments clés de cet entretien sont en retour communiqués à l'équipe pluri professionnelle (transmissions, dossier du patient) et à l'ensemble des acteurs du parcours de soin : point primordial pour pouvoir considérer les attentes des patients⁽¹⁴⁾.

Le professionnel peut utiliser simplement le questionnement « Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». Il peut aussi en utiliser des variantes : Quels sont vos objectifs et comment pouvons-nous vous aider à les atteindre ? Qu'est-ce qui vous rend heureux au quotidien ? Que voudriez-vous que nous sachions sur vous ? Qu'est-ce qui améliorerait votre journée et les suivantes ?⁽¹⁴⁾.

Dans un article de juillet 2020, Anthony Staines (14), fait le retour d'une enquête canadienne évaluant le concept de ce questionnement :


- **La question est simple à intégrer dans les pratiques pour 70% des professionnels**
- **Moins de 90 secondes seraient nécessaires aux patients** pour exprimer leurs inquiétudes.
- **76% des professionnels se disent avoir été plus réceptifs aux besoins des patients.**
- **67% des patients ont indiqué que la question avait amélioré leur prise en charge**⁽¹⁴⁾.

La HAS, qui a publié en juillet 2020 une première recommandation générale pour l'engagement des patients et usagers, soutient la formulation d'un plan de soins, le développement des moyens de valorisation des préférences des personnes et de soutien à la prise de décision partagée ainsi que la recherche autant que possible de la codécision. Le concept « **Qu'est-ce qui est important pour vous ?** » y répond sans aucun doute.

Pour conclure

Dans ce niveau micro du modèle de Montréal, il importe que chaque personne (patient et professionnel) apporte une expertise distincte et complémentaire : expertise du vécu de la maladie par le patient, expertise clinique par le professionnel.

L'appréhension des situations doit ainsi tenir compte des différents points de vue dans un cadre où leadership et pouvoir sont partagés.

La définition des fonctions et des responsabilités des patients et des professionnels doit faciliter le travail en partenariat. 




Le patient, partenaire de la sécurité des soins : place du Patient partenaire dans les programmes PACTE

Dans la boîte à outils du programme PACTE ⁽⁴⁵⁾, la HAS met à disposition un guide et des outils permettant de se questionner sur la place du patient dans l'équipe.

Des pistes sont proposées pour positionner le patient comme membre de l'équipe (par exemple : donner la parole au patient lors des temps de transmissions ; inclure le patient à certaines étapes de la transfusion sanguine ; rendre le patient acteur de la gestion de ses informations lors des changements de services et des examens...).

Lors de la mise en œuvre de PACTE en région Pays de la Loire, un établissement a impliqué les patients en associant deux membres d'association de patients au temps de CRM (Crew Resource Management) Santé (temps rassemblant l'équipe pour faire le diagnostic de fonctionnement en équipe). Il s'agissait d'une association de patients intervenant auprès des patients dans un service de soins palliatifs.



« Le point de vue
des patients dépasse
les champs d'exercice,
les descriptions de poste,
les étapes de la carrière,
les financements, [...] ⁽¹⁰⁾ ».

Le nécessaire **ensemble** **leadership et contexte** **organisationnel** pour **l'épanouissement** du **partenariat avec le patient**

L'objectif de l'engagement des patients et des familles est de créer un environnement au sein duquel les patients, leurs familles, et l'ensemble des professionnels sont partenaires dans le travail.

L'expérience vécue par le patient est **une extraordinaire ressource. Reconnaître cette valeur et la mettre à disposition des autres patients est au cœur du concept de partenariat avec les patients**⁽⁴⁴⁾. Aussi, les institutions (niveau **méso** du modèle de Montréal) doivent créer des conditions qui facilitent les relations d'engagement entre patients, soignants et dirigeants du système de santé.

Les avantages à court terme sont l'amélioration des systèmes et des processus de soins dans leur ensemble. A long terme, cela peut permettre :

- De meilleurs résultats pour la santé des patients,
- La réduction des erreurs et des événements indésirables,
- Une plus grande fidélité des patients,
- Une augmentation de la satisfaction des professionnels,
- Une amélioration des performances financières de l'établissement.



Le changement de culture : vers un nécessaire contexte organisationnel et un leadership partagé

Les soins de santé sont depuis longtemps restés axés sur les objectifs des institutions et professionnels de santé.

Un véritable engagement du patient et de sa famille nécessite un changement de culture dans le fonctionnement et l'organisation des équipes et de l'institution.

Ces dernières années, le concept « d'environnements propices à l'engagement » émerge.

Le numéro spécial de la revue Healthcare Quaterly⁽²¹⁾ décrit les défis à relever par les institutions pour créer une **culture de partenariat** avec les patients.

Il présente de fait le **contexte organisationnel** et les **actions de leadership** nécessaires au soutien de ces environnements propices à l'engagement.



« Les histoires de patients » écoutées par les gestionnaires du Centre Intégré de Santé et de Services sociaux (CISS) Est

Au Québec, le président directeur général du CISS Est rencontre les usagers et les patients 2 fois par semaine⁽²³⁾. Ces visites sont réalisées au sein de l'établissement et des milieux de vie. Elles ont pour objet de prendre connaissance des expériences vécues par leurs clients (terme utilisé au Québec). Ces écoutes actives rapportent des contenus très positifs et des zones d'amélioration des soins à envisager. Cette voie directe du patient alimente la réflexion du comité de direction.

