



EHESP

Directeur des soins

Promotion : **2017**

Date du Jury : **décembre 2017**

**La participation d'usagers-partenaires,
levier managérial pour le directeur des
soins, vers l'amélioration continue de
la qualité des soins**

Marc ANTONELLO

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements ...

Aux usagers et aux professionnels qui ont accepté de répondre à mes questions et m'ont ainsi permis d'enrichir ma réflexion.

A tous les professionnels qui m'ont accueilli en stage, notamment Guillaume Teillard, mon tuteur de stage au CH de Montauban ainsi que Claude Wetta, directeur du CH de Flers, pour la qualité de nos échanges et leur participation à mon parcours de professionnalisation.

A Anne-Marie Foret, ma tutrice de stage à Flers pour sa pratique enthousiasmante du métier de directeur des soins dont je m'inspirerai, et pour son amitié.

A Claudie Gautier, ma tutrice de positionnement, pour son écoute attentive et sa gentillesse.

A Françoise Signorini, Marie-Claire Bailloux, Gérard Polégato, Brigitte Plages, tous directeurs des soins mais chacun issu d'une filière différente, qui sont pour beaucoup dans ce choix professionnel.

A Carole, Claire et Karine dont l'amitié a éclairé toute l'année de formation à Rennes.

Je remercie aussi mes parents pour m'avoir transmis le goût du service public et de l'humanisme.

Enfin, je remercie mon épouse Lise et mon fils Frédéric ainsi que Bi, Guillaume, Patou, Bertrand, Gégé, ma famille de cœur.

« Il n'y a qu'un luxe véritable et c'est celui des relations humaines ».

Antoine de Saint Exupéry.

« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir. Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent, parvenir à développer l'art de s'associer. »

Alexis de Tocqueville

Sommaire

Introduction	1
1 De la démocratie sanitaire à la participation des usagers	7
1.1 L'évolution historique des droits et de la place des usagers, du droit du malade à la démocratie en santé	7
1.1.1 Les années 70 et 80 : l'humanisation des hôpitaux, prémices d'une évolution des droits.....	7
1.1.2 Les années 90 : de la problématique du SIDA aux premiers états généraux de la santé.....	7
1.1.3 Les années 2000 : l'avènement de la démocratie sanitaire et de la représentation collective des usagers	8
1.1.4 Aujourd'hui : la représentation des usagers est renforcée à tout niveau pour assurer leurs droits et influencer sur la politique de santé.....	9
1.2 L'évolution des représentations et de la place du patient dans les soins : du malade pris en charge à l'utilisateur contemporain	12
1.2.1 D'abord malade puis patient, pris en charge, confiant et soumis.....	12
1.2.2 ..., l'éducation thérapeutique vise à le rendre responsable de sa santé.....	13
1.2.3 ...mais, informé et sceptique, l'utilisateur contemporain revendique encore plus de pouvoir sur sa santé alors que l'éthique médicale progresse.	14
1.3 De l'utilisateur au partenaire, la participation s'accroît encore.....	15
1.3.1 Patient expert, formateur, chercheur, les formes de participation aux soins évoluent avec la reconnaissance du savoir profane	15
1.3.2 Le patient partenaire, forme aboutie de la participation, adulte et incontournable au Québec, nouveau-né en France,.....	20
1.4 La participation des usagers améliore la qualité des soins et la gestion des risques à l'hôpital	23
1.4.1 La qualité et la sécurité des soins, résultats d'une démarche continue	24
1.4.2 La pertinence des soins pour soigner et améliorer le bien-être des patients	24
1.4.3 L'utilisateur, contributeur de qualité et de sécurité.....	24
2 Une enquête qualitative pour compléter la problématisation	31
2.1 Matériel et méthode	31

2.1.1	Echantillon	31
2.1.2	Le choix d'entretiens semi-directifs	32
2.1.3	Les limites de l'étude	32
2.1.4	L'analyse des entretiens confirme l'intérêt de la participation des patients pour enrichir la qualité des soins malgré quelques freins potentiels	33
3	Une stratégie multifocale pour favoriser la participation des usagers-partenaires	40
3.1	CDU et Maison des usagers, symboles d'une reconnaissance à maturité et d'un dialogue confiant	41
3.2	Une CSIRMT et un projet de soins ouverts à l'expression des patients	43
3.3	Le patient-traceur au cœur de la politique QSGR de la Direction des soins	44
3.4	Un BEEP pour évaluer et modifier ensemble les organisations et les pratiques soignantes	45
3.5	Développement de la participation des patients à la formation initiale et au développement professionnel continu	46
3.5.1	...Pour former des professionnels plus collaboratifs	46
3.5.2	...Dont la performance sera entretenue par le DPC	47
3.6	Développement de la recherche en soins à partir du partenariat patient	48
3.6.1	Qualité de l'expérience patient	48
3.6.2	Evaluation et maintien de la qualité de vie	48
3.6.3	Effets et pratique de l'ETP	49
3.6.4	Bénéfices de la collaboration des patients au regard de la pertinence des parcours intra et extrahospitaliers (GHT)	49
3.7	Journées « partenariat » coorganisées par les professionnels de l'hôpital et les usagers-partenaires, ouvertes sur la ville	50
3.8	Evaluation de la réussite du projet partenariat usager-soignants	50
3.8.1	Démocratie sanitaire	50
3.8.2	Fonctionnement de la CSIRMT	50
3.8.3	Patient-traceur et BEEP	51
3.8.4	Développement des compétences, recherche et communication	51
	Conclusion	52
	Bibliographie	55
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

APHP	Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
BEEP	Bureau d'Evaluation de l'Expérience Patient
CDU	Commission des usagers
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CISS	Collectif Interassociatif pour la Santé
CLAN	Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD	Comité de LUTte contre la douleur
CME	Commission Médicale d'Etablissement
CNSA	Conférence nationale de santé
CVIRIS	Comité de coordination des vigilances et des risques (parfois COVIRIS)
CRSA	Conférences régionales de santé
CREX	Comité de retour d'expérience
CRUA	Chargé des Relations avec les Usagers et les Associations
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
DGOS	Direction générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction générale de la Santé
DQSGR-RU	Direction ou directeur Qualité des Soins-Gestion des Risques-Relations avec les Usagers
DS	Directeur ou Direction des Soins
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
FHF	Fédération Hospitalière de France
GHT	Groupements Hospitaliers de Territoire
HAS	Haute Autorité en Santé
HDJ	Hôpital de jour
HPST	Loi Hôpital, Santé, Territoire
IDE	Infirmier diplômé d'état
IPDS	Institut Pour la Démocratie en Santé
IQUASS	Indicateurs de qualité et sécurité des soins
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RU	Représentants des Usagers
SIDA	Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
TIC	Technologies de l'Information et de la Communication

Introduction

Le renforcement de la place de l'utilisateur dans notre système de santé est une tendance de fond qui s'accélère. Elle résulte de la volonté individuelle des patients, mieux informés, d'être plus acteurs de leur santé, de participer aux choix thérapeutiques ainsi qu'au projet d'accompagnement liés à leur maladie. Elle tient aussi de l'évidence scientifique pour les soignants, des intérêts d'une alliance thérapeutique et du développement de l'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, la transformation rapide de notre système de santé, du fait de la création des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT), du passage d'une médecine de recours à une médecine de parcours ainsi que du virage ambulatoire, nécessite le développement d'une collaboration plus étroite et confiante des patients-citoyens et des soignants pour que les choix soient collectivement pertinents et efficaces.

Là se trouvent les fondements de la démocratie en santé (version actuelle de ce qui fut la démocratie sanitaire) qui élargit son champ au-delà du sanitaire vers ceux du social et du médico-social.

Selon Christian Saout, la « *démocratie sanitaire, c'est :*

- la reconnaissance de droits individuels pour les citoyens quand ils ont recours au système de santé, ce que recouvre donc la formule « droits des patients » ou celle de « droits des malades » mais qui vaut pour tout citoyen-usager du système de santé,

- la reconnaissance de droits collectifs pour les associations d'utilisateurs du système de santé, soit, au fond, le principe de représentation des usagers dans les instances de santé,

- la reconnaissance de la nécessité de renforcer les compétences individuelles et collectives des patients pour affronter la maladie, dans les directions maintenant bien connues de l'« empowerment » et du « care » (prendre soin), notamment par des programmes d'accompagnement dédiés. Notion récente apparue il y a quelques décennies, l'« empowerment » désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant. L'empowerment est étroitement lié à la notion de rétablissement.¹

- l'existence d'un certain nombre de procédures contradictoires et/ou participatives pour la décision collective en santé pour toutes les parties prenantes, et pas seulement pour les représentants des usagers. »²

Une autre définition donnée par O Gross et Y Ruelle nous dit que « *la démocratie sanitaire se définit par la participation individuelle des patients dans leurs propres soins et par leur*

¹ Holue C. Psycom.org

² Saout C. Editions de santé 2013

participation collective au système de santé et de soins. »³

Au final, selon la définition récente donnée par l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS), « *la démocratie sanitaire apparaît comme un ensemble composé de droits individuels, de droits collectifs et d'actions de renforcement des capacités des patients et citoyens en vue de l'exercice de ces droits, notamment dans les lieux ou à l'occasion de procédures qui permettent d'ailleurs l'expression contradictoire de l'ensemble des parties prenantes du système de santé. »⁴*

Inscrite dans la loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, elle replace le patient malade comme un citoyen capable de choisir donc de consentir ou non et d'agir sur sa santé.⁵

Ce texte, modifié et complété par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique puis la loi HPST du 21 juillet 2009⁶ lui permet, notamment, de s'exprimer à travers la participation de représentants des usagers (RU) issus d'associations agréées, dans de nombreuses instances de santé publique ou dans la plupart des instances et comités spécialisés de l'hôpital, conseil de surveillance et Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) notamment.

L'article 183 de la loi de modernisation de notre système de santé a, depuis, rénové la CRUQPC en la renommant commission des usagers (CDU) et en élargissant ses attributions⁷. La place des représentants des usagers s'en trouve renforcée d'autant que cette CDU peut être présidée par l'un d'entre eux en lieu et place du directeur de l'établissement afin qu'ils soient mieux identifiés et reconnus.

Plus récemment encore, l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique sur la stratégie nationale de santé préconise dans le principe 4 de stratégie d'action, la nécessité d'impliquer les usagers et citoyens, pour une démocratie d'apprentissage de l'utilisateur.⁸

Malgré tout, si cet arsenal réglementaire pose de manière indiscutable le paradigme de la participation des usagers, sa mise en pratique hospitalière (démocratie hospitalière) reste encore souvent limitée à leur participation aux instances, à la gestion des plaintes et des réclamations ou aux groupes de travail sur la certification.

