



LA PERSPECTIVE DU PATIENT DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ



NOVEMBRE 2020

Termes de référence

L'objectif de ce document est de présenter une vision actuelle et synthétique concernant l'intégration de la perspective du patient au sein des établissements de santé, c'est-à-dire en quoi et comment la participation du patient contribue au changement de culture.

Ce rapport est le fruit d'une production conjointe des membres de Shared Patient Experience en octobre 2020.

Référence bibliographique

Toute utilisation de l'information contenue dans ce document qui viendrait à être citée devra se faire avec la référence bibliographique suivante :

DELBRASSINE, N., DIA, O., ESCARRABILL, J. La perspective du patient dans le système de santé. Shared Patient Experience. Bruxelles : SPX; 2020



Dr. Joan ESCARRABILL

Directeur du programme de soins chroniques de l'Hospital Clínic et directeur du plan directeur pour les maladies de l'appareil respiratoire du service de santé de la Generalitat de Catalunya.

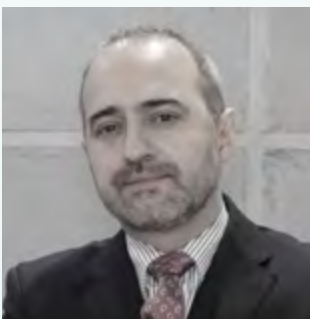
Dr Joan Escarrabill a été directeur du domaine d'évaluation de l'Agence pour l'évaluation de la qualité et de la santé de la Catalogne (AQuAS). Il est actuellement directeur du programme de soins chroniques de l'Hospital Clínic et directeur du plan directeur pour les maladies de l'appareil respiratoire du département de la santé de la Generalitat de Catalunya. Dr Escarrabill a été responsable de l'UFIS-Respiratoire, chef de section du service de pneumologie, et directeur médical adjoint, responsable des soins urgents et attaché à la gestion de l'hôpital universitaire de Bellvitge.



Mme. Nathalie DELBRASSINE

Cadre supérieur de santé (Belgique) et secrétaire de Shared Patient Experience depuis 2019

Mme. Delbrassine a travaillé pendant plus de 10 ans dans l'éducation et le suivi des personnes diabétiques. Elle est infirmière chef de service au CHR Liège. Soucieuse de répondre davantage aux attentes et besoins des patients et de leurs proches, et ainsi développer des actions en lien avec leurs expériences et leur vécu, Mme. Delbrassine est en charge du développement des enquêtes de satisfaction des patients dans les différents services de l'hôpital et a mis en place un comité de Patients en 2014.



M. Oscar DIA

Associé d'Antares Consulting et de Chef du Comité de Rédaction de SPX Virtual Contents

Mr Dia a plus de 20 ans d'expérience dans le monde du conseil dans la santé, comme consultant technologique et comme consultant stratégique et d'organisation chez Antares Consulting, notamment en institutions hospitalières et avec un nombre des projets spécialisés sur la réingénierie des processus et des flux patient ainsi que la refonte des organisations et des gouvernances pour développer l'expérience patient Depuis 2019 Mr Dia est aussi le Chef du Comité de Rédaction de SPX Virtual Contents, plateforme de connaissance de SPX.

Remerciements

Les membres des institutions faisant partie du Club de Shared Patient Experience ont également participé l'élaboration de ce rapport :

AZ Jessa, Hasselt - Belgique

AZ Maria Middelaers, Gand - Belgique

AZ Nikolaas, Saint-Nicolas, Belgique

CHC Liège, Liège, Belgique

Clinique Saint Jean, Bruxelles, Belgique

Ensemble Hospitalier de la Côte, Morges, Suisse

Hospital Clínic, Barcelone, Espagne

Hôpital Riviera-Chablais, Rennaz, Suisse

Hopitaux Robert Schumann, Luxembourg, Luxembourg

Hospital Plató, Barcelone, Espagne

Institut de Pathologie et de Génétique (IPG), Charleroi, Belgique

Unicancer, Paris, France

UZ Brussel, Jette, Belgique

Shared Patient Experience collabore en alliance stratégique avec l'Association Belge des Directeurs d'Hôpitaux (BVZD-ABDH) depuis 2019.

Shared Patient Experience a bénéficié du support opérationnel d'Antares-Consulting.

CONTENTS

1. INTRODUCTION : LE CONTEXTE DE PERSPECTIVE ET DE PARTICIPATION DES PATIENTS	6
1.1. Qu'entendons-nous par participation des patients ?	12
2. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES FORMES DE PARTICIPATION ?	14
2.1. Comment les patients participent-ils a leur propre état de sante ?	15
2.2. Comment les patients participent-ils a l'amélioration des services et a la conception organisationnelle des institutions ?	18
2.3. Comment les patients participent-ils dans le domaine de la connaissance (recherche et enseignement) ?	20
2.4. Comment les patients participent-ils dans le cadre de la conception des politiques de sante ?	22
3. LE POINT DE VUE DES PATIENTS EST-IL HOMOGENÈME ?	23
4. QUI REPRÉSENTE LES PATIENTS ?	26
4.1. Quelles sont les méthodes de sélection les plus courantes ?	27
4.2 Comment sont liés participation et autorité ?	29
4.3 A quelle fréquence un renouvellement des participants doit-il avoir lieu ?	29
5. COMMENT SE PASSE LE LIEN ENTRE LE PATIENT ET L'INSTITUTION AU NIVEAU JURIDICO-ADMINISTRATIF ?	30
5.1 Consultation	31
5.2 Conseil ponctuel	31
5.3 Conseil systématique	31
5.4 Intégration dans les effectifs	31
6. CONCLUSION	33
7. BIBLIOGRAPHIE	34

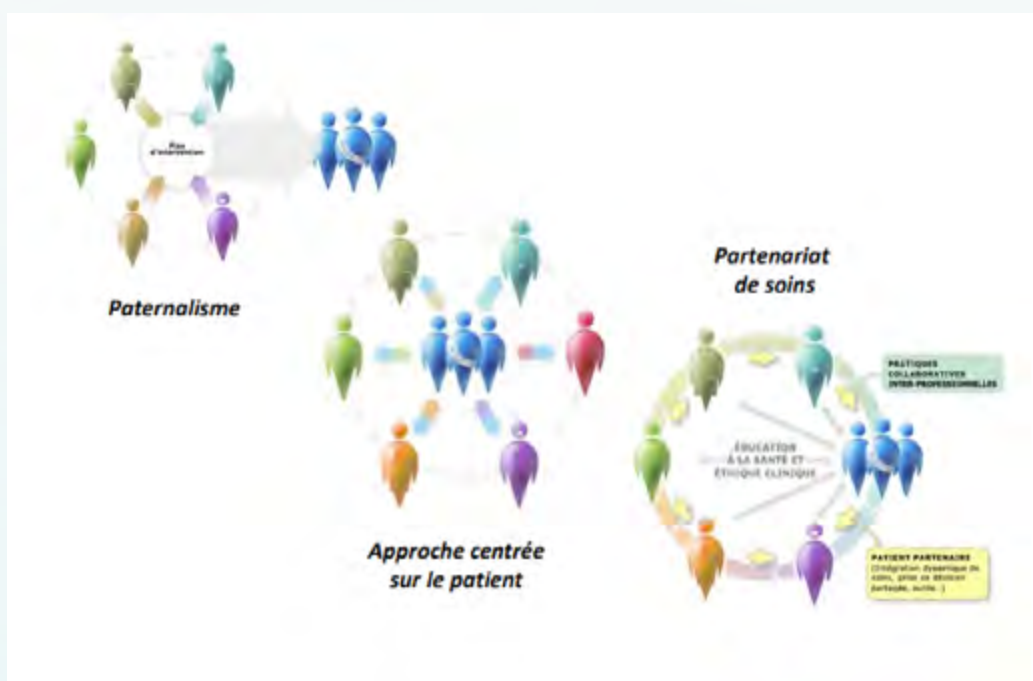
1. INTRODUCTION : LE CONTEXTE DE PERSPECTIVE ET DE PARTICIPATION DES PATIENTS

Au fil des années, l'évolution de la place des patients dans le système de santé a permis d'intégrer progressivement la perspective du patient dans le processus décisionnel d'une façon active grâce à différentes initiatives qui se sont timidement développées, avec des résultats parfois mitigés :