L'évaluation de ce type d'intervention a montré leur impact très positif avec un changement culturel rapide empreint de la charge émotionnelle du vécu des soins par les personnes. Ces visites sensibilisent également la direction à l'impact direct des décisions prises sur les personnes, et permettent à l'établissement de revoir ses relations avec la clientèle. Ces visites sont inspirées des « Gemba Walk »⁽²³⁾ (« là où se trouve la vérité » ; « là où se crée la valeur ») du Lean Management (démarche managériale d'origine industrielle).

En France, des temps d'échange existent entre managers et professionnels de santé à propos de la sécurité des patients. Ils sont appelés « Rencontres sécurité » mais ne font pas encore participer le patient⁽²⁴⁾.

La création de ces environnements passe par le déploiement de 3 axes fondateurs de l'engagement ⁽¹⁷⁾ :

- La mobilisation et la préparation des patients et de leurs proches,
- La formation et la préparation du personnel à l'engagement du patient,
- Le soutien de la direction aux activités d'engagement ⁽¹⁷⁾.

Les dirigeants engagent la **transformation culturelle** de leur structure de soins en élaborant une vision commune, en articulant les attentes, en décrivant les principes directeurs des partenariats et en aidant à ancrer les **valeurs centrées sur la personne comme axe stratégique**.

Il appartient aux dirigeants de créer **l'infrastructure de soutien** (comme le recrutement de Patients partenaires, la définition des projets), et **d'engager les ressources nécessaires**. La rémunération des patients Partenaires est une question importante qui mérite d'être traitée par les organisations.

QualiREL se mobilise sur le sujet via la campagne « évaluation du partenariat usagers-professionnels »

Une campagne nationale, sous l'égide de la Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé (FORAP), vise à recenser les démarches mises en œuvre par les professionnels pour favoriser la participation des usagers, des patients, des représentants d'usagers au système de santé.

Elle s'appuie sur une étude réalisée dans les CHU de Nantes et Rennes ⁽²¹⁾.

L'objectif final de l'évaluation est de valoriser les démarches de co-construction entre les équipes/structures et les patients/usagers.

Les données seront connues courant 2022.



Les infrastructures doivent être agiles et réactives ⁽¹⁷⁾. Le fort leadership nécessaire à l'engagement se veut partagé :

- **À tous les niveaux de l'établissement** (proposition d'orientation stratégique par un cadre supérieur ; encouragement de l'engagement du patient aux activités et décisions par les dirigeants) ^(17,18).
- **Entre les professionnels et les patients.**



Autant dans les établissements de santé, la place du représentant des usagers gagne de plus en plus de reconnaissance pour intégrer la parole des usagers dans le changement des organisations (représentant des usagers désigné par l'ARS) ; autant dans le secteur médico-social, la représentation en conseil de vie social par l'utilisateur lui-même ou ses proches, entraîne une peur des représailles et donc des difficultés à faire pleinement vivre la démocratie au sein de la structure.

Pour que cela puisse vraiment vivre en Conseil de Vie Social (CVS), il est indispensable que la direction soit convaincue par l'apport de l'utilisateur et des proches ; malheureusement, ce n'est pas toujours le cas même si d'autres professionnels dans l'accompagnement au quotidien le sont.

La communication transparente, l'écoute active et l'acceptation du partage des savoirs sont pourtant primordiales. Elles nous permettent d'avoir des informations partagées entre proches, usagers et équipes accompagnantes, ce qui est déterminant pour répondre au besoin des personnes accompagnées.

Pour cela, deux choses me semblent essentielles :

- la formation à tous les niveaux pour mieux communiquer ensemble,
- la prise en compte de la personne accompagnée comme une personne singulière, sans paternalisme et en faveur de l'inclusion.

**Représentant des usagers et parent ségeant
à un CVS dans le secteur médico-social**
(anonymat souhaité)

La mise à disposition de son expérience vécue : rôle et portrait du Patient partenaire

Les Patients partenaires sont une figure de l'infrastructure de soutien. Qui sont ces personnes (que le Canada appelait il y a quelques années conseillers des patients et des familles) ?

Un guide américain pour l'engagement des patients et des familles dans l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins, publié par l'Agency for Healthcare Research and Quality's (AHRQ), dresse un portrait de ces parties prenantes⁽¹⁹⁾.



Au départ, aucune qualification initiale n'est exigée⁽¹⁹⁾. Les personnes sont recrutées car elles ont manifesté un intérêt à participer activement à leurs soins ou ont réalisé des retours d'informations constructifs. Elles sont également prêtes à partager ce vécu. Idéalement leur expérience en tant que patient dans l'établissement ou membre de la famille est récente (inférieure à 5 ans)⁽¹⁹⁾.

Les Patients partenaires ont pour missions d'identifier ce qui fonctionne dans la structure et les axes de progrès. Pour ce faire, ils sont à même de suivre les formations nécessaires (à l'exemple de la confidentialité et du respect de la vie privée⁽¹⁹⁾).