De fait, comme le souligne Claire Compagnon en 2014, « *si les avancées [de la démocratie sanitaire] ont été très importantes ces vingt dernières années, le bilan reste contrasté, s'agissant des droits individuels et des droits collectifs. La loi n'a pas encore profondément*

³ Gross O, Ruelle Y et al. JIM 22/04/2017

⁴ Fiche pratique IPDS #1 « Les 4 fondamentaux de la démocratie en santé » 2016

⁵ Loi 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁶ Loi 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

⁷ Loi n°2016-41 de modernisation de notre système de santé

⁸ Avis du Haut Conseil de la Santé Publique relatif à la saisine du 17 mai 2017 sur la stratégie nationale de santé. 2017

modifié les comportements des professionnels de santé ni même ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé ».

Dans la recommandation 4, elle souhaite *« inscrire la notion de participation et de travail collaboratif au sein des établissements de santé et médico-sociaux en allant au-delà de la seule la notion de représentation juridique des usagers », en visant « un enjeu d'acculturation en situation en prônant des formes de collaboration et de relation renouvelées entre usagers et professionnels d'un établissement. Elle repose sur la conviction, à l'instar du modèle de l'ETP que la qualité de l'organisation des soins dans un service et de ses résultats ne peut que bénéficier d'une participation négociée des usagers à son fonctionnement. La collaboration doit « être ancrée sur un travail en commun concernant les situations quotidiennes de soins ».*⁹

Effectivement, à l'hôpital, c'est la représentation que les soignants se font de la capacité des patients à devenir des partenaires qui, autant sinon plus que les lois et règlements, peut modifier leur attitude et par conséquent, leur comportement.

Pour nombre de soignants et, plus encore de patients, la démocratie en santé reste une dimension abstraite, loin du terrain et des pratiques de soin. Elle est parfois même vécue comme négative par les soignants lorsqu'il s'agit de revisiter leurs pratiques à l'occasion d'une réclamation souvent légitime.

La pertinence, l'organisation et la qualité des soins restent aussi, trop souvent, évaluées selon des critères définis par les soignants et, pour nombre d'entre eux, l'obtention de résultats satisfaisants lors de l'évaluation des indicateurs de qualité et sécurité des soins (IQUASS) suffit. Ces enquêtes annuelles, fixées par le programme national pour la sécurité des patients 2013/2017, mené conjointement par la Direction Générale de la Santé (DGS), la Direction générale de l'Offre de soins(DGOS) et la Haute autorité en Santé (HAS) ont pour objectif, de *« fédérer un ensemble de mesures renforçant la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients et de promouvoir une approche globale de la sécurité de soins mobilisant tous les acteurs de la santé : institutions, professionnels de santé et usagers »*¹⁰.

Par ailleurs, la mesure de la satisfaction individuelle des patients par l'intermédiaire de questionnaires fermés (de sortie ou d'enquête ponctuelle) quant aux prises en charge dont ils ont bénéficié, est, généralement, le seul mode d'expression direct des usagers dans les services. Or *« elle (la satisfaction) ne réfère qu'au sentiment exprimé par les patients et fait partie des résultats de soins tandis que l'expérience désigne l'interaction réelle des patients avec le système et fait partie des processus de soins »*¹¹.

⁹ Compagnon C. Pour l'an II de la démocratie sanitaire 2014.

¹⁰ Instruction DGOS/PF2/2013/298 relative au programme national sécurité des patients

¹¹ Soubeiga D. La mesure de l'expérience patient. Une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins. Le Point en administration de la santé et services sociaux 2013

Ayant personnellement participé, non seulement à la réalisation de patients-traceurs dans le cadre de la certification de mon établissement mais aussi à une mesure de l'expérience-patient dans un service que j'encadrais, j'ai pu évaluer combien celle-ci pouvait être performante pour évaluer la qualité du parcours d'un patient, de l'amont de son hospitalisation jusqu'à l'aval. La réflexion et le travail pluridisciplinaires, pluriprofessionnels, y impliquent l'ensemble des acteurs qui contribuent à la prise en charge du patient voire les RU tout comme les professionnels de ville (infirmiers, pharmaciens d'officine, kinésithérapeutes, médecins généralistes, ...) si le parcours de soins s'y prête. Un regard et une analyse de l'équipe sur ses propres pratiques renforcent la dynamique commune et permettent de développer une culture partagée de la qualité/sécurité. Cette approche d'une évaluation centrée sur le patient est facilement appropriable par les professionnels des équipes de soins, car en lien avec le cœur de leur métier.

Dans sa dernière version, V2014, la procédure de certification des établissements de santé par l'HAS, introduit, d'ailleurs, la méthode du patient traceur comme un élément majeur de participation des patients à l'évaluation de la qualité des parcours hospitaliers¹².

Par ailleurs, çà et là, de manière sporadique, sans inventaire, évaluation et diffusion systématiques, s'expérimentent de multiples modes de participation où le patient-usager devient avec valeur ajoutée et efficience, expert, formateur, chercheur ou partenaire, dans des domaines aussi variés que :

- ✓ Construction et évaluation des parcours de soin, bureau d'évaluation de l'expérience patient (BEEP), par exemple
- ✓ Participation à des équipes pluridisciplinaires de soin en particulier dans le domaine des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique
- ✓ Formation de futurs professionnels au sein des Instituts de formation
- ✓ Promotion et participation à des protocoles de recherche clinique

Nous partons du postulat qu'une politique volontariste, portée par le directoire et l'équipe de direction, inscrite dans le projet d'établissement, peut favoriser l'appropriation du concept d'usager-partenaire par l'ensemble des acteurs de l'hôpital et favoriser leur participation à tout niveau (des services cliniques aux instances).

Le directeur des soins membre du directoire et de l'équipe de direction donc acteur stratégique de l'établissement, participe à l'élaboration de la politique de l'établissement lorsqu'il parachève, en cohérence avec le projet médical, le projet de soins avec l'ensemble des professionnels concernés. Il contribue aussi en collaboration avec le président de CME et la direction de la qualité à la mise en œuvre de la politique de qualité et de sécurité des soins.

¹² Haute Autorité de Santé. Le patient-traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins-Guide méthodologique. Saint-Denis la Plaine : HAS ;2014

Émerge alors la question centrale : « En quoi le directeur des soins peut-il faire en sorte que la participation des usagers-partenaires constitue un réel levier managérial d'amélioration continue de la qualité des soins ? »

Question qui en soulève d'autres :

« En quoi l'association d'usagers-partenaires au projet de soins va-t-elle améliorer la pertinence, la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins et des parcours ? »

« Comment associer les usagers-partenaires au projet de soin ? »

« Comment associer les usagers-partenaires à l'organisation des soins ? »

« Quels sont les leviers et les freins au développement de cette participation ? »

« La participation des usagers-partenaires à la formation initiale et continue des professionnels de santé peut-elle favoriser une relation de confiance ainsi qu'une reconnaissance mutuelle d'expertise ? »

La première partie de ce travail fait un état de la question et se propose de parcourir le chemin historique qui trace l'évolution de la participation des usagers à l'hôpital. Seront abordées la montée en puissance de la démocratie sanitaire dans les textes réglementaires ainsi que la modification, progressive et simultanée, de la représentation du malade pris en charge vers celle d'utilisateur responsable doté d'une expertise profane. Seront envisagées diverses postures de participation, patient-expert, patient formateur, patient chercheur et, enfin patient partenaire dans l'organisation et la qualité des soins. Enfin, le lien entre la participation des usagers-partenaires et l'amélioration de la qualité des soins mais aussi leur pertinence sera étudiée, notamment en explicitant l'objectif de l'HAS lorsqu'elle a inclus la méthode du patient-traceur dans la certification des établissements publics de santé.

Au travers d'exemples, nous tenterons de mettre en évidence les leviers et les freins à la participation des usagers dans le management de la qualité des soins et des parcours.

Dans un second temps, nous préciserons la méthodologie retenue pour l'enquête ainsi que les résultats obtenus.

Enfin, dans une troisième partie, nous proposerons des préconisations permettant au directeur des soins d'inscrire la collaboration entre soignants et usagers-partenaires comme un levier important du management de la qualité des soins.

1 De la démocratie sanitaire à la participation des usagers

Dans cette première partie, il paraît important de clarifier les termes qui nous permettront d'introduire la problématique et les hypothèses de travail.

Nous commencerons d'abord par brosser l'évolution des droits des usagers qui aboutit aujourd'hui au concept de démocratie en santé, suivant en cela l'évolution progressive de la représentation d'un « malade pris en charge » vers celle d'un usager- partenaire que nous décrirons ensuite dans ses diverses formes.

1.1 L'évolution historique des droits et de la place des usagers, du droit du malade à la démocratie en santé

Cette évolution qu'on peut qualifier de lente et chaotique résulte finalement moins d'une volonté des pouvoirs publics et d'une maturation démocratique que d'une réponse à la revendication des patients au gré des évolutions sociétales et des crises sanitaires dont la plus emblématique fut celle de l'apparition du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA).

1.1.1 Les années 70 et 80 : l'humanisation des hôpitaux, prémices d'une évolution des droits

Dès la fin des années 70, l'humanisation des hôpitaux tente de donner un cadre rassurant et confortable pour les patients, notamment en supprimant les chambres communes au nom de l'intimité de chacun, prémices d'un respect plus abouti de la personne hospitalisée. La charte du malade hospitalisé de 1974 affirme les droits des personnes et la loi 78-753 permet à l'utilisateur, d'accéder aux données le concernant.¹³

Dès 1979, la « Charte européenne du malade usager de l'hôpital » témoigne d'un mouvement de reconnaissance des droits des patients dans le système de santé. La notion d'utilisateur devient centrale dans les pays européens.

En 1988, la loi Huriet pose les bases des lois de bioéthique en réglementant la recherche clinique dorénavant soumise au consentement éclairé du patient.¹⁴

1.1.2 Les années 90 : de la problématique du SIDA aux premiers états généraux de la santé

En 1991, un nouveau texte de loi affirme que « le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation ». Il affirme aussi le droit à l'information des patients par l'intermédiaire d'un praticien choisi.¹⁵

¹³ Loi 78-753 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public

¹⁴ Loi 88-1138 sur la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales

¹⁵ Loi 91-748 portant réforme hospitalière

L'émergence du SIDA et l'affaire du sang contaminé entraînent une mobilisation des associations de patients qui souhaitent voir leur parole collective prise en compte. Une loi ad hoc ouvre alors droit à indemnisation des personnes contaminées.¹⁶

En 1994, la loi de bioéthique 94-653 relative au respect du corps humain introduit la nécessité de recueillir le consentement des patients avant toute intervention thérapeutique.¹⁷

En 1995, à la suite du rapport Devulder, la charte du patient hospitalisé précise que « *le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade mais, avant tout, une personne.* »

En 1996, l'ordonnance Juppé renforce la participation des usagers au système de santé par la création des conférences nationale et régionales de santé (CNSA et CRSA) mais aussi par leur participation aux conseils d'administration des établissements de santé

Par ailleurs, l'évaluation des conditions d'accueil et de séjour des malades est inscrite dans la démarche d'accréditation par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).