1. Les modèles biopsychosociaux et centrés patient ;
2. L'expérience patient et l'analyse des avis et retours d'expériences exprimés par le patient ;
3. Les droits et chartes des patients ;

4. La mise en place du consentement éclairé, démarche qui devait aboutir sur les décisions cliniques partagées... mais qui finalement n'a généré qu'une démarche strictement administrative ;

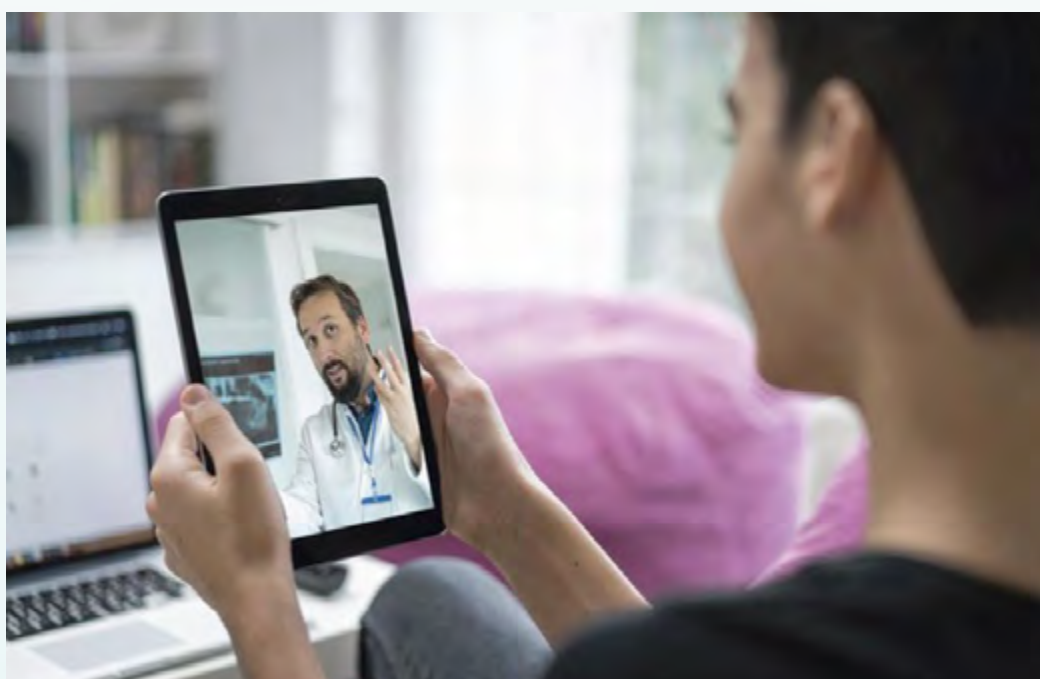
5. L'apparition des associations de patients atteints de maladie chronique, ainsi que des initiatives de participation des patients au sein des institutions.



Deux situations récentes ont accéléré ce processus :

1. Les technologies de la communication qui ont facilité l'accès et la diffusion des informations de santé, réduisant l'asymétrie de l'information entre les professionnels de la santé et les patients.

2. Les comportements de la population, en tant que consommateurs exigeants, demandant la personnalisation, la co-construction des services, et valorisant les composantes plus qualitatives et intangibles des services/produits.



Et cette situation va encore s'accélérer, et devenir cruciale dans le management des institutions sanitaires...

... si les initiatives Value Based Healthcare se développent et que la valeur des services rendus devient une des composantes du financement. Dans ce cas, la perception des patients sera une des clés indispensables à l'évaluation des services co-construits avec les usagers et les professionnels de la santé et du social.

... si l'expérience patient devient un levier de différenciation entre les organisations, et un avantage concurrentiel. Ce qui est fort probable !

Dans ce contexte, l'expérience patient devient un point stratégique dans les systèmes de santé, qui concerne tous les acteurs.

Structurer et faciliter la participation des patients fait partie des conditions inéluctables pour garantir l'expérience patient, même si elle ne suffit pas à elle toute seule.

Beaucoup d'initiatives de participation n'ont pas contribué à changer la culture organisationnelle d'une institution.

La participation des personnes malades et des personnes qui en prennent soin représente un changement significatif dans le modèle de soins. Le modèle paternaliste (voire « autoritaire »), centré sur la maladie et l'autorité scientifique du professionnel, généré par l'asymétrie des connaissances entre patient et expert / professionnel, évolue vers un modèle plus délibératif, centré sur les droits et devoirs du patient¹. Informer, consulter, impliquer, collaborer et responsabiliser sont des niveaux de participation de plus en plus complexes et complets².

L'objectif de ce rapport est de présenter une vision actualisée et synthétique du positionnement de l'association Shared Patient Experience par rapport à **l'intégration progressive de la perspective du patient** au sein des établissements de santé.

1 Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, février 2015.

2 Ocloo, J., & Matthews, R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626-32.



Il n'existe pas de critères standardisés pour aborder cette perspective du patient. Par conséquent, il est nécessaire de discuter de la représentativité, des profils de patients qui peuvent participer activement, ainsi que des critères et méthodologies à suivre pour évaluer le point de vue des patients.

Il est également très important de définir le mode de participation (sur base volontaire, avec une sorte de compensation ou systématiquement rétribuée,...) et les critères de sélection et de renouvellement des patients.

Pour mieux comprendre l'importance des modèles de participation des patients dans le système de santé, il est important de parler de l'expérience patient, et ce, d'une manière globale. En effet, la participation des patients n'a de sens que si elle est considérée dans une approche globale de l'expérience patient. Au-delà de la participation, l'expérience patient est un moyen de mettre en évidence le changement d'orientation d'une organisation de santé. Si la priorité est d'offrir des services qui augmentent la valeur du point de vue du patient, il est clair que la prise en compte du point de vue de la personne recevant le service tout au long du processus de soins est cruciale. Toute l'organisation doit être impliquée dans l'offre d'un service de

valeur. La participation du patient doit se comprendre dans le cadre de ce concept général.

L'expérience patient regroupe l'ensemble des interactions et des services que les patients entretiennent avec le système de soins de santé.

Cela comprend les soins reçus à la fois par des programmes de santé et des professionnels de santé, des cabinets médicaux et de tout centre de soins, ainsi que les interactions des patients avec les domaines de la recherche et de l'enseignement autour de la santé³.