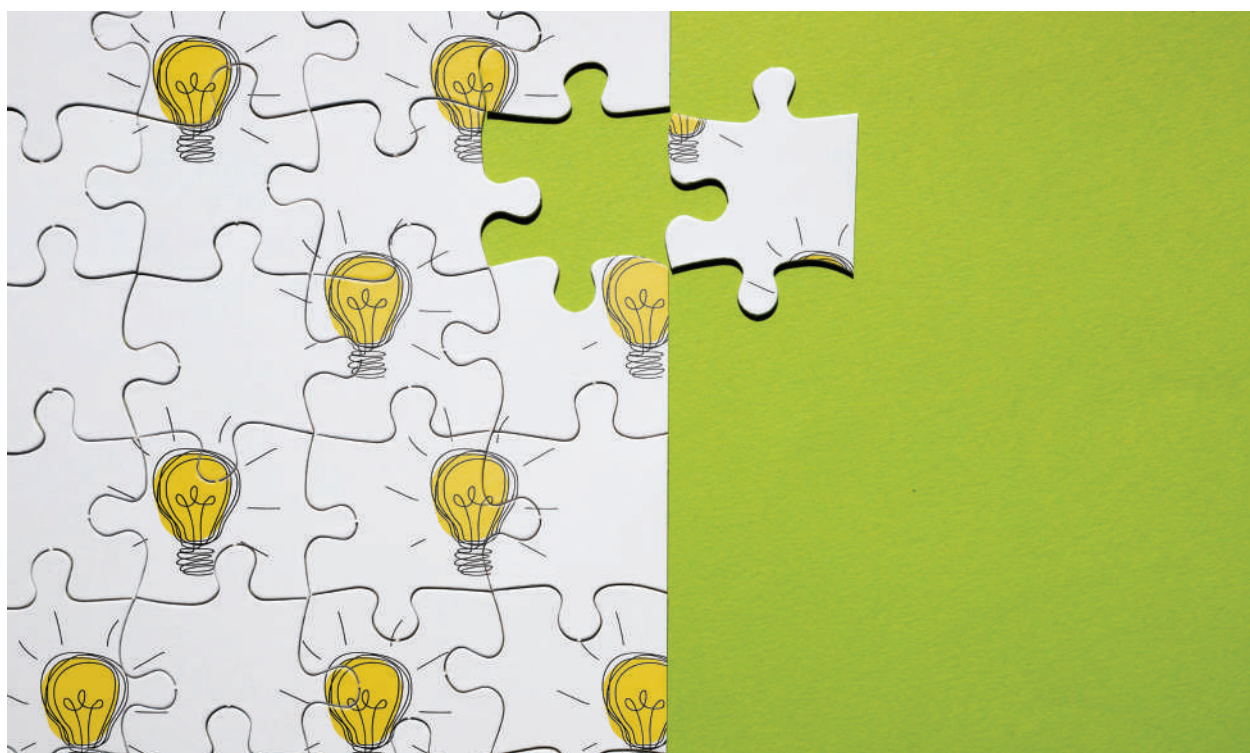
La présence nécessaire d'un facilitateur responsable des partenariats avec les patients

L'orientation des soins par le Patient partenaire nécessite la création, la définition, « **des points de contact** au sein des établissements, **des coordinateurs ou des responsables de partenariats avec les patients** »⁽¹¹⁾.

Qualifié d'une manière plus générale de facilitateur par l'AHRQ, il est alors décrit comme un consultant, un formateur, un guide et encore un mentor⁽¹⁹⁾. Le facilitateur peut occuper ce poste à plein temps, ou en parallèle d'autres fonctions.

Il s'agit d'une personne capable d'établir une relation de travail solide et respectueuse avec la direction, l'ensemble des professionnels (dont les médecins) et les Patients partenaires.

Le facilitateur est une personne permettant l'écoute active, la prise de décision partagée et la collaboration. Il doit assurer la diversité des initiatives proposées au sein de l'établissement⁽¹⁹⁾.





Le projet « Plus de temps pour les patients »

Le projet « Plus de temps pour les patients »⁽²²⁾ a été développé par les Hôpitaux Universitaires de Genève avec pour objectif de renforcer la communication entre le patient et le soignant, mais aussi entre les professionnels de santé. La simplification des processus organisationnels et la meilleure redistribution des tâches entre le personnel administratif et médico-soignant ont libéré un espace de communication avec les patients.

Aussi, la réalisation de certaines tâches médico-soignantes a été repensée. La transmission orale d'informations entre équipes infirmières ou médicales est réalisée en chambre plutôt que dans un bureau. Cela permet au patient de participer activement aux réflexions, de poser ses questions et d'être parfaitement au courant de l'évolution des soins.

Le patient peut également être accompagné d'un proche lors de l'entretien. Pour que cette proximité retrouvée soit réellement pertinente et que l'expérience hospitalière du patient soit positive, les compétences techniques de communication ont été renforcées : présentation des équipes au patient lors de la relève, retranscription sur un tableau blanc en chambre des informations d'intérêt facilitant leur mémorisation par le patient, visites médicales réalisées uniquement en binôme médico-soignant, utilisation journalière du concept « qu'est ce qui est important pour vous ? », mesure quotidienne de la satisfaction des patients par les aides-soignantes.

Certaines de ces actions de communication sont également mises en œuvre par d'autres établissements. A l'Huron Perth Healthcare Alliance (en Ontario)⁽¹⁸⁾, l'utilisation de tableaux blancs au chevet du patient permet de communiquer avec les familles, la mise en place d'uniformes standardisés évite les problématiques d'identification du personnel.

Retrouvez sur la chaîne Youtube la vidéo de présentation du projet « Améliorer les échanges : Une meilleure implication du patient dans ses soins ».



Des projets variés pour une culture durable de partenariat : opportunités de travail avec les Patients et les Patients partenaires

L'expertise des patients peut être entendue à différents niveaux et dans différentes instances.

Les auteurs de la communication spéciale canadienne⁽¹⁴⁾ préconisent des modèles de partenariat encourageant la conception conjointe tout en reconnaissant qu'une gamme de méthodes d'engagement existe et permet d'inclure un grand nombre de voix et d'expériences (sondages, entretiens individuels)⁽²⁰⁾.