Enfin, la remise d'un livret d'accueil de l'établissement devient obligatoire.

Une commission de conciliation est créée dans chaque établissement.¹⁸

Le collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), financé par des fonds publics, est créé. Il a pour objectifs d'informer les usagers sur leurs droits, de former les représentants des usagers, d'observer le système de santé et veiller à son bon fonctionnement ainsi qu'à son équité.

Le rapport Evin sur les droits de la personne malade, présenté au conseil économique et social la même année, préconise l'indemnisation de l'aléa thérapeutique et de nouveaux droits pour les patients.

En 1998-1999 se tiennent les premiers états généraux de la santé et le concept de « démocratie sanitaire » apparaît car les usagers demandent plus d'information, une relation patient/médecin renouvelée, plus de représentation officielle et de prise en compte de leurs demandes collectives...

1.1.3 Les années 2000 : l'avènement de la démocratie sanitaire et de la représentation collective des usagers

En 2000, le rapport Caniard sur la place des usagers dans le système de santé préfigure la loi emblématique de 2002 qui donne une place réelle et reconnue aux usagers dans le système de santé en posant :

- La lisibilité et la reconnaissance de droits subjectifs aux usagers de la santé,

¹⁶ Loi 91-1406 portant diverses mesures sociales

¹⁷ Loi 94-653 de bioéthique relative au respect du corps humain

¹⁸ Ordonnance 96-346 sur l'hospitalisation

- Le rôle renforcé des associations dans la représentation des intérêts des usagers au niveau régional ainsi que dans les établissements de santé,
- L'agrément des associations, le droit à la formation et le congé de représentation pour les membres participant aux instances,
- La mise en place d'un règlement extra-judiciaire des conflits et la prise en compte de l'aléa thérapeutique,
- La participation des usagers à la définition de la qualité du système de santé et la reconnaissance d'une expertise collective par la création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).¹⁹

Dès lors, la notion d'utilisateur remplace celle de patient dans un service public qui lui donne non seulement des droits et des devoirs mais aussi des responsabilités

Apparaît aussi la possibilité de désigner une personne de confiance²⁰

En 2003, l'installation des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation concrétise le fonctionnement de l'Office national d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM).

Après ce tournant historique, en 2004-2005, les lois de bioéthique sont revues et complétées²¹, de nouveaux droits des malades apparaissent, notamment pour la fin de vie (« *directives anticipées* » qui seront précisées dans la loi de modernisation de notre système de santé en 2016).²²

En 2006 est publiée la charte de la personne hospitalisée.²³

Puis la loi Hôpital Patient Santé Territoire dite HPST organise, en 2009, la participation de RU aux conseils de surveillance des ARS et des établissements, maintient la CRUQPC, crée le collège des usagers dans les CRSA et les conférences de territoires pour animer la démocratie sanitaire.

Elle veille aussi à donner aux usagers, une vision juste des performances du système de santé en imposant aux établissements de diffuser chaque année des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Elle fait, par ailleurs, de l'éducation thérapeutique, une priorité nationale dont elle confie l'évaluation des programmes à l'HAS²⁴

1.1.4 Aujourd'hui : la représentation des usagers est renforcée à tout niveau pour assurer leurs droits et influencer sur la politique de santé

Le programme national pour la sécurité des patients 2013/2017 pose comme principe, dans son préambule, l'implication des usagers dans la qualité des soins et de la prise en charge

¹⁹ Loi 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

²⁰ Article L.1111-6 du Code de santé publique

²¹ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

²² Article L.1111-11 du Code de santé publique

²³ Circulaire 2006-90 relative aux droits des personnes hospitalisées

²⁴ Loi 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

ainsi que dans la sécurité du patient en établissement de santé. Il s'agit d'une volonté de co-construction qui associe les usagers au pouvoir de décision, au-delà de la simple information ou concertation. Dans son axe 1, le renforcement de l'information, la possibilité pour les patients d'inscrire dans leur dossier des messages importants pour leur sécurité, celle de signaler des anomalies associées à un effort de formation des soignants au partenariat soignant-soigné sont autant d'actions concrètes mises en œuvre.

Par ailleurs, l'amélioration de la communication soignant-soigné à toutes les étapes des parcours ainsi que la publication régulière d'indicateurs de qualité (IQUASS) tenant aux processus et aux résultats, visent à mieux informer les patients.

Enfin, des actions sont prévues pour faciliter le travail des représentants des usagers dont, notamment, le développement de leur formation à la qualité-gestion des risques.

Les autres axes tiennent à la gestion des événements indésirables graves, au développement d'une véritable culture de qualité-sécurité des soins ainsi qu'au développement de l'innovation et de la recherche dans ce domaine.²⁵

La loi de modernisation de notre système de santé inclut, en 2016, un axe « *Innover pour renforcer les droits et la sécurité des patients* » afin de faciliter au quotidien le parcours de santé, mieux informer et mieux accompagner les usagers dans ce parcours.

Est mis en place un service public d'information en santé missionné pour la diffusion gratuite et la plus large des informations relatives à la santé et aux produits de santé, notamment à l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale auprès du public

Il s'agit aussi de renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire en associant les usagers à l'élaboration de la politique de santé et en renforçant leurs droits :

- Information et libre choix du patient de son droit à une prise en charge ambulatoire ou à domicile, notamment lorsqu'il relève des soins palliatifs
- Formation des représentants des usagers :
- Représentation obligatoire des usagers dans les agences sanitaires

La CDU remplace la CRUQPC et ses missions sont renforcées au sein des établissements. Elle doit désormais participer à l'élaboration de la politique menée dans les établissements concernant l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers.

Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement.

Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données.

Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations des usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations.

²⁵ Instruction DGOS/PF2/2013/298 relative au programme national sécurité des patients

En permettant la présidence par un représentant des usagers en lieu et place du directeur, elle permet que ceux-ci soient mieux identifiés et reconnus au sein de l'établissement. Le pouvoir d'auto-saisine ancre clairement l'efficacité que le législateur veut donner à la commission. ²⁶

Parallèlement, est adoptée une loi dite « loi ASV », propre au vieillissement, qui fixe le droit des usagers des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux (ESSMS):

- Droit d'aller et venir, renforcement du droit à l'information,
- Recherche du consentement,
- Encadrement de la résiliation du contrat de séjour,
- Désignation d'une personne de confiance,
- Protection des biens,
- Obligation de signaler les cas de maltraitance

Par ailleurs, la gouvernance des politiques de l'autonomie est modifiée par la création du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) où voisinent un collège des usagers ou de leurs représentants et un collège des représentants des institutions [conseil départemental, conseil régional, collectivités, Agence Régionale de Santé (ARS...)]²⁷

Plus récemment encore, l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique sur la stratégie nationale de santé préconise dans le principe 4 de stratégie d'action, « *la nécessité d'impliquer les usagers et citoyens, pour une démocratie d'apprentissage de l'utilisateur, par la prise en compte du niveau de confiance de la population sur chaque mesure de santé, de la perception de risque et de l'évolution sociétale par rapport aux messages (notamment, les faits alternatifs et fausses nouvelles diffusés par les réseaux sociaux en compétition avec les données scientifiques) mais aussi, le développement de l'information du public et de la démocratie sanitaire.* »²⁸

Enfin, sans être le fruit d'un texte réglementaire, la création en 2015 de l'Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS), à l'initiative du CISS, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé publique (EHESP) et de la Fédération hospitalière de France (FHF) mais avec le soutien des pouvoirs publics, marque une volonté commune d'œuvrer en faveur d'une plus grande implication des citoyens dans leur parcours, dans la définition des politiques publiques comme dans l'adaptation des organisations en santé. Il s'agit d'abord de former les responsables du système de santé mais aussi de recenser, partager et diffuser les connaissances sur les expériences en la matière ainsi que d'initier des projets de recherche dans le domaine de la participation des usagers.

²⁶ Loi n°2016-41 de modernisation de notre système de santé

²⁷ Loi 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dite « loi ASV »

²⁸ Avis du Haut Conseil de la Santé Publique relatif à la saisine du 17 mai 2017 sur la stratégie nationale de santé. 2017

1.2 L'évolution des représentations et de la place du patient dans les soins : du malade pris en charge à l'utilisateur contemporain

L'avènement de la démocratie sanitaire dans les textes réglementaires a suivi la modification progressive et simultanée, de la représentation d'un malade pris en charge vers celle d'utilisateur responsable doté d'une expertise profane. Nous tenterons, dans cette partie, d'en brosser à grands traits, la mutation.

1.2.1 D'abord malade puis patient, pris en charge, confiant et soumis...

Avant 1990, l'utilisateur est encore, souvent, un malade « pris en charge » par une équipe soignante dominée par un médecin selon une approche très paternaliste des soins, centrée sur le bénéfice thérapeutique.

L'approche très biologique, organiciste et curative de son problème de santé l'identifie à sa maladie²⁹. Le corps devient un support où le diagnostic est posé, indépendamment de la singularité du sujet³⁰.

La notion de « patient » va progressivement remplacer celle de « malade ». Cette notion, issue du latin *patiens* (qui supporte, endure) et surtout de l'anglais « patient », renvoie à l'idée de « personne qui suit un traitement médical » et, surtout, à celle de dépendance vis-à-vis de l'institution biomédicale et du médecin. Dépendance qui se renforce encore avec la « révolution thérapeutique » liée à l'apparition des antibiotiques et aux importants progrès en chimie, pharmacologie et techniques de laboratoire³¹ puis ceux de la radiologie.