³ Agency For Healthcare Research and Quality (AHRQ) <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>. Accès le 24 janvier 2020.

Le concept de l'expérience patient a pris de plus en plus d'importance ces dernières années, notamment dans les centres hospitaliers où l'on cherche de plus en plus à placer le patient au centre des processus et de l'organisation. De plus en plus, l'expérience du patient est considérée comme le « troisième pilier de la qualité »⁴.

Un des éléments fondamentaux de l'expérience patient est sa participation active. En vue d'améliorer le système de santé (du plus micro au plus macro). Cependant, certains éléments doivent être pris en considération lorsque l'on parle de participation :

1. La volonté de participer fait partie d'une demande sociale générale⁵ et, en même temps, d'un besoin de soutien à ceux qui doivent prendre des décisions complexes.

2. La participation des patients n'est pas une condition suffisante pour garantir une bonne utilisation de l'expérience que le patient peut apporter.

3. Le processus participatif ne se substitue pas aux décideurs. Les processus de participation doivent combiner la logique délibérative avec l'exercice de l'autorité⁶.

4. Au-delà de l'étendue stricte de l'expérience patient, des mécanismes de participation citoyenne autour de la recherche ou de l'enseignement doivent également être mis en place.

4 Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3:1-18.

5 Gramberger M (editor). *Citizens as Partners* OECD Handbook on information, consultation and public participation in policy-making. OECD, 2001. <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf>. Accès le 06 février 2020.

6 Brugué-Torruella, Q. Políticas Públicas: Entre la deliberación y el ejercicio de autoridad. *Cuadernos de Gobierno y Administración Pública*, 2014;1:37-55



Figure 1: La participation du patient comme part intégrante de l'expérience patient (SPX, 2020)

1.1. QU'ENTENDONS-NOUS PAR PARTICIPATION DES PATIENTS ?

Le concept de « participation des patients » a été décrit et défini par plusieurs auteurs dans la littérature scientifique ces dernières années. Cependant, il n'y a pas d'accord général sur ce que signifie exactement ce concept, quels éléments il requiert, ni dans quels cas son usage est approprié.

A titre d'exemple, les quatre définitions ci-dessous permettent d'apprécier les différentes visions autour de la participation des patients :

1. L'une des définitions les plus reconnues est celle d'Angela Coulter, qui met l'accent sur la collaboration entre les patients et les prestataires de soins de santé pour « promouvoir et soutenir la

participation active du patient et de la population dans le système de santé et renforcer leur influence sur les décisions en matière de soins de santé, à la fois individuellement et collectivement »⁷.

2. Le modèle de participation publique développé par James Conway à l'*Institute for Healthcare Improvement* est structuré par l'implication du patient pendant l'expérience de soins, au sein du micro-système de la clinique ou de l'unité de soins, au sein de l'établissement de santé et au sein de la société ou de la communauté⁸.

7 Coulter A. Engaging patients in healthcare. New York (NY): McGraw-Hill Education; 2011. p. 10.

8 Institute of Medicine. Engaging patients to improve science and value in a learning health system. Chapter 4 in: Institute of Medicine. Patients charting the course: citizen engagement in the learning health system: workshop summary. Washington (DC): National Academies Press; 2011. p. 103 – 10.

3. De son côté, le *Center for Advancing Health* définit le cadre de la participation et de l'implication des patients en se concentrant sur le comportement, définissant la participation comme « des actions que les gens prennent pour leur santé et pour bénéficier des soins de santé qu'ils reçoivent » et fournit une liste d'actions participatives⁹.

4. Une autre définition de la participation des patients est la suivante : « patients, familles, représentants et professionnels de santé travaillant en collaboration active à différents niveaux du système de santé (soins reçus, conception organisationnelle, élaboration de politiques publiques et de la gouvernance) pour améliorer la santé et les soins de santé »¹⁰.

En plus de la participation des patients,

9 Center for Advancing Health. A new definition of patient engagement: what is engagement and why is it important? Washington (DC) : CFA ; 2010 <http://www.hret-hiin.org/resources/display/a-new-definition-of-patient-engagement-what-is-engagement-and-why-is-it-important> Accès le 06 février 2020.

10 Kristin L. Carman, Palmo Dardess et. al. Health Affairs. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133> Accès le 06 février 2020.

les concepts de patient acteur de sa santé et **de soins centrés sur le patient et la famille sont utilisés**. Bien que ces concepts soient liés, ils ne sont pas identiques.

- **Le patient acteur de sa santé** - implique les connaissances, les compétences, la confiance en soi, l'investissement du patient pour gérer sa propre santé et ses soins est la capacité individuelle de chacun pour gérer sa propre santé. Il s'agit d'une condition préalable pour pouvoir l'impliquer et en faire un acteur des processus d'amélioration de l'unité, du service, de l'institution ou du système de santé¹¹.
- **Les soins centrés sur le patient et la famille** constituent un terme plus large qui exprime une vision de ce que devraient être les soins de santé : le partenariat entre les professionnels, les patients et les familles (le cas échéant) pour garantir que les décisions respectent les besoins, volontés et préférences des patients et que ces derniers participent activement à des programmes éducatifs l'éducation, l'information et le soutien nécessaires pour prendre des décisions éclairées et

11 Hibbard JH , Mahoney E . Toward a theory of patient and consumer activation . Patient Educ Couns . 2010 ; 78 (3) : 377 – 81

participer à leur propre guérison si possible¹².

Certains auteurs¹³ suggèrent d'aller au-delà du cadre conceptuel des « soins centrés sur la personne » et parlent de **Collaborative Health (CH)** (Santé Collaborative) pour souligner l'intention de réduire l'asymétrie entre les professionnels et les personnes sont prises en charge.



12 Institute of Medicine . Envisioning the national health care quality report . Washington (DC) : National Academies Press ; 2001.

13 Millenson ML. When "patient centred" is no longer enough: the challenge of collaborative health: an essay by Michael L Millenson. BMJ. 2017 Jul 5;358:j3048. doi: 10.1136/bmj.j3048.

Ainsi, les éléments de base pour construire une santé collaborative seraient :

- Partager (toutes) les informations dans les limites fixées par la personne soignée.
- Accepter la diversité (conditions locales, valeurs,...) dans la façon dont les décisions sont prises.
- Remplacer le poids isolé de la connaissance scientifique par la confiance.

2. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES FORMES DE PARTICIPATION ?

Toutes les définitions et les cadres conceptuels observés ont en commun l'idée sous-jacente que nous voulons mettre en évidence : **la participation des patients est un moyen d'atteindre un objectif, jamais un objectif en soi. L'objectif général est d'améliorer le système de santé au sens large et les objectifs concrets sont liés à l'environnement (ou la dimension) dans lequel le patient participe, ainsi qu'à son degré de participation.**

Cette section traite les formes de participation des patients au sein du système de santé.

Nous avons constaté que les différentes formes de participation des patients peuvent être classées, toujours avec des limites, autour de 4 dimensions équivalentes à des domaines d'action classés du plus local au plus général.