Les structures de soins démarrant le partenariat avec les Patients partenaires peuvent cibler des projets de courte durée et des consultations ponctuelles, par exemple⁽¹⁹⁾:

- Inviter 2 à 3 Patients partenaires lors d'une réunion de personnels à s'exprimer sur leur séjour et partager leurs idées d'améliorations,
- Intégrer des Patients partenaires lors de la création ou révision de supports à destination des patients et familles (19).

Le recrutement de Patients partenaires ?

OUI mais dans un cadre légal avec surtout un statut et une rémunération des patients que je préfère appeler « partenaires » qui leur donnera une expertise et une légitimité.

Seront essentiels :

- la formation (écoute, médiation, psycho, juridique, médical...) afin de définir les limites de son champ d'intervention et son engagement dans une équipe de professionnels,
- le respect du secret professionnel, de l'intimité et de la dignité du patient, s'il doit assister à des rendez-vous,
- l'acquisition d'une certaine expertise avant d'intervenir dans une équipe. Bien connaître les droits en santé.

L'inclusion et le témoignage d'un Patient partenaire dans le parcours de soins d'un usager ne peut être que bénéfique afin de libérer l'expression de ce dernier, lui donner confiance, lui faire sentir qu'il va recevoir des soins de qualité, en toute sécurité et surtout que ses décisions par rapport aux soins lui reviendront automatiquement. Le Patient partenaire peut aussi être un point de jonction pour une meilleure coordination et organisation entre les équipes de soignants ainsi que les professionnels de santé d'autres établissements de soins. Il peut améliorer les relations humaines dans une équipe de soignants qui est, en général, plus préoccupée par l'aspect technique de la prise en charge du patient. Le Patient partenaire peut aussi parler autrement à un usager en vulgarisant des termes médicaux très techniques afin de l'aider à prendre une décision partagée avec l'équipe de soignants.

Madame S. MOHAMED BEN ALI

Représentante des usagers - Membre titulaire de France Assos Santé

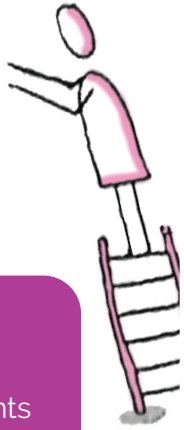
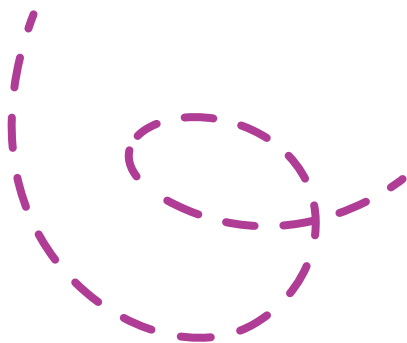
Les établissements qui collaborent depuis plusieurs années avec les Patients partenaires peuvent leur soumettre d'être membres des comités de qualité et de sécurité des soins.

Ils pourront alors :

- Contribuer à l'analyse et l'interprétation des résultats d'enquêtes menées auprès des patients,
- Participer à des projets d'amélioration de la qualité,
- Co-animer des formations axées sur la communication, la qualité et la sécurité des soins ⁽¹⁹⁾.

A ce sujet, Pomey *et al.* ⁽¹²⁾, présentent une méthodologie structurée dans le cadre des projets de co-conception entre professionnels et Patients partenaires :

- Sensibilisation des professionnels à tous les niveaux hiérarchiques à l'intérêt du partenariat avec les Patients Partenaires,
- Sélection et préparation des membres de l'équipe (dont les Patients Partenaires),
- Réalisation du projet en mode mandat,
- Évaluation de l'engagement de l'équipe.



Pour aller plus loin

La stratégie de ce «Travail avec les patients et les familles en tant que Patients partenaires» présentée dans le guide de l'AHRQ est conçue pour être adaptable et flexible aux organisations ⁽¹⁹⁾.

Quatorze outils sont disponibles en anglais. Les formats sont divers : cartes postales, brochures, vidéos, PowerPoint contenant des éléments de discussion. Ces outils mériteraient d'être traduits et adaptés au contexte français.

Enfin, le facilitateur doit veiller aux possibles contributions parmi les projets stratégiques. L'existence d'une base de données recensant les coordonnées et attraits des Patients partenaires y aurait son intérêt ⁽¹⁹⁾.

Une communication primordiale auprès de tous les professionnels

Le maître mot pour faire vivre cette culture de partenariat est la **communication**⁽¹⁹⁾. Communication qui se veut large auprès de l'ensemble du personnel sur la nécessité d'un changement, et sur la manière dont ils bénéficieront de la participation des patients en tant que partenaires dans les soins.

Communication qui cible le retour d'information continu et positif à l'ensemble des parties prenantes (y compris la direction), des activités et des réalisations.

Les leviers du succès de la culture de partenariat

Les obstacles au changement de la culture sont nombreux : difficulté pour certains administrateurs à dépasser l'investissement de départ (*in fine* bénéfique) et à appréhender la valeur sur le long terme de ces partenariats ; sentiment des professionnels que leur expertise n'est pas reconnue ; temps d'appropriation des processus de prise de décision de l'établissement et identification des leaders formels et informels de l'établissement⁽¹⁹⁾.