La compétence et l'autorité médicales liées à un savoir médico-scientifique académique sont reconnues et légitimées par le corps social comme les seules aptes à guérir. Les médecins décident, en toute bonne foi selon leurs propres représentations et leurs propres convictions, pour le malade en ce qui concerne la maladie, la qualité de vie et le handicap. La plupart du temps, la maladie est supposée réduire projet et qualité de vie sans considérer l'état de santé comme un état de bien être multidimensionnel où le patient n'est pas seulement considéré diminué (avec des « moins ») mais avec des « plus » qui pourraient servir un projet de réhabilitation au sens de « redevenir capable de ».³²

L'émergence des maladies chroniques avec le vieillissement de la population, du fait des progrès de la médecine et de l'amélioration des conditions de vie, ne modifie pas la prégnance de la médecine curative. Au contraire, on observe une médicalisation croissante des problèmes de la vie et le patient, incapable de se gouverner lui-même, est placé sous la responsabilité du médecin. Profane et soumis, il accepte et coopère, vouant une

²⁹ Le Breton D. *Anthropologie du corps et modernité*. PUF 2008

³⁰ Pierron JP. *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins*. *Sc Soc et Santé* 2007

³¹ Vespieren P. *Malade et médecin, partenaires*. *Etudes* 2005

³² Antonello M, Delplanque D. *Comprendre la kinésithérapie respiratoire*. Masson 2009

confiance aveugle au médecin.³³ Au mieux, un mouvement d'humanisation, notamment chez les paramédicaux, émerge comme une compensation du modèle médical avec l'apparition de techniques d'écoute et d'accompagnement initiées par Carl Rogers, psychologue américain : « *Je n'essaie pas d'amener la personne quelque part, de la consoler, de trouver une solution pour elle, de lui donner un conseil. J'ai confiance que si cette personne est bien accompagnée, elle trouvera suffisamment de ressources en elle pour trouver ses propres solutions* ». ³⁴

1.2.2, l'éducation thérapeutique vise à le rendre responsable de sa santé.....

Progressivement, pourtant, l'approche biologique va céder la place à un modèle plus global centré sur le patient, tant devant les limites de la médecine curative que sous l'influence de la fin du monopole médical et des crises identitaires des professionnels non médicaux. Le patient devient « le cœur de notre action » comme l'affiche, dès 1990, le slogan d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU)³⁵, modèle pourtant mis en exergue depuis une bonne centaine d'années à la « Mayo clinic », une fédération hospitalo-universitaire et de recherche américaine (Rochester, Minnesota) dont le slogan est « *patient first* » (le patient d'abord)³⁶.

L'expérience subjective de la maladie prend place dans le regard clinique. La santé n'est plus réductible à sa logique médicale et ne vise plus l'absence de maladie mais un état complet de bien-être physique, mental et social³⁷.

L'éducation pour la santé vise à rendre le patient responsable pour qu'il adopte le bon comportement par rapport à sa santé.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.* »³⁸

Cette forme d'éducation implique progressivement les professions paramédicales ou des communautés de patients organisées en associations autour d'une maladie ou d'une

³³ Klein A. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. Histoire, médecine et santé 2012

³⁴ Rogers C. La relation d'aide et la psychothérapie. ESF 2008

³⁵ Plan stratégique 1990-1995 Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

³⁶ Berry L L, Seltman K D. Management lessons from Mayo Clinic. McGraw Hill 2008

³⁷ Conférence internationale sur la Santé, New York, 1946

³⁸ OMS Europe : Therapeutic Patient Education, mai 1998

dépendance (diabète, cancer, SIDA, asthme, maladies respiratoires, alcool, drogues...) voire des pairs.

D'une part, les soignants développent des stratégies d'éducation des patients visant à leur fournir la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leurs conduites. D'autre part, se multiplient les mouvements des malades et des aidants pour promouvoir l'entraide et la reconnaissance de leurs spécificités. Parallèlement, en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience se développent.

L'approche de l'éducation par les pairs s'est développée dans les années 1990. Elle repose sur l'idée qu'un des meilleurs moyens de transmettre aux individus des informations sur la maladie est de les sensibiliser par l'intermédiaire de personnes vivant la même histoire.³⁹

L'implication du malade dans la gestion de son traitement montre des effets bénéfiques qui sont reconnus par les études actuelles de plus en plus nombreuses. Elle améliore l'adhésion au traitement dans de multiples pathologies. Cette transformation du rôle du patient dans la thérapeutique insiste sur la nécessité non seulement de l'informer mais, mieux encore, de le former afin que ses choix s'approchent au plus près d'un consentement dit « éclairé ». Ainsi, le patient peut revendiquer le partage des décisions et le droit à son autonomie. Les revues de littérature tendent à montrer que l'éducation du patient améliore la qualité des soins et devient un facteur bénéfique crucial dans la prise en charge.

La satisfaction des patients apparaît aussi comme un agent déterminant de l'éducation thérapeutique.

1.2.3 ...mais, informé et sceptique, l'usager contemporain revendique encore plus de pouvoir sur sa santé alors que l'éthique médicale progresse.

Parallèlement au développement de l'éducation à la santé et au rôle croissant des intervenants extra-médicaux, la démocratisation de l'information médicale du fait de la circulation de l'information et du développement de la presse spécialisée, se renforce dans les années 2000 avec la généralisation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC), notamment Internet. Les patients disposent donc de moyens pour évaluer la thérapeutique qui leur est proposée.

Le scepticisme et le manque de confiance des patients envers la biomédecine ont augmenté à la suite des « affaires sanitaires » (sang contaminé par exemple). Beaucoup de patients ont pris conscience de la faillibilité des professionnels et de l'incertitude inhérente à la pratique médicale.

L'individualisme qui s'est développé avec le néolibéralisme, renforce la volonté des usagers de décider pour eux-mêmes et de contrôler leur propre vie. Ils réclament qu'une attention accrue soit portée à la subjectivité de l'individu.

³⁹ Turner G, Shepherd J. A method in search of a theory: peer education and health promotion. Health Educ Res 1999

Le développement des médecines non conventionnelles offre aussi un plus large éventail d'approches, de méthodes et de techniques de soins, que les malades peuvent choisir en fonction de leurs valeurs, de leurs représentations et de leurs attentes particulières.⁴⁰

Enfin, le développement de l'éthique médicale qui résulte, d'une part, de la critique des pratiques de la recherche médicale et, d'autre part, d'une critique du contexte inégalitaire de la relation médecin-patient, permet de développer des procédures qui visent à garantir aux personnes davantage de respect, de bienveillance et d'autonomie (comités d'éthique appliqués à la recherche ou à la thérapeutique, information sur les risques inhérents aux soins...).

1.3 De l'usager au partenaire, la participation s'accroît encore

Le concept d'expertise profane introduit dans le secteur de la santé, repose, avant tout, sur la reconnaissance d'un savoir profane. Ces savoirs nés du vécu du patient et de l'expertise qui en résulte, modifient la répartition du « pouvoir soigner » et du « pouvoir décider » entre patients et soignants. Ils fondent l'importance de la participation des usagers à tous les niveaux de l'organisation des soins ainsi que dans la recherche et la formation des professionnels. Seront donc envisagées, ici, diverses postures de participation, patient-expert, patient formateur, patient chercheur et, enfin patient partenaire dans l'organisation et la qualité des soins.

1.3.1 Patient expert, formateur, chercheur, les formes de participation aux soins évoluent avec la reconnaissance du savoir profane

A) Patient expert

Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne-ressource pour les autres.

Les médecins ne travaillent plus aujourd'hui seulement pour le patient mais réellement avec le patient. La recherche de solutions pour la gestion de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques dans un véritable dialogue avec les professionnels de santé devient primordiale. Selon le professeur André Grimaldi, l'expert scientifique désigne le savant, la personne ressource que l'on consulte pour trouver des solutions à la maladie. Mais le problème est que, bien souvent, si les médecins sont experts dans le traitement de

⁴⁰ Cohen P, Rossl I. Le pluralisme thérapeutique en mouvement. 2011 <http://anthropologiesante.revues.org>

telle ou telle maladie, ils sont loin d'être experts en psychologie, en sociologie ou en santé publique. D'où, selon lui, l'apparition du concept d'expert profane, de patient expert.⁴¹

Le patient expert est avant tout expert de lui-même et de sa propre maladie. Il a développé des compétences grâce à l'éducation thérapeutique et à son expérience. Les patients sont d'ailleurs souvent plus contributifs sur les aspects pratiques de la gestion de la maladie au quotidien que les médecins ou les soignants.

De plus en plus présente dans le monde de la santé, la notion d'« expertise profane » réfère donc à l'évidence que des personnes sans formation académique sur un sujet mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle, sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; connaissances et analyses qui peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général.

B) Patient formateur/évaluateur

La nécessité d'établir un partenariat entre les professionnels de santé, les patients experts et les patients que l'on pourrait qualifier de « novices » ou du moins en difficulté devient alors une évidence. C'est la raison pour laquelle les patients experts sont à la fois des patient ressource, des médiateurs de la relation patient/soignant mais aussi des patients experts polyvalents pour les autres. En effet, ils savent utiliser le langage et les gestes appropriés qui permettent aux patients d'adhérer plus facilement aux messages de santé.⁴² En 2009, Catherine Tourette-Turgis, enseignante en médecine à l'université Pierre et Marie Curie a ouvert la première Université des Patients, qui propose aux personnes souffrant d'une maladie chronique et aux aidants, toute une palette de formations en éducation thérapeutique ou accompagnement. Du diplôme universitaire au Master, ce sont des formations diplômantes ou certifiantes que propose l'université de patients aux malades chroniques, afin de former des patients experts sur les maladies chroniques et sur l'éducation thérapeutique.

Marseille en 2012 puis Grenoble en 2014 poursuivront cette expérience de collaboration sous la forme d'un partenariat CHU/Université/ groupe de patients experts et d'un échange permanent, d'une mise à disposition de moyens communs, de prestations et d'interventions réalisées par des patients et des aidants ; formateurs, enseignants et experts. Au fil du temps, le Patient est devenu un « Patient Acteur » de sa santé, dans son parcours de soins et dans l'évolution du système de santé. A l'Université des Patients de Grenoble, les patients experts sont missionnés pour donner un avis, participer à des groupes de travail

⁴¹ Grimaldi A. Les différents habits de « l'expert profane ». Les Tribunes de la santé, 2010 ; 27(2) : 91-100.

⁴² Turner G, Shepherd J. A method in search of a theory: peer education and health promotion. Health Educ Res 1999

et/ou de lecture ou de relecture (ex. élaboration des recommandations HAS), rédiger des rapports d'expertises, participer à des comités scientifiques ou d'organisation de colloques, congrès, rencontres, symposiums et participer à des projets de recherche...

Par ailleurs, l'HAS rappelle que la question de la participation des usagers est nécessaire lors de l'évaluation des effets des programmes d'ETP puisqu'elle doit, entre autres, se réaliser du point de vue des bénéficiaires.

D'un point de vue universitaire, diplômer les patients pour eux-mêmes est donc plus récent que de les utiliser pour diplômer des soignants.