Comme représenté dans le graphique suivant, les **4 dimensions sont** :

1. Participation des patients à leur propre état de santé
2. Participation à l'amélioration des services et à l'organisation des institutions
3. Participation dans le domaine de la connaissance (recherche et enseignement)
4. Participation dans le domaine de la conception des politiques de santé

A leur tour, ces différentes dimensions sont divisées, selon le degré de participation, entre les catégories suivantes :

- Consultation
- Collaboration

- Partenariat et leadership partagé
- De plus, il convient de noter que ce schéma présenté et largement utilisé dans la littérature peut être utile pour une institution (d'un hôpital ou d'un centre de recherche à un organisme public de réglementation) afin d'évaluer son niveau de prise en compte de participation avec le patient.

Dans la figure 2 on peut considérer une cinquième dimension :

2.1. COMMENT LES PATIENTS PARTICIPENT-ILS A LEUR PROPRE ÉTAT DE SANTE ?

Cette dimension de participation est étroitement liée au concept de patient acteur de sa santé décrit ci-dessus et fait référence à la participation du patient à son propre état de santé, c'est-à-dire aux soins de santé reçus.

La littérature d'il y a quelques années sur la participation du patient au sein du système de santé portait en grande partie sur cette dimension, ce qui est compréhensible, car les soins reçus sont le lien le plus évident entre le patient et le prestataire de soins¹⁴.

¹⁴ M. Maurer, P. Dardess, K.L. Carman, K. Frazier, L. Smeeding. Guide to Patient and Family Engagement: Environmental Scan Report. Agency for Healthcare Research and Quality: American Institutes for Research (2012).

GRADE DE PARTICIPATION			
	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT & LEADERSHIP PARTAGÉ
Etat de santé propre	Le patient est informé sur le diagnostic	Il est demandé au patient quelles sont ses préférences par rapport au traitement	Les décisions sur le traitement se prennent en fonction des préférences du patient et du jugement médical
Design organisationnel	L'hôpital demande aux patients leur opinion sur leur expérience (exemple : via un questionnaire)	L'hôpital inclut des patients comme assesseurs ou membres de comités assesseurs	Les patients participent à des comités stratégiques et leurs avis ont un même poids décisionnel que les professionnels (ex amélioration qualité sécurité)
Connaissances	Consultation des patients de manière concrète et concise sur un aspect de la recherche	Les patients s'expriment sur les priorités de la recherche	Collaboration systématique et sur un pied d'égalité durant toutes les phases d'une étude entre patients et chercheurs
Politiques de santé	Le régulateur dirige des focus groups de patients pour recueillir leur opinion	Les recommandations des patients sur les priorités sont prises en compte pour les décisions de financement	Les patients ont une représentation égalitaire dans le comité décisionnel d'attribution des ressources aux programmes de santé
Gouvernance des Institutions	L'hôpital demande aux patients leaders d'opinion (exemple : via un questionnaire (or entretiens)	L'hôpital inclut des patients comme assesseurs en commission mixte avec la direction de l'hôpital (« Commission consultative »)	La Commission consultative des patients joue un rôle actif dans la prise de décision

Figure 2 Grade de participation du patient selon le contexte (SPX, 2020) inspirée de Kristin L.Carman Thomas A.Workman. 2016. Engaging patients and consumers in research evidence: Applying the conceptual modelo of patient and family engagement

Cette dimension de participation fait référence à la relation entre le patient et le professionnel et se concentre, dans une large mesure, sur les capacités du patient et de l'équipe de professionnels de santé, à communiquer depuis le moment où le patient est informé de son diagnostic et le comprend, jusqu'au processus de décision clinique partagée entre le patient ou ses proches et les professionnels de santé.

Prendre des décisions de manière partagée serait un moyen de rendre la participation efficace. Dans un cadre plus large, il serait nécessaire de déterminer comment le professionnel laisse suffisamment d'espace pour comprendre et respecter les valeurs et les préférences du patient.

De plus en plus de professionnels pensent que le modèle paternaliste de la pratique clinique est complètement inapproprié dans la plupart des cas. Dans le modèle délibératif, le médecin et les patients discutent des valeurs les plus appropriées pour le patient dans chaque circonstance spécifique. Le rôle du médecin est, quelles que soient les circonstances, d'éclairer le patient à prendre des décisions sans

forcer¹⁵.

Concentrer l'attention uniquement sur le comportement du patient et du fournisseur de soins de santé revient à ignorer qu'une grande partie de ce qui se passe dans l'environnement de soins est affectée par les politiques, les processus et la culture de l'organisation, ainsi que par les politiques publiques qui régissent les régulateurs (et les financeurs).

Engager les patients et les consommateurs dans la conception organisationnelle, au niveau des gouvernements et dans la définition des politiques publiques peut générer de meilleurs systèmes pour soutenir la participation des patients dans les soins.

Si nous y ajoutons la valeur de la formalisation et de l'exploitation de tels systèmes grâce à des preuves scientifiques, de meilleures décisions seront prises à tous les niveaux.

De ce fait, le débat actuel s'élargit vers d'autres dimensions telles que la conception organisationnelle des établissements de santé, la planification

¹⁵ Generalitat de Catalunya. Decisions compartides. <http://decisioncompartides.gencat.cat/ca/inici>

Accès le 22 janvier 2020.



de la santé au niveau macro et le domaine des connaissances.

2.2. COMMENT LES PATIENTS PARTICIPENT-ILS A L'AMÉLIORATION DES SERVICES ET A LA CONCEPTION ORGANISATIONNELLE DES INSTITUTIONS ?

En général, on envisage la participation des patients / citoyens pour la co-conception des services ou pour les politiques d'évaluation de la prestation de services. La valeur fournie par un service est toujours définie par l'utilisateur et non par le fournisseur. **La participation des personnes à la refonte des services qu'elles reçoivent permet d'ajuster**

ces services aux besoins réels et constitue à son tour une stratégie utile pour promouvoir leur mise en œuvre et un développement évolutif. La participation des personnes nécessite des outils et des espaces adéquats pour être efficaces.

La conception organisationnelle et l'amélioration des services au sein des établissements de santé est l'une des dimensions où le concept de participation des patients s'est développé au cours des dernières années.

Comme dans les dimensions précédentes, le degré de participation peut être classé en trois niveaux.

1. Consultation : projets avec un faible degré d'implication des patients dans lesquels ils sont consultés de manière ponctuelle, sur des aspects spécifiques de leur expérience dans l'établissement.

Quelques exemples incluent :

- Inclure des patients dans une réunion du personnel de l'hôpital pour discuter de leur séjour dans l'établissement et souligner les aspects positifs, relever les aspects négatifs, présenter des idées de changement ou d'amélioration.
- Travailler avec les patients pour développer ou réviser des outils audiovisuels ou papier tels que des brochures destinées aux patients et à leur famille, des vidéos d'information ou des instructions.
- Consulter les Conseils de patients sur le type de stratégies de communication à mettre en œuvre pour améliorer la qualité.
- Recueillir systématiquement l'avis des patients par le biais d'enquêtes de satisfaction, de boîtes aux lettres de plaintes et suggestions, de questionnaires en ligne, etc.

2. Collaboration : participation des patients à des équipes de travail continu, comme un comité de patients et de familles.

- Un comité des patients et des familles est un groupe officiel qui se

réunit régulièrement pour encourager une collaboration active entre les cliniciens, le personnel hospitalier, les patients et les familles lors de la prise de décisions en matière de politiques et de programmes.