Et pourtant, les leviers du succès existent :

- Être convaincu que le partenariat avec les patients et les familles est essentiel pour améliorer la qualité et la sécurité des soins⁽¹⁹⁾,
- Articuler clairement les objectifs de l'organisation⁽¹⁸⁾,
- Être visible en tant que leader (dirigeants, soignants et Patients partenaires)⁽¹⁸⁾,
- Veiller à une prise de décision partagée à tous les niveaux⁽¹⁸⁾,
- Effectuer des visites régulières sur le terrain pour soutenir les équipes⁽¹⁸⁾,
- Célébrer les progrès⁽¹⁸⁾,
- Communiquer largement sur les résultats⁽¹⁸⁾,

- Garantir une mesure et une évaluation solides ⁽¹⁸⁾. O'Connor et al. proposent d'ailleurs que la mesure de l'expérience du patient soit prioritairement l'indicateur de performance ⁽¹⁸⁾. Ils évoquent l'intérêt du développement d'applications fournissant un retour d'informations en temps réel de l'expérience des patients, et responsabilisant les équipes de l'appropriation de ces données.

A ce propos, d'autres indicateurs clés au sein du rapport annuel de l'établissement pourraient être le nombre de Patients partenaires (recrutés), leurs heures de collaboration, la croissance de leur engagement ⁽¹⁹⁾.



Réunion d'expression directe des usagers (à distance de leur séjour hospitalier)

Les réunions d'expression directe des usagers sont mises en œuvre dans différentes structures de soins en France. Le rapport HAS « Démarches participatives en France - enquêtes de pratiques 2019. 2020 » ⁽¹⁶⁾ en détaille un exemple dans un établissement de santé français privé à but non lucratif.

La démarche, pilotée par la Commission Des Usagers, est menée en présence des usagers volontaires, de professionnels de la structure et de représentants des usagers. Cette démarche a été initiée en 2013 par la Commission Des Usagers. Elle a pour but de développer des lieux de parole et d'expression libre des usagers dans un souci d'utilisation des remarques et des expériences individuelles. Elle favorise l'écoute des usagers, l'amélioration de la qualité de la prise en charge à partir de leurs observations. Les objectifs ont été définis collégalement, en Commission Des Usagers.

Les acteurs « institutionnels » sont : le médiateur médical, le médiateur non-médical, les représentants des usagers, le responsable juridique. Cette réunion d'expression est organisée sur 1h30, 1 à 2 fois par an, en présence de 6 à 8 usagers volontaires et des professionnels suscités.

Les patients volontaires manifestent leur souhait de participer à cette réunion via le questionnaire de sortie qu'ils complètent. La démarche est brièvement présentée en préambule, les « règles » de la discussion posées (confidentialité des échanges, absence de jugement, absence d'évocation des aspects strictement médicaux de la prise en charge).

Les patients sont ensuite invités à s'exprimer sur le parcours hospitalier de l'accueil à la sortie, en passant par l'information, la restauration, le respect de la dignité, etc. La dynamique fait émerger de nombreuses suggestions d'amélioration.

D'autres exemples de ce type de réunion existent, notamment en Soins de suite et réadaptation. En région PDL, le SSR de la Chimotaie a déployé une démarche similaire depuis novembre 2010 ⁽²⁵⁾.

Le leadership en faveur du partenariat avec le patient est promu au sein des différentes communautés de pratiques animées par QualiREL Santé

Les défis à relever et les clefs du succès pour implémenter une culture de partenariat avec le patient et une culture de sécurité des soins sont similaires : la première est incluse dans la seconde et il s'agit de cultures organisationnelles.

En effet, pour que les soins soient sûrs, le patient est à considérer comme un membre de l'équipe. Son point de vue est à prendre en compte dans les analyses approfondies des causes. Les récits de patients sont à partager dans les instances. Promouvoir ce changement de culture est un des axes de travail des Communautés de Pratiques (COP) de QualiREL Santé, notamment de la COP Management de la gestion des risques associés aux soins et de la COP Travail en équipe.



Lancée en 2013, la **COP Management de la gestion des risques associés aux soins** a pour objectif de créer un réseau entre les différents managers de la gestion des risques associés aux soins en établissements de santé (Présidents de CME, Coordonnateurs de la gestion des risques associés aux soins, gestionnaires de risques, etc.) afin d'impulser une dynamique d'échanges et de partage d'expériences.

Les rencontres se poursuivent en 2021 autour notamment de la question de **la mobilisation des managers de haut niveau** (directeur général, président de CME, directeur général des soins) sur **la sécurité des soins** et autour de la question **de l'implication des patients dans la sécurité des soins**.



Au sein de la COP Travail en Equipe, il est considéré et rappelé que le patient est un membre de l'équipe. L'enjeu est de favoriser l'appropriation des méthodes et outils pour le travail en équipe et la sécurisation des soins, notamment ceux en faveur de l'implication du patient.

[www.qualirelsante.com/ accompagnement/groupe-dechange-management-de-la-gestion-des-risques-associes-aux-soins/](http://www.qualirelsante.com/accompagnement/groupe-dechange-management-de-la-gestion-des-risques-associes-aux-soins/)



[www.qualirelsante.com/ accompagnement/communaute-de-pratiques-travail-en-equipe/](http://www.qualirelsante.com/accompagnement/communaute-de-pratiques-travail-en-equipe/)




Pour compléter

Le recrutement des patients et des proches (en tant que Patients partenaires) passe par la définition d'un cadre de compétences, et par le recours à des experts locaux en recrutement.

La reconnaissance de ces partenaires doit être ancrée dans un statut institutionnel reconnu et accompagnée d'une rémunération juste ⁽²⁾.

La formation conjointe (patients et professionnels) permettrait de travailler efficacement et l'évaluation concourrait à aider l'ensemble des parties prenantes à réfléchir sur leur relation ⁽²⁾.