En effet, à l'Université de Middlesex (Centre of Excellence in Teaching and Learning), en Grande Bretagne, les usagers sont depuis longtemps impliqués dans la conception, l'animation et l'évaluation des cursus (notamment sur des thèmes comme l'histoire de l'implication des patients dans le système de soins, les nouveaux paradigmes de soins fondés sur le rétablissement et l'éducation, la gestion autonome des médicaments, la qualité des soins centrés sur le patient, les collaborations possibles entre soignants et soignés..) Les usagers sont également membres des jurys pour les examens finaux des formations de soins infirmiers. L'apport, que ce soit dans les contenus mais également dans les méthodes, vient bousculer les codes habituels et les préjugés.

En France, les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) ont d'abord intégré ce mode d'enseignement (selon l'IPDS, 82% des IFSI feraient intervenir des patients)⁴³. Un rapide sondage réalisé auprès des cadres-formateurs d'IFSI en formation de DS, indique, de manière unanime, que ces sessions pédagogiques sont parmi les plus suivies et les plus appréciées des étudiants.

Dans les années 90, les UFR de médecine ont rejoint ce mouvement (actuellement 50% selon l'IPDS)⁴⁴.

Le plus souvent, les patients sont associés à des cours magistraux ou participent à des tables rondes (260 heures dans la formation des internes de médecine générale à l'UFR de Bobigny-Paris XIII soit presque autant que les enseignants médecins avec lesquels ils enseignent en binôme, par exemple⁴⁵). Ce statut d'enseignant permet de corriger une situation médecin/malade de nature dissymétrique telle qu'elle est véhiculée par la formation médicale. D'ailleurs certains d'entre eux ont été intégrés comme membres à part entière à la commission d'enseignement du département universitaire de médecine générale, ce qui leur donne la possibilité d'influer sur l'ensemble des décisions pédagogiques. Ce sont des patients experts, en ce sens qu'ils ont tous une expertise dans au moins un domaine de la santé. Ils participent à presque tous les enseignements,

⁴³ De Singly C, Tirard-Fleury V. Rapport groupe de travail : « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé ». IPDS 2017

⁴⁴ De Singly C, Tirard-Fleury V. IPDS 2017

⁴⁵ Gross O, Ruelle Y, Gagnayre R. Patients-enseignants : quels atouts pour la formation des futurs médecins ? JIM 22/04/2017

notamment ceux qui permettent aux néo-praticiens de réfléchir sur leur pratique débutante. Les attentes des patients vis-à-vis de la décision médicale y sont centrales afin d'en améliorer la transparence mais aussi d'en faire apparaître les zones d'incertitude puis de développer la recherche de l'avis ou des préférences des patients et de leurs proches. L'idée est de favoriser la connivence pour libérer la parole des malades et, ainsi, faire apparaître tout ce qui peut guider les choix (savoirs préalables glanés, contraintes économiques et sociales...). De la même façon, les fondements d'une alliance thérapeutique réussie sont abordés.

Des principes clés d'ordre éthique et déontologique viennent, au besoin, alimenter la réflexion. Enfin, ils veillent à ce que les droits des malades soient connus et à ce que les internes aient le réflexe d'être proactifs dans l'accès aux droits sociaux de leurs patients aux soins.

C) Patient chercheur

Récemment, se sont développées des réseaux ou des plateformes collaboratives qui mettent en rapport des patients et des chercheurs.

Par exemple, le réseau « sentinelles » est une plateforme collaborative créée par G Jacob, ancienne patiente et F Reynal, chirurgien à l'Institut Curie, sur le modèle américain de « l'Army of women Le slogan en est : « *la recherche avancera plus vite si on s'y met tous* ». ⁴⁶

Le postulat premier repose sur les difficultés qu'ont les chercheurs à recruter des volontaires pour participer aux études au point, parfois, de renoncer à leur projet

« A l'heure d'internet, nous pouvons tous leur faire gagner un temps précieux en nous portant volontaires pour participer à leurs études, que nous ayons été malades ou non. Leurs capacités d'analyse sont aujourd'hui démultipliées. Ce qui leur prenait des années il y a 10 ans prend parfois moins de 24h aujourd'hui, comme le décryptage du génome humain. Pour accéder à la médecine dite personnalisée, permettant à chaque patient d'être traité en fonction des spécificités de sa maladie, les chercheurs ont besoin de milliers, voire de millions de données, que nous seuls pouvons leur fournir. »

« Le bouche-à-oreille est notre meilleure arme. Et vous êtes les mieux placés pour nous aider à relayer nos appels à volontaires ». ⁴⁷

Avant d'être mise en ligne sur le site, une étude est validée par différents comités scientifiques à différentes étapes. Après vérification de la pertinence scientifique et de sa méthodologie et après obtention des financements, le chercheur soumet son projet au comité scientifique des Sentinelles.

Pour autant, il ne s'agit pas de laisser les chercheurs orienter seuls la recherche.

⁴⁶ [https : // www.seintinelles.com](https://www.seintinelles.com)

⁴⁷ id

Un baromètre vient d'être mis en ligne pour dresser, au bout de quatre ans, un premier bilan des attentes et des envies des patients. Cela pour permettre d'avoir encore plus de poids auprès des chercheurs, en les orientant sur des thématiques de recherche qui comptent pour les patients.

ComPaRe (communauté de patients pour la recherche) est une cohorte de patients adultes atteints d'une ou de plusieurs maladie(s) chronique(s) dont le recrutement et le suivi se font en ligne via un site internet sécurisé et dédié. Les participants répondent régulièrement à des questionnaires concernant leurs maladies, leurs symptômes, leurs traitements, leurs relations aux soignants ...⁴⁸ C'est un projet porté par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) et L'Université Sorbonne Paris Cité (USPC) qui est un Pôle de Recherche et d'enseignement supérieur regroupant quatre universités (Sorbonne Nouvelle, Paris Descartes, Paris Diderot et Paris 13), quatre instituts et écoles (Sciences Po, IPGP, Inalco et EHESP) et cinq organismes de recherche de renommée internationale (CNRS, Ined, Inria, Inserm et IRD). Pour les chercheurs, c'est une plateforme collaborative d'aide à la recherche sur les maladies chroniques qui permettra de répondre à des questions scientifiques diverses sur ces maladies, les symptômes, les traitements ou les problèmes posés par la multimorbidité. Pour cela, 200 000 adultes volontaires atteints d'une ou de plusieurs maladie(s) chronique(s) qui seront suivis pendant 10 ans.

ComPaRe veut également changer la manière dont la recherche médicale est menée car le patient devient un véritable acteur, impliqué dans toutes les étapes de la recherche : choix des sujets, conception de la recherche, interprétation des résultats... Les données seront partagées avec les chercheurs des unités de recherche à financement public afin de répondre sans délai aux questions de recherche importantes. Elle sera aussi un lieu de rencontre entre patients, médecins et chercheurs qui décideront ensemble de mener tout type de projet scientifique (études cliniques, études de sciences sociales, etc.).

Enfin, les associations de patients sont des relais essentiels pour elle afin de recruter des patients, organiser des événements conjoints et diffuser l'information. Tous les comités scientifiques et de gouvernance de ComPaRe accueillent donc des représentants issus des patients et associations de patients, de l'APHP, de chercheurs et de sa propre équipe.

De nombreux patients témoignent d'une envie de participer et de partager son expérience de la pathologie chronique, des réussites et des difficultés quotidiennes (vivre malgré le handicap), de mieux choisir et gérer les traitements médicaux, éviter les erreurs ou trouver de nouvelles solutions... ; tant avec d'autres malades que les non-malades pour plus de compréhension et d'insertion dans la vie sociale. En suivant les recherches et en y participant, ils se sentent actifs dans les décisions médicales qui les concernent. En participant indirectement à la transmission des études scientifiques et du savoir, ils ont l'impression de limiter aussi les risques liés à leur pathologie.

⁴⁸ <https://www.compare.aphp.com>

De son point de vue, un médecin diabétologue signale que le patient, grâce à ses compétences, pourra lui-même générer de nouvelles idées de recherche pour développer de nouvelles études concernant des besoins dont nous n'avons actuellement pas réellement conscience. Un médecin spécialiste d'une maladie rare exprime que « *beaucoup de questions restent en suspens : quelle est l'évolution naturelle de la maladie ? Quels sont les facteurs déclenchants ou aggravants ? Quel retentissement sur la vie quotidienne ? Quels sont les traitements les plus efficaces selon la présentation clinique des patients ? Ainsi, la participation à cette cohorte d'un grand nombre de patients nous permettra de dynamiser la recherche en répondant en partie aux différentes questions soulevées !* »⁴⁹

Un article récent met l'accent sur l'utilisation des données de vie réelle collectées via les réseaux sociaux ou les opérateurs de communication (Google, Wikipédia, opérateurs téléphoniques) comme compléments des données des essais contrôlés et randomisés⁵⁰ car elles placent le sujet et le patient au centre de leurs préoccupations,

1.3.2 Le patient partenaire, forme aboutie de la participation, adulte et incontournable au Québec, nouveau-né en France,

Cette expérience est développée depuis 2010 à la faculté de médecine de l'Université de Montréal (Canada) dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques face au double constat d'une mauvaise observance des ordonnances médicales (50%) mais aussi d'une recherche soutenue d'informations médicales concernant la santé par les utilisateurs d'internet (80%)

Ce modèle de partenariat patient, dit « Montréal model »⁵¹ s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de sa vie avec la maladie, complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un processus d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche⁵² (Annexe 3). L'engagement des patients tel que proposé par l'Université de Montréal, développe un modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient inspiré des travaux de Carman⁵³, partenariat qui peut exister au niveau des soins, de l'organisation de services et, même, de la gouvernance et du système de santé (figure 1).