- Les comités peuvent identifier les opportunités d'améliorer l'expérience du patient et de sa famille, conseiller sur les politiques et les bonnes pratiques pour soutenir et encourager leur participation et faire des recommandations pour mieux mesurer, quantifier et évaluer.

La participation des patients aux commissions d'évaluation de la qualité des processus de soins offre une vision complémentaire très utile¹⁶.

3. Partenariat : le plus haut niveau d'implication des patients et des proches dans un établissement de santé est celui qui non seulement inclut les patients en tant que membres des comités stratégiques, mais qui leur donne également une position de co-leadership. Un exemple archétypal est celui des comités de qualité et de sécurité.

Dans ces comités, les patients peuvent participer aux tâches suivantes :

¹⁶ Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1.

- Examiner et interpréter les résultats des questionnaires de satisfaction des patients et d'autres données liées à la qualité et à la sécurité des hôpitaux et élaborer des stratégies d'amélioration.
- Participer à des projets pour améliorer la qualité des soins.
- S'adresser aux infirmières, au personnel médical et aux autres membres du personnel qui se concentrent sur l'amélioration de la communication, la sécurité et la qualité pendant les sessions de formation.

2.3. COMMENT LES PATIENTS PARTICIPENT-ILS DANS LE DOMAINE DE LA CONNAISSANCE (RECHERCHE ET ENSEIGNEMENT) ?

Plusieurs études montrent que l'accessibilité et l'utilité perçue de la recherche existante par le patient sont très limitées¹⁷.

Les solutions passent par :

- D'une part, impliquer les patients et le grand public pour s'assurer que la recherche **effectuée est la plus appropriée** et pas seulement celle qui peut être développée en fonction des intérêts des sponsors (pharmaceutiques par exemple) ou des

intérêts personnels des chercheurs professionnels.

- D'autre part, faire valoir que la participation des patients et des citoyens ne vise pas seulement à rendre les enquêtes plus appropriées, mais à s'assurer que **la recherche est effectuée correctement**.

La contribution des patients et de la population peut contribuer à garantir que les chercheurs expliquent clairement en quoi consiste leur étude, qu'ils communiquent avec plus de sensibilité auprès du public, mais aussi à ce que des études soient réalisées pour rendre la recherche plus efficace, et que la communication des résultats aux citoyens soit améliorée¹⁸.

La participation des patients aux projets de recherche clinique peut également être classée en 3 niveaux selon le degré d'implication¹⁹ :

1. **La consultation** peut se faire de manière très concrète et concise sur un

¹⁸ Kristin L. Carman, Thomas A. Workman. Elsevier. Engaging patients and consumers in research evidence: Applying the conceptual model of patient and family engagement. 2017. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116303044#bibl0005> Accès le 24 janvier 2020.

¹⁹ Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019 ; Report 320Bs Position du KCE concernant l'implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé.

¹⁷ Institute PCOR. Listening to Patients, Caregivers, and Clinicians: Meeting Stakeholder Needs for Comparative Effectiveness Research—A PCORI Survey. Washington DC 2015.

aspect précis, ou être une consultation intégrée dans le processus de recherche.

2. En cas de **collaboration** dans un projet de recherche, les patients ont encore plus de contrôle sur l'étude, car ils assument le rôle de collaborateurs voire de coproducteurs.

3. Le niveau d'implication le plus élevé est la recherche **guidée par le patient**. Dans ce cas de figure, patients et chercheurs collaborent systématiquement à toutes les phases de l'étude, de la définition du périmètre à la diffusion de leurs résultats, sous la direction active des patients ou de l'organisme qui les représente.

Dans le domaine de la santé, il existe un mouvement qui promeut la participation des citoyens à la définition des priorités de recherche. **Le Patient and Public Involvement (PPI)**²⁰, c'est à dire l'implication des patients et du public, ou le cadre conceptuel délimité par **le Responsible Research Innovation (RRI)**²¹ (Innovation en Recherche

20 Patient and public involvement in research. <https://healthtalk.org/patient-and-public-involvement-research/what-is-patient-and-public-involvement-ppi-in-research-why-does-it-matter> Accès le 22 janvier 2020.

21 EU. Horizon 2020. Responsible research & innovation <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation> Accès le 22 janvier 2020.

Responsable), sont des exemples de ces approches de l'implication des citoyens dans l'établissement des priorités de recherche ou d'évaluation (contrôle) des méthodologies qui sont utilisés dans des projets de recherche.

Le courant d'opinion sous l'égide de l'**Open Science**²² (la science ouverte) va également dans ce sens du partage d'informations entre scientifiques et citoyens.

Quelques exemples représentatifs sont le projet InSPIRES²³ qui inclut ces perspectives d'ouverture des processus de recherche à la société civile et le SARIS²⁴ (Système d'évaluation de la recherche et de l'innovation en santé) qui comprend la participation d'acteurs (patients et société civile) comme une obligation pour la bonne évaluation des études.

Bien que dans une moindre mesure, la participation des patients à l'enseignement médico-sanitaire se

22 Mehler, D. and Weiner, K. 2018 Open science: Sharing is caring, but is privacy theft? <https://blogs.plos.org/neuro/2018/01/31/open-science-sharing-is-caring-but-is-privacy-theft-by-david-mehler-and-kevin-weiner/> Accès le 22 janvier 2020.

23 Inspire Project <http://inspiresproject.com/> Accès le 22 janvier 2020.

24 AQUAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. SARIS <http://aquas.gencat.cat/ca/ambits/recerca-salut/saris/> Accès le 29 janvier 2020.

développe également dans diverses universités à travers le monde, comme l'Université de Montréal, où depuis 2010 un nouveau modèle relationnel basé sur l'association a été développé entre les patients et les professionnels de santé. Ce modèle collaboratif est basé sur la reconnaissance de l'expérience (et des connaissances) des patients et de sa complémentarité aux connaissances scientifiques du professionnel de santé. Cette association s'inscrit dans une implication continue avec le patient et peut s'appliquer aux domaines de la santé, de la formation professionnelle, de l'éducation et de la recherche.

Un autre exemple notable est celui de l'Université Libre de Bruxelles (ULB). Selon le programme du Certificat Universitaire en partenariat avec les patients de l'ULB, premier certificat universitaire au monde dans ce domaine, il existe 3 grands types de patients selon la collaboration : le patient impliqué dans ses soins, le patient impliqué dans l'amélioration du système de santé, et, enfin, le patient impliqué dans le système de santé par l'enseignement²⁵.

2.4. COMMENT LES PATIENTS PARTICIPENT-ILS DANS LE CADRE DE LA CONCEPTION DES POLITIQUES DE SANTE ?

Au niveau de la conception des politiques publiques, la participation se concentre sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et programmes de santé aux niveaux national, régional et local.

L'engagement des patients dans les politiques publiques, souvent décrit comme un engagement « citoyen » ou « public », contribue à garantir que le système de santé est orienté et répond aux perspectives des patients et des citoyens.

Les patients collaborent avec les représentants de la communauté et les décideurs - par exemple, les représentants du gouvernement, des plans de santé et des prestataires de soins - pour résoudre les problèmes sociaux et de santé, configurer les politiques de santé et fixer des priorités pour l'utilisation des ressources.

²⁵ Université Libre de Bruxelles (ULB) <https://www.ulb.be/fr/programme/fc-613> Accès le 24 janvier 2020.