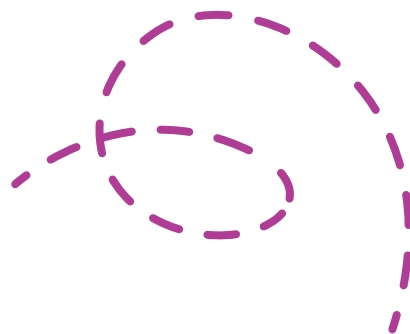
L'approche systémique de la qualité nécessite d'avoir recours au **leadership distribué** à plusieurs niveaux : dirigeants, soignants et Patients partenaires ⁽¹⁸⁾. 

Qu'appelle t'on « leadership distribué » ?

Peter G. Northouse définit le **leadership** comme «le processus par lequel une personne influence un groupe de personnes pour atteindre un objectif commun ».

Cette définition est reprise dans le programme PACTE de la HAS ⁽⁴⁵⁾.

Dans le **leadership distribué**, il n'y a pas d'individu leader. Les attributions du leadership sont agrégées au sein d'un groupe ou d'une organisation.





Certaines expériences canadiennes illustrent le leadership distribué

À l'hôpital de Kingston, en Ontario, le leadership de l'équipe de direction pendant plusieurs années a conduit à l'intégration délibérée des patients à tous les niveaux de l'organisation, y compris dans l'embauche de l'ensemble du personnel clinique ⁽¹⁸⁾.

Au centre universitaire de santé McGill (Québec) : l'association des patients aux équipes cliniques de première ligne permet d'identifier les problèmes, puis de générer et de tester de nouvelles idées, et en évaluer les résultats ⁽¹⁸⁾.



Quelles autres pistes pour favoriser l'épanouissement du partenariat avec le patient ?

Des réflexions pourraient porter sur :

- L'adaptation transculturelle du guide canadien de recrutements de Patients partenaires élaboré ⁽²⁶⁾,
- La rédaction d'une charte d'accompagnement des Patients partenaires nouvellement recrutés mentionnant leur intégration, missions, accompagnement par un Patient partenaire expérimenté ⁽²⁹⁾.





A l'aube des 20 ans de la loi dite « Kouchner »⁽²⁷⁾ élaborée après consultation des associations de patients dans le contexte de la pandémie du VIH-sida et en pleine pandémie de la Covid-19, la voix et l'engagement des patients et des usagers n'ont jamais été autant d'actualité.

En France, une récente recommandation de la HAS « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social ou sanitaire » a été publiée⁽⁴⁾. Elle prend source notamment dans les travaux du Beryl Institute, du Modèle de Montréal⁽³⁾, et des expériences de patients pleinement mobilisés pour l'écriture de repères pour mettre en œuvre de manière effective les pratiques d'engagement.

* « Si l'exercice de ses droits fondamentaux reste une condition impérative à la qualité et à la sécurité des soins, son positionnement en tant qu'acteur de sa prise en charge doit être largement promu comme facteur de l'efficacité du soin. Il s'agit de favoriser l'émergence d'un Patient partenaire »⁽²⁸⁾.

Dans cette recommandation, la HAS insiste sur le fait que :

- Les démarches d'engagement (dans un objectif d'amélioration de la qualité des soins et la sécurité des patients) recouvrent différentes formes de collaboration entre des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées, leurs proches ou encore leurs associations,
- Que les principes de la reconnaissance mutuelle, du partage des savoirs et des pouvoirs et du respect des droits des personnes* sont primordiaux,
- Que l'engagement des personnes concernées** (patients, personnes accompagnées, usagers) nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social⁽⁴⁾.

** « [...] Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir »⁽⁴⁾.



Il s'agit là d'une révolution dans notre système de santé. Cette véritable transformation nécessite une co-conception des améliorations avec les professionnels de santé, mais également et surtout avec les patients (bénéficiaires) et leur famille (partenaires nécessaires)⁽¹⁸⁾.

La stratégie de développement de cette culture de partenariat avec le patient se base sur la trilogie suivante :

- Un soutien de la direction pour les soins centrés sur la personne,
- La formation du personnel sur le concept des soins centrés sur la personne,
- L'association des patients et de leur famille en tant que partenaires nécessaires dans les soins⁽¹⁸⁾.

La sensibilisation accrue de l'ensemble des parties prenantes à la valeur du partenariat avec les patients doit s'accompagner d'une stratégie à long terme portée par les dirigeants pour développer des approches d'engagement des patients.

Une infrastructure de soutien à cet engagement doit être créée à l'échelle de l'établissement⁽¹⁸⁾. Elle concerne par exemple :

- Le recrutement de Patients partenaires,
- L'adéquation entre les patients ou les Patients partenaires (moyens) et les projets proposés (besoins)⁽¹⁸⁾.

Ces environnements, propices à l'engagement, valorisent les partenariats, mais aussi les innovations locales des équipes. Une approche mixte d'un leadership descendant (des leaders vers les équipes) et ascendant (des équipes vers les leaders) est nécessaire pour engager une véritable transformation⁽¹⁸⁾.

En complément, Carolyn Canfield et Paula Rowland développent l'idée que les organisations doivent soutenir un panel élargi d'engagement des patients^(10,29).

Bien que de grandes réalisations en matière d'engagement du patient méritent d'être soulignées, de nombreux points pèsent sur la promesse d'un partenariat professionnel-patient homogène⁽¹⁰⁾.

Outre la reconnaissance financière, la collaboration doit être épanouissante. Il faudrait aider les patients à visualiser le potentiel d'une pleine collaboration.

L'engagement repose également aujourd'hui sur des actes volontaires et altruistes. Les Patients partenaires engagés sont des patients disponibles, dont la santé permet l'engagement ⁽¹⁰⁾.