⁴⁹ <https://www.compare.aphp.com>

⁵⁰ Maisonneuve H, Babany G. Données de vie réelle et recherche clinique : le complément des essais randomisés ? Presse méd 2015

⁵¹ POMEY MP, FLORA L et al. Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique 2015

⁵² Flora L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du service de santé. In Jouet E, Las Vergnas O et al. Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé. Paris : Archives contemporaines ; 2014

⁵³ Carman KL, Dardess P et al ; Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff 2013

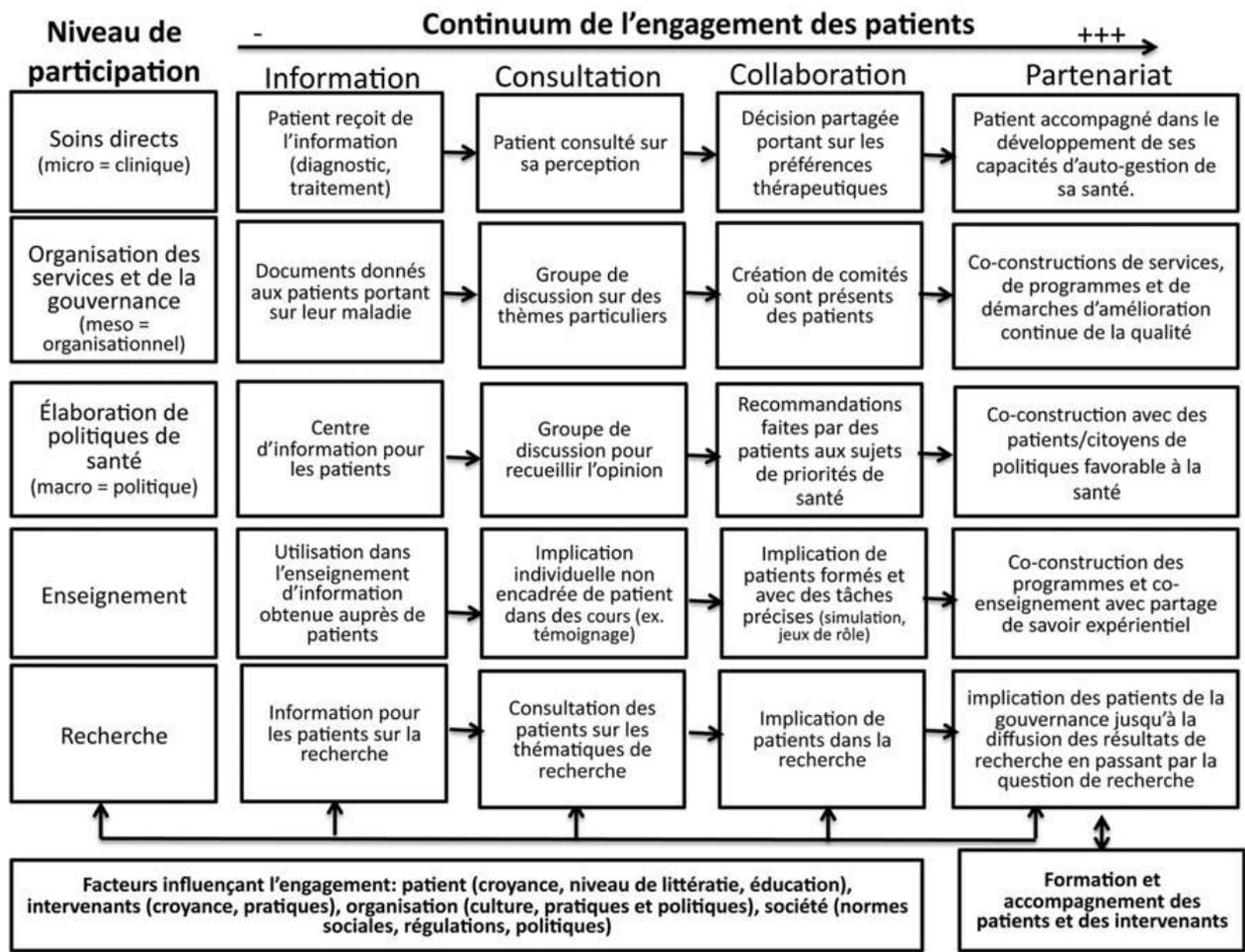


Figure 1 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al.

Il est à noter que cette approche permet de distinguer « un niveau « micro » intégré aux pratiques soignantes dans les services et un niveau « macro » au service du plan d'amélioration de la qualité à travers les comités qualité et les instances ». D'une certaine manière, sont, alors, distinguées les situations du quotidien qui unissent chaque jour patients et soignants dans un soin particulier et celles qui extrapolent des démarches plus larges à l'échelle de l'établissement en colligeant et analysant ces situations « micro ».

En rendant le patient partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins, le « Montréal model » offre des perspectives pertinentes pour la gestion des maladies chroniques. Cette approche devrait avoir un impact important sur la santé des populations en améliorant la santé physique, psychologique et le bien-être des personnes

Délaissant les approches paternalistes du soin pour une approche centrée sur le patient, il s'agit de considérer celui-ci comme un soignant donc un membre à part entière, un partenaire de l'équipe de soins. Ce faisant, ses compétences liées à son expérience de malade sont reconnues sur la base de ce qu'on définit comme son savoir expérientiel, c'est à dire « ses savoirs, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux,

de son expérience et de sa connaissance du parcours de soins ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches »⁵⁴.

Les auteurs insistent sur le fait que la capacité du patient à établir des interactions avec les soignants dépend non seulement de son niveau d'expérience mais aussi de sa capacité à communiquer ses savoirs. Parallèlement, un tel partenariat impose aux soignants de contribuer à l'apprentissage du patient dans sa compréhension des mécanismes de la maladie, des modes d'action de la thérapeutique et/ou des moyens pouvant pallier le handicap induit.

Créé en décembre 2011, le bureau d'évaluation de l'expérience patient (BEEP) a développé rapidement des outils d'évaluation et entrepris une série d'études pour répondre aux exigences d'Agrément Canada. La mission du BEEP est de soutenir les directions clientèles et les directions qualités en évaluant l'expérience vécue par les patients tout au long de leur parcours hospitalier afin d'alimenter les processus de gestion de la qualité. Le BEEP recueille les commentaires et les suggestions d'amélioration des patients puis en fait l'analyse afin d'identifier les aspects de la prestation des soins et de l'organisation des services qui pourraient être améliorés, rendant ainsi meilleure, l'expérience vécue. Il s'agit de discriminer ce qui est important pour le patient afin de lui offrir l'expérience de soins la plus humaine et la plus empreinte de respect qui soit. Cette évaluation est reconnue comme un outil essentiel d'amélioration continue de la qualité du CHU de Québec. Dans ce cas, le patient-expert devient patient-ressource pour l'organisation des soins.

Cette nouvelle démarche favorise l'implication du professionnel et du patient en tant que partenaires. « L'implication des deux et la mesure de l'impact de l'une sur l'autre devraient soutenir, notamment, l'amélioration des services reçus pour l'une et le sentiment de réalisation de ses compétences pour l'autre ».⁵⁵

Le CHU de Québec-Université Laval a retenu la définition suivante de l'expérience patient en s'appuyant sur la définition proposée par le Beryl Institute et reprise par la communauté de pratiques en expérience patient : « *l'ensemble des perceptions, des interactions (cliniques et non cliniques) et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services* ».⁵⁶

L'expérience patient réfère à huit dimensions qui impactent les perceptions et interactions des patients, modèle directement inspiré de celui du National Health Service, le « patient centered care » (figure 2).

⁵⁴ Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. http://www.ruis.umontreal.ca/documents/guide_implantation.pdf

⁵⁵ Id

⁵⁶ Beryl Institute, The state of patient experience in American hospitals 2013 : positive trends and opportunities for the future. <http://www.theberylinstitute.org/>

Cadre générique des dimensions de l'expérience patient	
Respect de la dignité, des valeurs et préférence du patient	Comprendre et tenir compte de la vie privée, de l'autonomie, des valeurs et de choix personnels du patient
Coordination des soins	Inclut l'intégration des soins à travers l'hôpital, la coordination entre les services et les démarches de transfert d'information ou de dossier vers d'autres établissements de soins lorsque requis
Information, éducation et communication avec les professionnels	Répondre au besoin du patient d'être informé sur son état clinique et sur les processus qui concernent son traitement, et à celui d'être écouté et entendu dans ses questionnements
Confort physique	Inclut les aspects de soulagement de la douleur, d'aide pour les activités quotidiennes ainsi qu'un environnement propre, sécuritaire et propice à la récupération (tranquillité)
Soutien émotionnel	Etre à l'écoute et prendre le temps de rassurer et d'offrir du soutien psychologique
Implication des proches	Accueillir l'implication des proches dans les décisions et les soins lorsque souhaité par le patient
Accès aux soins	Offrir les soins et les services dans un délai raisonnable et faciliter l'accès physique aux soins et aux services de l'établissement
Transition et continuité des soins	Fournir de l'information compréhensible et l'enseignement nécessaire afin de planifier le retour à domicile et faciliter la prise en charge des soins à domicile

Figure 2 : Les huit dimensions de l'expérience patient

En France, une première expérience de BEEP a été mise en place à l'hôpital Antoine Béchère sous l'impulsion de la Direction de la Qualité et de la Gestion des Risques⁵⁷. Expérience concluante autant pour les usagers que les professionnels, son déploiement a été décidé dans l'ensemble du groupe hospitalier Paris-Sud. Il est désormais intégré au projet d'établissement 2015-2019 dans l'axe « Ouvrir l'hôpital au patient partenaire » qui a pour objectif de développer un environnement favorable permettant au patient de devenir un membre de l'équipe à part entière.

1.4 La participation des usagers améliore la qualité des soins et la gestion des risques à l'hôpital

Enfin, le lien entre la participation des usagers-partenaires et l'amélioration de la qualité des soins mais aussi leur pertinence sera étudiée. Nous décrivons succinctement la méthode du patient-traceur, inscrite par l'HAS dans la certification des établissements publics de santé usagers. Nous tenterons d'en démontrer l'intérêt dans une démarche qualité du fait de son caractère exemplaire en termes de participation des patients.

⁵⁷ Decousser F, Farina MA et al. Mise en place du Bureau de l'évaluation de l'expérience des patients. Risques & qualité. 2017

1.4.1 La qualité et la sécurité des soins, résultats d'une démarche continue

« La qualité est le résultat d'une démarche qualité et se définit comme l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites, par l'engagement de la structure hospitalière et des professionnels dans des actions permanentes et systématiques d'amélioration du service rendu au patient. Mesurer la qualité dans un EPS consiste à vérifier régulièrement la conformité de l'organisation des soins, de l'accueil et autres au regard de niveaux de performance définis. »⁵⁸

De nombreuses vigilances sont par ailleurs mises en place pour gérer les risques inhérents à l'activité hospitalière (sécurité anesthésique, pharmacovigilance, matériovigilance, hémovigilance, biovigilance, lutte contre les infections nosocomiales, sécurité incendie et risques NRBC, identitovigilance...).

Enfin, depuis 1996, tous les établissements doivent s'engager dans une démarche de certification organisée par l'HAS qui comprend non seulement des visites régulières (évaluation du fonctionnement de pratiques exigibles prioritaires, audits processus et patients-traceurs) mais aussi la publication d'un compte qualité. Dans ce compte qualité sont inclus les indicateurs de performance de qualité et de sécurité de soins (IPAQSS) mesurés et recueillis annuellement depuis 2008.