Au plus haut niveau d'implication des patients dans la conception des politiques de santé, les patients ou leurs représentants devraient établir des priorités et prendre des décisions concernant les politiques et les programmes au même niveau que les techniciens. Cela étant, il est encore exceptionnel que les patients aient un pouvoir et une influence significatives dans cette dimension²⁶.

Health Information Technology Policy Committee²⁷

Un exemple de progression vers ce niveau de collaboration plus élevé est le Health Policy Technology Policy Committee, établi par l'American Recovery and Reinvestment Act de 2009. Ce comité consultatif fédéral réserve trois de ses vingt sièges pour que les représentants des utilisateurs fassent des recommandations sur les politiques qui favorisent l'adoption et « l'utilisation significative » des technologies de l'information sur la santé, y compris leur utilisation pour promouvoir l'engagement avec les patients et leurs familles.

3. LE POINT DE VUE DES PATIENTS EST-IL HOMOGENE ?

Pour nous, le point de vue des patients n'est pas homogène, car chaque patient a sa propre expérience liée à la santé et cela implique une vision différente du système de santé (à différents niveaux) qui influe également sur la manière dont il participe à ce dernier. En ce sens, il a été jugé nécessaire de faire une analyse des différentes typologies de patients citées dans la littérature et de leur adéquation à chaque dimension décrite ci-dessus.

Patient « témoin »

- C'est un type de patient qui explique son expérience en tant que patient d'un certain établissement de santé ou d'une certaine maladie. Il ne s'implique à aucun autre niveau de participation que l'exposé de son cas et de son expérience.
- Il se situe dans les niveaux de consultation de l'échelle de participation susmentionnée et dans les dimensions de la conception organisationnelle et des politiques de santé.

²⁶ Ibid 10

²⁷ Health Information Technology Advisory Committee (HITAC). <https://www.healthit.gov/hitac/committees/health-information-technology-advisory-committee-hitac> Accès le 06 février 2020

Professionnel de santé « malade »²⁸

- Il s'agit d'un type de patient différent, car, étant un professionnel de santé, il a une capacité d'observation différente de celle d'un patient non soignant. Il dispose d'une grande crédibilité devant d'autres professionnels de santé.
- En revanche, il présente des limitations : par exemple, un professionnel qui a été traité dans l'établissement où il travaille peut avoir reçu une attention particulière de ses collègues et donc avoir une vision biaisée de l'expérience du patient dans l'établissement.
- Il peut être localisé dans les niveaux de participation moyen et élevé (Collaboration et Partenariat).

Patient expert

- Une personne qui vit ou a vécu suffisamment avec une (ou plusieurs) maladie(s) pour pouvoir aider ses pairs à la gérer sous différents points de vue et même former d'autres patients. Il y a actuellement un débat autour de l'institutionnalisation de ce profil de patient à travers des formations réglementées et certifiées (comme par exemple via l'école du patient ou l'université du patient).

- Du point de vue de la recherche, il s'agirait de patients expérimentés qui connaissent la recherche scientifique, soit en raison de leur formation, soit parce qu'ils ont déjà participé fréquemment à des projets de recherche en tant que patients.

Patient collaborateur

- Un patient qui a une attitude de collaboration et offre une critique constructive et dont la participation est demandée de manière ponctuelle.

Patient éducateur (modèle de Montréal)

- Aussi appelé « patient partenaire »
- Patient qui propose son expérience et ses connaissances aux professionnels de la santé ou aux étudiants à travers la formation réglementée des professionnels du monde de la santé.
- Il peut s'agir également de patients expérimentés dans le monde de la formation et qui exercent le rôle de former d'autres patients à la participation.
- Il est normalement associé à la dimension des connaissances et aux niveaux d'implication les plus élevés.
- Dans de nombreux cas, une reconnaissance officielle de cette activité est exigée. Cette

²⁸ Hospital Clínic de Barcelona. Nou setmanes i mitja. Experiència d'un metge malalt. 2016 <https://www.youtube.com/watch?v=hNShUqOiyYM>

Accès le 20 janvier 2020.

reconnaissance est associée à une demande de statut au sein de l'organisation et à une compensation économique (salaire).

Patient volontaire

- Patient qui se consacre à accompagner et soutenir les autres patients d'un établissement de santé. Généralement, le patient volontaire a été traité dans le même établissement. Leur champ d'action est défini et ils font partie d'une équipe avec d'autres bénévoles et encadrés par l'institution.
- Généralement situé au niveau 2 d'implication (collaboration) car il a une participation régulière sans faire partie d'une équipe professionnelle.

Patient représentant des usagers

- Aussi appelé patient militant.
- Une personne qui représente le collectif des patients d'un établissement de santé indépendamment de leur problématique médicale.
- Participe à des niveaux élevés d'implication et généralement aux dimensions de la conception organisationnelle et des améliorations des services.

Représentant des patients dans les organes de politique de santé (représentant OPS)

- Ce type de patient ne diffère que

par la dimension dans laquelle il se situe : les politiques de santé et la gouvernance. Il est spécialisé dans ce type d'activités, mais peut participer à tout niveau d'implication.

Nous pouvons également constater que **les proches des patients s'expriment en leur nom** lorsqu'ils ne peuvent pas le faire eux-mêmes. Dans ce cas, il ne s'agit pas d'une typologie de patient différenciée car il peut s'agir de l'un des éléments ci-dessus, mais dans la bouche d'un parent / soignant.

Elle ne doit pas être confondue avec la possibilité d'impliquer les soignants et les familles dans la recherche liée à leur rôle spécifique en tant qu'experts de la fonction de soignant. Dans ce cas, ils ne parlent pas au nom du patient mais en leur propre nom.

Il convient également de garder à l'esprit que ces typologies ne sont pas incompatibles entre elles, et qu'un même patient peut jouer des rôles différents.

De plus, nous avons voulu séparer une autre typologie d'acteurs, que sont les **associations de patients** (ou de défense des patients - **patient advocacy**). Bien qu'elles jouent un rôle de défenseurs des intérêts des patients, elles présentent des problèmes de représentativité, principalement pour deux raisons :

1. Elles ne représentent pas toujours un nombre important de patients atteints de la même maladie
2. Sur le même territoire, il peut y avoir plusieurs associations de patients intéressées par le même problème de soins.

4. QUI REPRÉSENTE LES PATIENTS ?

La réponse à cette question est très difficile. Selon la perspective adoptée, la représentativité peut varier. Du point de vue de la planification des services de santé, les associations de patients pourraient offrir une vision du point de vue du patient (même si cela aurait des biais évidents).

Du point de vue de la planification et de l'amélioration des services d'un centre de santé, les associations de patients fournissent une vision incomplète et ne garantissent pas la présence de toutes les visions des personnes accueillies.

La volonté de participer fait partie d'une

demande sociale générale²⁹ et, en même temps, d'un besoin de soutien de la part de ceux qui doivent prendre des décisions complexes.

D'une certaine manière, dans le domaine de la santé, cet intérêt général des citoyens à participer pourrait se traduire par la phrase "**Nothing about me without me**", qui est l'un des titres clés du document Equity and excellence: Liberating the NHS³⁰. Il existe une logique délibérative qui suggère que des décisions techniques sont nécessaires, mais pas suffisantes pour répondre à des problèmes complexes. Pour cette raison, il est essentiel d'intégrer différents points de vue³¹.