Certains profils de patients sont peu représentés ; peut-être d'ailleurs serait-ce ceux qui auraient le plus besoin que leur voix soit entendue ⁽¹⁰⁾.

Compte tenu des fonctions dévolues au patient engagé et compte tenu des capacités que cela sous-tend, un certain nombre de patients ne s'engagent pas.

Pour être véritablement propice à l'engagement des patients, une organisation doit soutenir un large panel d'engagement, incluant aussi des chemins pour accéder aux voix des patients qui ne participent pas à des fonctions aussi formalisées ⁽²⁹⁾.



Accepter l'engagement et la collaboration de patients partenaires c'est améliorer la communication à tous les niveaux pour la qualité et la sécurité des soins.

C'est aussi changer de paradigme dans le milieu de la santé pour aller vers une culture orientée et fixée sur le patient à qui revient le pouvoir de décision.

Madame S. MOHAMED BEN ALI

Représentante des usagers
Membre titulaire de France Assos Santé

Le partenariat patient soignant est une nécessité.

Pour chaque équipe de soins, c'est l'importance d'intégrer l'expérience des patients pour améliorer la qualité des soins.

Le vécu du patient apporte son point de vue, son analyse qui est complémentaire à celui des professionnels de santé, elle reflète sa vie au quotidien.

Les patients doivent être invités à partager leur ressenti par rapport à leur maladie et à leur vécu en tant que malade.

Sur l'importance du point de vue des patients dans l'évaluation de la qualité des soins, il ne s'agit pas seulement du geste technique mais d'une globalité faisant appel chez le professionnel de santé à des qualités humaines telle que l'empathie, l'acceptation de l'autre avec un savoir aussi important que le sien.

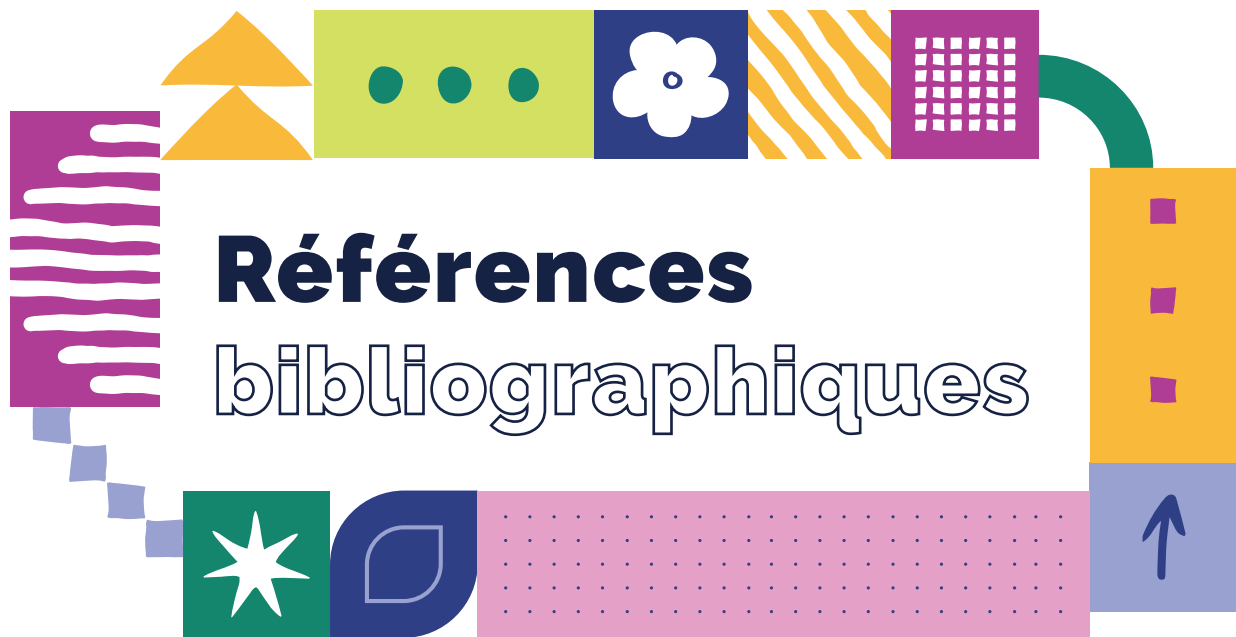
Le point de vue du patient est encore sous utilisé, il faudrait que les établissements collaborent avec les patients afin d'améliorer l'accueil, les soins et les parcours patients.

Madame D. CHARTON

Présidente des Patients Fibromyalgiques
des Pays de la Loire,
Présidente des Crématisistes de Nantes et région,
Représentante des Usagers
pour l'Association Transhépate.

Le chemin est amorcé mais la route vers le plus haut niveau d'engagement des usagers nécessite de répondre à des enjeux multiples tels que la reconnaissance des personnes engagées (statuts, modalités d'indemnisation ou de rémunération et une validation des acquis de l'expérience), l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées.

Enfin, il est souligné par ailleurs que des travaux de recherche et d'évaluation sur l'engagement nécessitent d'être développés.