La démarche qualité dans les établissements repose aussi sur la pratique régulière d'évaluations des pratiques professionnelles (EPP) et d'audits cliniques, de revues de morbidité-mortalité (RMM) qui permettent d'analyser en équipe, la survenue d'un événement indésirable.

L'organisation des soins et des parcours est souvent évaluée à travers le prisme de la mesure de la satisfaction patient dont les limites sont évoquées plus loin.

1.4.2 La pertinence des soins pour soigner et améliorer le bien-être des patients

La pertinence des soins hospitaliers et ambulatoires est une question centrale intéressant l'efficacité, la sécurité et la qualité d'une prise en charge. Elle exige une vigilance constante à laquelle chacun doit être sensibilisé.

L'acte pertinent est un acte de qualité (validé, éprouvé, justifié, proportionné aux connaissances et aux moyens) qui est adapté à l'environnement du patient et du professionnel de santé. C'est l'acte le meilleur pour l'objet de soin, le moins mauvais pour le risque, le plus adapté à une pratique et sûrement au meilleur coût. Mais il ne peut-être pertinent que s'il améliore le bien-être du patient.⁵⁹

1.4.3 L'usager, contributeur de qualité et de sécurité

Selon Donabédian, l'usager est potentiellement contributeur de qualité et de sécurité :

⁵⁸ FHF La qualité à l'hôpital. <http://www.fhf.fr>

⁵⁹ D'après Rougé D, Vinel-Rangueil JP. Question Santé ARS Bourgogne 2012.

- ✓ pour définir qualité et de sécurité au regard des domaines qu'il juge prioritaires
- ✓ pour évaluer l'efficacité et la sécurité d'un système de soins,
 - soit dans les aspects techniques du soin ou la collaboration et les échanges avec les soignants,
 - soit sur l'organisation et les conditions dans lesquelles se déroulent le soin.⁶⁰

On n'envisage plus le parcours de santé comme une succession d'étapes disjointes dans différentes structures de soin. Toutes les études publiées montrent la valeur ajoutée d'un programme co-construit par les équipes et le patient, en pluridisciplinarité à toutes ses étapes : conception, mise en œuvre, évaluation et retour d'expérience. Cette collaboration au cœur du soin et de l'accompagnement pour améliorer la trajectoire du patient est fondée sur l'écoute de l'expertise spécifique acquise par les patients atteints notamment de maladies chroniques, les proches et les aidants et bien sûr les associations. Elle n'est pas secondaire mais fait partie de la construction du projet de soins et de santé.

A l'occasion du colloque HAS du 16/11/2016, lors de la présentation d'une enquête nationale concernant 643 réponses de RU, l'utilité d'impliquer les RU dans la politique d'assurance qualité est unanimement souligné par les professionnels de santé et les experts-visiteurs de l'HAS⁶¹.

A) ETP et qualité des soins

En France, depuis quelques années, les agences régionales de santé (ARS) reconnaissent la contribution des patients à tous les niveaux du système de santé. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, pratique reconnue par l'OMS et indissociable des soins donnés aux malades chroniques, leur intervention comme éducateurs de leurs pairs au côté des soignants est un critère d'autorisation des programmes proposés par les équipes de soins.

B) Expérience-patient et qualité

Plusieurs études montrent des liens entre la qualité de l'expérience rapportée par les patients et l'efficacité clinique ainsi que la sécurité des soins mais aussi entre la même qualité d'expérience et l'observance tant des traitements prescrits que des recommandations cliniques^{62 63}.

Les résultats d'une table ronde réalisé au CHU de Québec par le BEEP évoquent non seulement des résultats probants en termes d'utilité pour les services mais aussi une bonne

⁶⁰ Donabédian A. La conférence de Lichfield. L'assurance qualité dans les soins de santé : le rôle des consommateurs. Qual Soins de santé 1992

⁶¹ Colloque HAS La dynamique patient, innover et mesurer. Paris 16 Novembre 2016

⁶² Doyle C, Lennox L et al. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open 2013

⁶³ Rainville F, Bélanger L et al. Usefulness of a patient experience study to adjust psychosocial oncology and spiritual care services according to patients' needs. Pj 2015

réaction des équipes face aux évaluations de l'expérience patient ainsi qu'une excellente acceptabilité des résultats.⁶⁴ (Annexe 1)

Les études d'évaluation de l'expérience patient en montre l'intérêt pour compléter la mesure de la satisfaction de la clientèle qui ne s'intéresse qu'au résultat de la prestation sans donner de pistes d'amélioration du processus ayant permis d'obtenir ce résultat (Annexe 2)

C) Patient traceur

La méthode du patient traceur repose sur une analyse rétrospective de la prise en charge d'un patient à partir de son expérience et de celle de ses proches. Le dossier d'un patient complexe est examiné par une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle et son point de vue est recueilli dans le cadre d'un entretien d'environ 30mn. L'analyse porte sur différents points du parcours du patient : son accueil, la prise en compte de ses droits, son vécu, la prise en charge de sa douleur, sa prise en charge médicamenteuse, la préparation à sa sortie, l'organisation au sein de l'équipe, la collaboration interprofessionnelle, ...

La HAS en a rendu systématique la pratique, comme méthode d'investigation dans le cadre de la visite de certification des établissements de santé (V2014). Les experts-visiteurs rencontrent d'abord l'équipe autour de l'analyse du dossier lors d'un temps d'échange d'environ 2h00 puis, à l'issue de ce premier temps d'échange, une synthèse des points à améliorer et des points positifs est réalisée et validée avec l'équipe.

Ensuite, les experts-visiteurs rencontrent le patient préalablement informé, après avoir recueilli son consentement. Cet entretien vient ainsi compléter et enrichir les observations des experts-visiteurs.⁶⁵ En quelque sorte, il s'agit d'une confrontation des représentations de l'équipe soignante et du patient.

Au-delà de cette utilisation, il apparaît clair que la pratique en routine de cette méthode entre les visites de certification vient compléter le dispositif d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins. Elle est, aussi, reconnue comme méthode de développement professionnel continu (DPC) et s'avère complémentaire des autres méthodes telles que la RMM, l'audit clinique, le chemin clinique qui font l'objet de guides HAS spécifiques.

A l'instar du BEEP, l'originalité de la méthode du patient traceur provient de la place qu'elle accorde au patient et à son entourage. En effet, ceux-ci y sont directement associés et sont amenés à s'exprimer sur la manière dont ils ont vécu leur prise en charge. Il apparaît, au regard des retours d'expérience, que « *les patients perçoivent positivement la démarche, même s'ils sont parfois un peu déroutés car pas habitués à porter un regard critique sur leur prise en charge* ». Les professionnels quant à eux « *prennent conscience du décalage*

⁶⁴ Rainville F, Bélanger L Utilité de l'expérience patient dans les processus d'amélioration continue de la qualité. 2015

⁶⁵ Haute Autorité de Santé. Le patient-traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins-Guide méthodologique. Saint-Denis la Plaine : HAS ;2014

qui peut exister entre le vécu du patient et la perception qu'ils peuvent en avoir en tant que professionnels de santé »⁶⁶.

Mieux encore, cette méthode permet aussi d'évaluer le parcours du patient, de l'amont de son hospitalisation jusqu'à l'aval puisque l'HAS a, depuis 2014, publié les guides du patient-traceur en ville et du patient ambulatoire. Le processus de prise en charge du patient depuis son entrée, les interfaces entre les secteurs et la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire tout au long de la prise en charge et la collaboration avec l'extérieur, en amont et en aval de l'hospitalisation peuvent ainsi être étudiés de manière plus ciblée.

La réflexion et le travail pluridisciplinaires, pluriprofessionnels, impliquent l'ensemble des acteurs qui contribuent à la prise en charge du patient voire les RU. Les professionnels de ville peuvent également y être associés (infirmiers, pharmaciens d'officine, kinésithérapeutes, médecins généralistes, etc.). Un regard et une analyse de l'équipe sur ses propres pratiques renforcent la dynamique commune et permettent de développer une culture partagée de la qualité/sécurité. Cette approche d'une évaluation centrée sur le patient est facilement appropriable par les professionnels des équipes de soins, car en lien avec le cœur de leur métier.

D) Certification des établissements en santé

Lors du colloque HAS du 16/11/2016, lors de la présentation d'une enquête nationale concernant 643 réponses de RU, « *il est souligné une implication forte des RU dans les démarches qualité ainsi qu'aux travaux préparatoires du Compte Qualité.* »⁶⁷

Les établissements de santé partagent avec les représentants d'usagers les informations utiles à leur implication dans la politique d'amélioration de la qualité des soins, informations issues de la CRUQPC : résultats des enquêtes de satisfaction, réclamations, évènements indésirables...

Les RU s'appuient sur leur savoir issu de l'expérience mais rencontrent paradoxalement peu les usagers car bénéficiant peu de lieux ou d'occasion de rencontres, qu'il s'agisse d'une maison des usagers, d'une permanence ou de la réalisation d'enquêtes...

Les RU ont participé dans leur grande majorité à la démarche de certification de leur établissement, plus particulièrement sur la thématique relative aux droits du patient. Ils participent aussi à des thématiques telles que la prise en charge de la douleur ou la prise en charge et les droits des patients en fin de vie et, plus rarement, aux thématiques parcours du patient et management de la qualité et des risques.

Le constat est clair d'un élargissement progressif de leur domaine d'intervention et d'un renforcement de leur rôle dans la contribution à l'amélioration qualitative du système de soins. De manière générale, les recommandations de la HAS incitent les établissements et

⁶⁶ RULLON, MOUNIC E. Le patient-traceur, une méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins: Expérimentation au sein de treize établissements de santé » 2015

⁶⁷ Colloque HAS La dynamique patient, innover et mesurer. Paris 16 Novembre 2016

les représentants des usagers à élargir leur collaboration et la certification est clairement un levier à cet égard.

La méthode du patient traceur, mobilisée comme méthode d'amélioration de la qualité, est très répandue, 90% des établissements de santé déclarent l'utiliser. Les RU y participent mais, toutefois, c'est sur l'étape de l'entretien avec les patients qu'ils sont le moins mobilisés alors qu'ils sont un facteur facilitant de l'expression du patient.

Les RU participent majoritairement à la visite de certification et rencontrent presque systématiquement les experts-visiteurs. Leur apport est reconnu par les professionnels de santé (PS) et les experts-visiteurs (EV) car il permet d'améliorer le partenariat avec les PS, le droit des usagers, la qualité et la sécurité du patient en apportant un niveau d'analyse différent.

Parmi les freins à la participation des usagers à la certification, les établissements citent la difficulté à recruter quatre représentants d'usagers pour la seule CRUQPC.