Les avantages potentiels de la participation peuvent se concrétiser dans la possibilité de prendre des décisions plus intelligentes et de faciliter la mise en œuvre de ces décisions grâce à la promotion de la confiance mutuelle.

²⁹ Ibid 5

³⁰ Equity and excellence: Liberating the NHS. London. Department of Health. UK. 2010.

³¹ Brugué Torruella, Joaquim Guia per dissenyar i executar processos participatius en l'àmbit municipal. Barcelona, Departament d'Afers i Relacions Institucionals i Exteriors i Transparència. Febrer de 2017. <http://governobert.gencat.cat/ca/participacio-ciudadana/difusio-i-recerca/guia-breus-de-participacio-ciudadana/guia-per-dissenyar-i-executar-processos-participatius-en-lambit-municipal/> Accès le 22 janvier 2020.

Ces critères sont importants lors de l'identification des patients / citoyens qui feront partie du processus participatif. Étant donné la difficulté d'identifier qui représente les patients, nous pouvons adopter des critères pragmatiques.

4.1. QUELLES SONT LES MÉTHODES DE SÉLECTION LES PLUS COURANTES ?

On peut décrire trois grandes méthodes de sélection :

a) Sélection aléatoire:

Devant une question spécifique, les patients qui peuvent répondre à cette question sont sélectionnés au hasard (ceux qui souffrent d'une maladie terminale ou qui ont utilisé des services spécifiques, par exemple). La méthode de sélection aléatoire peut être rendue plus sophistiquée de plusieurs manières, mais il est généralement très utile d'avoir une vue globale d'un problème.

b) Patients connus (collaborateurs):

La collaboration de patients étroitement liés à une équipe ou à un service est demandée. C'est facile, mais peut résulter en un biais important en limitant la critique du service avec lequel existe une relation étroite.

c) Les patients qui proposent spontanément de participer :

Certaines institutions ouvrent leurs portes aux patients et à leurs proches qui proposent spontanément de participer, comme le "Patient-Family Partner Program" de l'hôpital Virginia Mason à Seattle³².

Définition des typologies. Compte tenu des difficultés de sélection des représentants des patients, la stratégie de définition des typologies peut être utilisée sur la base d'une définition du « personnage » caractéristique du problème à étudier.

Lors des réunions de travail avec les patients et les professionnels, il est très important de prendre en compte à la fois **la proportion** entre eux et **le rôle attribué à chacun**. Placer un patient dans une réunion avec différents professionnels sans lui donner un rôle particulier peut avoir un sens purement

³² Virginia Mason Institute <https://www.virginiamason.org/patient-family-partner> Accès le 5 février 2020.

décoratif (*tokenism*, en anglais)³³.

Dans chacune des trois situations, il est utile de prendre en compte les éléments qui peuvent faciliter la sélection. Les critères de base sont les suivants :

• Diversité

Il est essentiel que le groupe comprenne une diversité de patients ayant le même problème clinique. Ici, la diversité est comprise du point de vue de la maladie : il doit y avoir des patients à différents stades de la maladie, avec des traitements plus ou moins complexes, des âges différents, etc.

• Pluralité

Lorsque la question peut contenir des éléments très dépendants des valeurs des personnes, la pluralité des valeurs doit être prise en compte.

• Inclusion

Pour avoir toutes les perspectives, il faut penser à l'inclusion. L'invitation à participer doit parvenir à tous les candidats. De plus, il est nécessaire de se demander si les participants ont besoin d'un soutien préalable pour participer (informations sur le système

de santé, mécanismes pour surmonter les barrières linguistiques, ...)

• Stigmatisation

La stigmatisation doit être évitée. Parfois, on suppose que le patient ne comprendra pas le problème ou aura des difficultés à communiquer. Parfois, une simple question résout de nombreuses questions difficiles.

• Biais de genre

Il faut éviter les biais sexistes, qui parfois peuvent apparaître de façon insoupçonnée³⁴.

• Prendre en compte la personne aidante

Tout particulièrement dans le cas de maladies chroniques, la personne aidante détient une vision intéressante du processus des soins.

33 Hahn, D. L., Hoffmann, A. E., Felzien, M., LeMaster, J. W., Xu, J., & Fagnan, L. J. Tokenism in patient engagement. *Family practice*, 2017;34:290-295.

34 The Guardian. The five: medical biases against women. 29 Juillet 2019. Il existe des préjugés sexistes dans l'approche de l'insuffisance cardiaque, de la maladie d'Alzheimer ou encore de l'endométriose. Mais aussi dans les essais cliniques. Mais dans cet article de The Guardian, il est révélé que même les poupées pour pratiquer la réanimation cardio-pulmonaire ont une forme masculine (et le problème est grave quand on constate que plus d'hommes sont réanimés que de femmes). <https://www.theguardian.com/science/2019/jul/28/medical-bias-against-women-drug-trials-cpr-medicine-gender-inequalities> Accès le 20 janvier 2020.

4.2 COMMENT SONT LIÉS PARTICIPATION ET AUTORITÉ ?

Le fait de promouvoir des processus participatifs ne doit pas être utilisé pour exonérer de leurs responsabilités ceux qui sont en charge de prendre des décisions. Précisément parce que ce sont des décisions complexes, quiconque en a la responsabilité doit écouter toutes les personnes impliquées avant de décider³⁵.

Dans la logique délibérative, il y a un élément clé qui est le fait de devoir rendre des comptes. Celui qui a la responsabilité de décider doit écouter, prendre la décision qui lui semble la plus appropriée et, ensuite, montrer clairement les raisons pour lesquelles il a pris la décision.

Par conséquent, il est important de rappeler que, contrairement à ce que l'on peut penser, un processus participatif n'implique pas une décision prise par l'assemblée.

4.3 A QUELLE FRÉQUENCE UN RENOUELEMENT DES PARTICIPANTS DOIT-IL AVOIR LIEU ?

Selon la typologie des patients, et surtout, leur degré d'implication, il est nécessaire d'avoir une participation continue des mêmes personnes (par exemple, en comité ou en groupe de travail).

Dans ces cas, il est important d'établir des critères de renouvellement des personnes qui apportent leur point de vue en tant que patient. Ces critères doivent permettre de trouver un équilibre entre la formation nécessaire, les connaissances et l'objectivité.

- **Formation :**

Dans la plupart des cas il sera nécessaire d'informer et de former les patients en fonction du groupe auquel ils vont participer (par exemple, concernant les méthodologies de travail utilisées par le groupe, ce qui est important pour l'institution, les professionnels qui participent, etc.). Pour profiter d'une telle formation, il est conseillé qu'une ou plusieurs même(s) personne(s) participe(nt) de façon assidue dans le même groupe de travail.

- **Connaissances :**

De ce fait, il convient de prendre en compte « l'amortissement » des connaissances fournies au patient

³⁵ Ibid 6

lors de sa formation. Il faut prendre en compte sa courbe d'apprentissage.

- **Objectivité :**

Le troisième facteur à prendre en compte est que quand un patient participe longtemps au sein d'une même institution, il finit par perdre une partie de son objectivité et de son indépendance, mais aussi de son esprit critique.

C'est pour ces raisons qu'il est important de trouver un équilibre concernant le renouvellement des participants.