- 1.** Dumez V, Boivin A. A Canadian Take on the International Patient Engagement Revolution. *Healthc Q.* 6 déc 2018;21(SP):1-6.
- 2.** Boivin A, Dumez V, Fancott C, L'Espérance A. Growing a Healthy Ecosystem for Patient and Citizen Partnerships. *Healthc Q.* 6 déc 2018;21(SP):73-7.
- 3.** Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique.* 2015;S1(HS):41.
- 4.** HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers - Recommander les bonnes pratiques - Argumentaire. 2020.
- 5.** HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Recommander les bonnes pratiques - Glossaire. 2020.
- 6.** DCP, CIO-UdeM. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal; 2016.
- 7.** Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique.* 2018;30(1):73.
- 8.** Berkesse A, Gross O. Quels enseignements tirer de l'expérience de la pandémie de la COVID-19 dans l'accompagnement des patients chroniques ? *Médecine Mal Métaboliques.* déc 2020;S1957255720301140.
- 9.** Michel P, Brudon A, Pomey M-P, Durieu I, Baille N, Schott A-M, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* févr 2020;68(1):51-6.
- 10.** Canfield C. The Capacity for Patient Engagement: What Patient Experiences Tell Us About What's Ahead. *Healthc Q.* 6 déc 2018;21(SP):68-72.
- 11.** CONSORTIUM APPS. Orienter les soins vers le Patient partenaire - un livre blanc pour la grande région [Internet]. 2020. Disponible sur : orbi.lu.uni.lu/bitstream/10993/44716/1/APPs_White_Book_fr.pdf
- 12.** Pomey M-P, Lebel P, Clavel N, Morin É, Morin M, Neault C, et al. Development of Patient-Inclusive Teams: Toward a Structured Methodology. *Healthc Q.* 6 déc 2018;21(SP):38-44.
- 13.** Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *N Engl J Med.* mars 2012;366(9):780-1.
- 14.** Staines A, Coelho V, Gutnick DN, Mattelet A, Louiset M. « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » Amorcer le partenariat avec le patient et ses proches. 2020;6.
- 15.** HAS. Engager le patient pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en équipe [Internet]. 2021 [cité 3 nov 2021]. Disponible sur : www.has-sante.fr/jcms/c_2852769/fr/engagement-du-patient-dans-l-equipe-pacte
- 16.** HAS. Démarches participatives en France - enquêtes de pratiques 2019. 2020.
- 17.** Fancott C, Baker GR, Judd M, Humphrey A, Morin A. Supporting Patient and Family Engagement for Healthcare Improvement: Reflections on "Engagement-Capable Environments" in Pan-Canadian Learning Collaboratives. :19.
- 18.** O'Connor P, Di Carlo M, Rouleau J-L. The Leadership and Organizational Context Required to Support Patient Partnerships. *Healthc Q.* 6 déc 2018;21(SP):31-7.

- 19.** AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality). Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety. [Internet]. 2017 déc [cité 12 mai 2021]. Disponible sur : www.ahrq.gov/patient-safety/patients-families/engagingfamilies/guide.html
- 20.** Fancott C, Baker GR, Judd M, Humphrey A, Morin A. Supporting Patient and Family Engagement for Healthcare Improvement: Reflections on "Engagement-Capable Environments" in Pan-Canadian Learning Collaboratives. :19.
- 21.** Malloggi L, Leclère B, Le Glatin C, Moret L. Patient involvement in healthcare workers' practices: how does it operate? A mixed-methods study in a French university hospital. *BMC Health Serv Res.* déc 2020;20(1):391.
- 22.** HUG Améliorer les échanges : Une meilleure implication du patient dans ses soins [Internet]. [cité 12 mai 2021]. Disponible sur : www.youtube.com/watch?v=ku82lhh3b8A
- 23.** Accreditation Canada. Webinaire Soins Centrés sur la Personne [Internet]. Canada; 2021 [cité 12 mai 2021]. Disponible sur : vimeo.com/516457108
- 24.** HAS. Rencontres sécurité - un partenariat entre les équipes et la gouvernance - Guide méthodologique et outils [Internet]. 2018 [cité 12 mai 2021]. Disponible sur : www.has-sante.fr/jcms/c_2887464/fr/rencontres-securite-une-methode-au-service-du-management
- 25.** Mgen. Réunion d'expression des usagers [Internet]. 2012 oct 16 [cité 12 mai 2021]; Nantes. Disponible sur : slideplayer.fr/slide/1185421/
- 26.** DCP. Recrutements des patients partenaires [Internet]. 2016 [cité 9 avr 2021]. Disponible sur: https://ceppp.ca/wp-content/uploads/J-Guide_de_recrutement_des_patients_partenaires-27-10-2016_.pdf
- 27.** Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/
- 28.** Haute autorité de santé (HAS). Référentiel : Certification des établissements de santé pour la qualité des soins - Mesurer et améliorer la qualité [Internet]. 2020 [cité 26 févr 2021]. Disponible sur : www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/referentiel_certification_es_qualite_soins.pdf
- 29.** Rowland P, Brosseau M, Houle C. Patient Roles in Engagement-Capable Environments: Multiple Perspectives. *Healthc Q.* 6 déc 2018;21(SP):45-9.



Directeur de la publication : Noémie Terrien

Rédac-chef : Delphine Teigné

Comité de rédaction : Hélène Abbey, Florent Côte, Guillaume Mabileau, Delphine Teigné, Noémie Terrien.

Relecteurs : Membres de l'équipe de QualiREL Santé

Création graphique et mise en page : Digisanté

Crédits photos : Freepik et QualiREL Santé

Pour citer cette référence :

QualiREL Santé.

La voie prometteuse de l'engagement des patients et des usagers pour la qualité et sécurité des soins. De l'information au partenariat. Bulletin de Lecture Scientifique de QualiREL Santé n°2. 2021.

Consultez ce bulletin sur le site internet

www.qualirelsante.com

SRA QualiREL Santé

Hôpital Saint Jacques 85 rue Saint Jacques

44093 Nantes Cedex 01

02 40 84 69 30 - contact@qualirelsante.com - www.qualirelsante.com