5. COMMENT SE PASSE LE LIEN ENTRE LE PATIENT ET L'INSTITUTION AU NIVEAU JURIDICO-ADMINISTRATIF ?

La littérature consultée ne détaille pas en profondeur quelles sont les meilleures pratiques à suivre concernant les aspects administratifs et juridiques, comme par exemple le régime de travail de ces patients, s'ils doivent être indemnisés, s'ils font partie des équipes de l'hôpital, etc.

Notre opinion est qu'il est nécessaire de mettre en place une gradation concernant la relation entre le patient (travailleur) et l'institution au sein de laquelle il participe, en fonction de son implication et du rôle qu'il y exerce.

A cet effet, nous pouvons identifier quatre modèles de relations :

- 1. Consultation**
- 2. Conseil ponctuel**
- 3. Conseil systématique**
- 4. Intégration dans les effectifs**

5.1 CONSULTATION

Actuellement, il s'agit de la forme de participation la plus fréquente. La participation des patients qui ont utilisé un dispositif de soins, ou qui l'utilisent régulièrement, est sollicitée. Il est sous-entendu que le patient participe d'une façon altruiste, sans rien recevoir en échange.

L'objectif de ce type de participation est d'obtenir un feed-back de patients qui vivent dans le monde réel, sans trop de biais liés à la connaissance du système, ou à une relation avec l'institution. L'opinion « naïve » du patient est très utile concernant la réorganisation de services de soins³⁶, mais aussi dans la formalisation de guides de pratiques cliniques³⁷.

5.2 CONSEIL PONCTUEL

Dans certains cas, en plus de l'expérience en tant que patient, il est nécessaire d'avoir certaines compétences spéciales pour participer aux groupes de travail. Certes, les

36 Bolz-Johnson M, Meek J, Hoogerbrugge N. "Patient Journeys": improving care by patient involvement. *Eur J Hum Genet.* 2019 Dec 4. doi: 10.1038/s41431-019-0555-6.

37 Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Recommendations for patient engagement in guideline development panels: a qualitative focus group study of guideline-naïve patients. *PLoS ONE* 2017;12: e0174329.

frontières entre « consultation » et « conseil » sont très floues. Dans certains pays, ces consultants ne sont pas rémunérés, mais les participants reçoivent une compensation financière pour couvrir leurs frais de voyage.

Dans ce cas, les patients participant à des consultations spécifiques sont à la disposition de l'établissement lorsque certaines circonstances se présentent.

5.3 CONSEIL SYSTÉMATIQUE

Quand le conseil est systématique (c'est à dire avec des réunions périodiques), il est nécessaire de compenser le temps passé par des indemnités fixes (en plus de couvrir les frais de voyage).

5.4 INTÉGRATION DANS LES EFFECTIFS

Les patients peuvent être intégrés de différentes manières au sein des institutions de santé :

- 1. Intégration au sein de comité**
- 2. Patient partenaire**
- 3. Patient directeur**

5.4.1 Intégration au sein de comités

Dans le premier cas, les patients intégrés dans les comités ont les mêmes fonctions que le reste du comité et exécutent les activités assignées (formation, suivi des activités, etc.). Un exemple de comité composé

de patients dans de nombreux hôpitaux est le comité de bioéthique. Cependant, bien qu'il s'agisse d'une pratique relativement répandue, la fonction souhaitée n'est pas remplie si le patient inclut est un professionnel de la même institution, car un biais se produit et le principe d'objectivité tout comme l'esprit critique du patient sont perdus.

5.4.2 Patient partenaire

Le concept de patient partenaire s'est développé au Québec à partir de l'idée d'une coopération entre patients et professionnels³⁸.

Les concepts de « patients partenaires » et « partenaires de soins » sont décrits comme une relation de coopération entre le patient, sa famille et les professionnels de santé. Un « patient partenaire » est une personne qui, petit à petit, se forme tout au long de son processus de prise en charge pour prendre des décisions de santé de façon libre et adéquate.

Bien qu'il reconnaisse l'expérience des professionnels de santé, il concentre ses préoccupations sur ses besoins et son bien-être à long terme. Autour de la figure du patient partenaire émerge un discours très concret sur le

38 Psychomédia. "Les patients partenaires" <http://www.psychomedia.qc.ca/sante/2019-05-21/patients-partenaires>. Consulté le 24 Janvier 2020.

besoin de formation et, inévitablement, la nécessité d'intégrer ce patient hautement spécialisé et préparé au personnel hospitalier. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, on insiste beaucoup sur le rôle du patient partenaire, notamment en France et récemment en Suisse³⁹.

5.4.3 Patient directeur

Au Royaume Uni (Sussex)⁴⁰, l'expérience du « Patient director » a été testée avec un rôle exécutif comparable à celui de « Clinical Director » ou de « Director of Operations ». Les fonctions du « Patient Director » visent à garantir que les systèmes, les processus et la culture se concentrent sur ce qui est important pour les personnes qui utilisent les services.

39 Hôpitaux Universitaires Genève. 2019. Patients Partenaires. <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires> Consulté le 24 Janvier 2020

40 Patient leadership for real - The Sussex model for patient partnership 2018 <https://www.hsj.co.uk/patient-and-public-involvement/patient-leadership-for-real-the-sussex-model-for-patient-partnership/7022549.article> Consulté le 20 Janvier 2020.

6. CONCLUSION

Le concept de l'expérience patient a pris de plus en plus d'importance dans le système de santé ces dernières années. Un des éléments fondamentaux de l'expérience patient est la participation active du patient et/ou de son proche en vue d'améliorer le système de santé.

La participation du patient fait partie des conditions essentielles pour garantir l'expérience patient, mais elle ne suffit pas à elle toute seule pour changer la culture organisationnelle d'une institution.

En fonction de l'expérience vécue par chaque patient concernant sa propre santé, son point de vue sera différent, ce qui amène à diverses typologies de patients.

La méthode de sélection et la représentativité des patients varient en fonction de l'objectif et des rôles attendus par ceux-ci.

Concernant les aspects administratifs et juridiques, il est important que le patient, les professionnels et l'institution définissent des méthodologies de travail et de fonctionnement à intégrer par toutes les parties.

7. BIBLIOGRAPHIE

Centre Fédéral d'Expertise de soins de Santé (KCE). 2017. Involvement of patients in health care policy research projects

Cleemput Y, Dauvrin M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. KCE's position on the involvement of patients in health care policy research projects - Synthesis. Method. Brussels: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 320Bs. D/2019/10.273/55.

EU. Horizon 2020. Responsible research & innovation <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation>

Florin D, Dixon J. 2004. Public involvement in health care. *BMJ*. 328: 159-161.

Decisiones compartides. <http://decisionescompartides.gencat.cat/ca/inici>

Hughes M, Duffy C. Public involvement in health and social sciences research: A concept analysis. *Health Expectations*. 2018; 21(6)

M. Maurer, P. Dardess, K.L. Carman, K. Frazier, L. Smeeding. Guide to Ocloo, J., & Matthews, R. 2016 From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626-32.

PAQS ASBL Co-construire avec les patients de leur famille. Janvier 2018. Adapted and translated with the permission of the U.S. Agency for Healthcare Research and Quality

Patient Family Advisory Council. Report to the Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors. Boston, MA: Brigham and Women's Hospital; 2009.

Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1.

WHO. 2016. Priority-setting for national health policies, strategies and plans. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250221/9789241549745-chapter4eng>





www.spexperience.org