Enfin, ils font état de la difficulté rencontrée par les représentants d'usagers à assimiler la démarche de certification, l'organisation du système de soins et, de fait, à comprendre les outils qui leur sont liés. Les professionnels des établissements de santé et les experts-visiteurs recommandent que les représentants d'usagers soient formés à l'exercice de leur mandat. Se pose alors la question d'un besoin de soutien et d'accompagnement des représentants d'usagers qui pourrait prendre d'autres formes que leur seule formation initiale.

En conclusion de cette première partie, nous retiendrons que la participation des usagers-partenaires sous toutes ses formes semble être un élément moderne incontournable dans l'amélioration de la pertinence et de la qualité des soins et des parcours.

Elle répond aux exigences de démocratie en santé dans les établissements en santé.

Sous la forme du « Montréal model », *« elle part de l'expérience des individus avec la maladie, les seuls dans l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche. C'est la combinaison de la participation des patients aux milieux de soins, comme l'ont démontrée Boivin⁶⁸ et la DCP⁶⁹, qui permettra d'améliorer la santé des populations atteintes de maladies chroniques et de créer les milieux de pratiques et d'enseignement de demain plus humanistes ».*

Ce modèle, transposé avec succès en France sous diverses formes, peut aisément devenir pratique courante et alimenter l'amélioration quotidienne et concrète de la qualité des soins

⁶⁸ Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implement Sci.* 2014

⁶⁹ Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Programme partenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. 2014

et de la gestion des risques, dans les services cliniques, par la réalisation en routine de patients-traceurs.

Les freins potentiels au développement de cette participation semblent essentiellement résider dans la difficulté des soignants à reconnaître le savoir profane des patients mais aussi dans l'insuffisance de formation et de maturité des usagers dans ce rôle pour qu'ils puissent s'insérer dans un partenariat confiant au sein de l'équipe soignante. Les leviers et les atouts semblent résider dans la participation des patients à la formation des soignants pour amorcer le partenariat ainsi que dans la pratique assidue de la méthode du patient traceur en dehors des périodes de certification.

2 Une enquête qualitative pour compléter la problématisation

Dans cette partie, nous tenterons de répondre aux questions connexes au travers d'une étude qualitative menée auprès des principaux partenaires : usagers, cadres soignants, directeur des soins, membres d'équipes qualité-gestion des risques- relations avec les usagers. Compte tenu du caractère très novateur et, par nature, peu répandu du partenariat patient dans l'organisation des soins, il était difficile de mener une étude comparative qui puisse valider une hypothèse sur le lien entre ce partenariat et la qualité des soins ou sur la pertinence relative des modes de partenariat. Il s'agit, dès lors, d'explorer les opinions, attitudes, représentations professionnelles ou non, prises de position et projections des usagers et des soignants à propos du partenariat usagers-soignants ainsi que de dévoiler les leviers et les freins anticipés dans l'état des lieux.

Les questions à éclaircir sont donc :

« Comment associer les usagers-partenaires à l'organisation des soins ? »

« Quels sont les leviers et les freins au développement de cette participation ? »

« La participation des usagers-partenaires à la formation initiale et continue des professionnels de santé favorise-t-elle une relation de confiance ainsi qu'une reconnaissance mutuelle d'expertise ? »

Et, finalement :

« Quelle action possible du Directeur des soins pour favoriser la participation des usagers-partenaires ? »

2.1 Matériel et méthode

2.1.1 Echantillon

L'échantillon a été constitué au hasard sauf pour les quelques interviewés ayant participé à un partenariat.

- 5 DS dont un également directeur de la qualité des soins-gestion des risques et des relations avec les usagers et une DS d'IFSI/IFAS. 2 en CHU et 3 en CH, issus de régions différentes.
- 1 DQGR-RU en CHU ayant mené une expérience réussie de partenariat patient et un cadre chargé des relations avec les usagers (CRUA) en CH, issus de régions différentes
- 6 représentants des usagers dont 2 dirigeants d'associations nationales de malades chroniques, 3 membres de la CDU d'un CHU et 3 membres de la CDU d'un CH, issus de régions différentes. Un participe à la maison des usagers de son hôpital.
- 2 cadres de pôle et 3 cadres de santé responsables de service ou d'unité de soin dont un ayant mené une expérience de partenariat patient, issus de régions différentes.

- 1 infirmier diplômé d'état (IDE) impliqué dans une action d'éducation thérapeutique en collaboration avec des patients experts

2.1.2 Le choix d'entretiens semi-directifs

Afin de collecter des données qualitatives, permettant d'apporter des éclairages pertinents à notre questionnaire, nous avons fait le choix de procéder à des entretiens semi-directifs.

L'entretien semi-directif « *permet au chercheur de retirer de ses entretiens des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. Ainsi, s'instaure en principe un véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un événement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences, tandis que, par ses questions ouvertes et ses réactions, le chercheur facilite cette expression, évite qu'elle s'éloigne des objectifs de la recherche* »⁷⁰.

« *L'attitude non directive qui préside à sa mise en œuvre laisse à l'interviewé, la liberté de parcourir comme il l'entend la question ouverte qui lui est posée (le thème donné qui constitue l'axe central de l'entretien).* »⁷¹

Afin de structurer les entretiens, nous avons au préalable élaboré des guides d'entretien dont l'objectif est d'amener les interviewés à aborder les thèmes directement en lien avec à notre questionnaire. Légèrement différents suivant les interlocuteurs et présentés ici sous forme de questions distinctes, ce ne sont pourtant pas des questionnaires mais des « pense-bêtes » qui servent, par ailleurs, de trame lors du recueil et de l'analyse des données (Annexes 4 et 5).

Les entretiens ont duré de 45 minutes à 1 heure quinze minutes avec une moyenne de 58 minutes et une médiane de 60 minutes.

Le strict anonymat et la confidentialité des données ont été respectés au regard de l'engagement éthique pris avec les interviewés.

2.1.3 Les limites de l'étude

Cette étude présente des limites de plusieurs types :

- D'un point de vue qualitatif, il aurait été pertinent d'élargir le recueil de données aux médecins qui constituent un élément essentiel de l'équipe de soins et dont la reconnaissance des usagers comme partenaires des parcours de soins est essentielle à la réussite du projet. Sans engagement de leur part, il y a fort à parier que les soignants adhèrent peu au projet.

Par ailleurs, l'avis des soignants eux-mêmes aurait mérité plus de place tant en nombre qu'en diversité (IDE spécialisées, rééducateurs...). Enfin, cette étude mériterait d'être

⁷⁰ CAMPENHOUDT L, QUIVY R. Manuel de recherche en sciences sociales. Dunod 2011

⁷¹ MUCHIELLI A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. Armand Colin 2002

menée dans tous les champs sanitaires (MCO, psychiatrie) mais aussi dans le champ médico-social (EHPAD, notamment) et d'inclure l'avis des aidants. Enfin, le recueil d'information devrait aussi être plus exhaustif dans les instituts de formation tant en nombre qu'en représentativité (IFSI, IFAS, IFMK, ICS...).

- Un biais potentiel réside dans le fait que nous nous présentions comme élève directeur des soins, ce qui a pu influencer certains discours de certaines personnes interrogées dans la préconisation d'un rôle plus accru du DS quant à l'instauration du partenariat.
- Enfin, sur un plan quantitatif, le nombre de répondants est trop faible pour généraliser les données recueillies au travers des entretiens ne permet pas de généraliser en doctrine, les enseignements recueillis.
- Par ailleurs, la sélection des interviewés ne permet pas d'en garantir la représentativité même si le choix a été fait de varier les origines géographiques, les fonctions et l'appartenance ou non à un CHU.

2.1.4 L'analyse des entretiens confirme l'intérêt de la participation des patients pour enrichir la qualité des soins malgré quelques freins potentiels

A) La démocratie sanitaire, ses acteurs identifiés à l'hôpital et leur interaction

Les premières questions des guides d'entretien tentent de faire la lumière sur la réalité de la démocratie sanitaire, sur les espaces de concertation et leur fonctionnement réel.

a) *La démocratie sanitaire, un concept loin du terrain, à l'hôpital, des instances peu démocratiques souvent réduites à l'examen des plaintes et réclamations.*

Pour la plupart (16/18 à l'exception d'un DS et du CRUA), la notion de démocratie sanitaire paraît « très éloignée du terrain », « tenir plus à la gouvernance de la santé en France, base des relations entre les usagers et les pouvoirs publics qu'à la vie de l'hôpital ».

Pour le DQSGR, « elle n'est pas très palpable à l'hôpital sauf dans la modification de la CDU qui intègre la gestion des événements indésirables graves et fait participer les associations ».

Tous les directeurs, les cadres et les usagers connaissent la CRUQPC et la CDU mais pas l'IDE.

Par contre, si le DQSGR, le CRUA, le DS-DQSGR citent des expériences de groupes de travail d'amélioration mis en place à partir de réclamations et/ou de dysfonctionnements (notamment aux urgences et pour l'admission non programmée de personnes âgées), les usagers se disent, pour la plupart, cantonnés à la gestion des plaintes et réclamations sauf celui participant à une maison des usagers. Pour autant, leur avis est peu sollicité par le CRUA local, les médiateurs médicaux ou paramédicaux et le président de la CDU dans l'élaboration de la réponse qui leur est faite, notamment en CH, (« on nous demande

rarement notre avis et les réponses faites par les médecins ou les soignants sont parfois difficiles à avaler par rapport à des demandes légitimes »).

Les cadres n'ont que peu d'avis par rapport au fonctionnement de l'instance.

Dans l'expérience la plus aboutie, en CHU, le groupe de travail sur les urgences réunit patients et soignants au moins deux fois par an sur un cas concret pour construire une réponse et un plan d'action. Par exemple, à propos des personnes âgées allongées sur un brancard et délaissées, demande avait été faite au chef de service des urgences « *de se coucher (comme la personne) sur un brancard et de voir* ». Par contre, il semble que « *la participation au groupe de travail s'arrête aux cadres et n'inclut pas directement les soignants* ».

b) *Une conviction partagée que la CDU pourrait être plus utile et efficace pour modifier l'hôpital et son fonctionnement mais le recrutement des RU est complexe*

La totalité des participants (après information à l'IDE) estime pourtant que la CDU est un organe stratégique pour les usagers. Dans 3 cas sur 6, un usager est vice-président tandis qu'un est président.

Quoique ce dernier soit aussi, membre du conseil de surveillance, « *il n'y voit pas (et pas plus que les autres) un lieu de démocratie sanitaire mais plutôt une chambre d'enregistrement, ...un théâtre où chacun joue son rôle* ».

Aucun des usagers ne cite les autres commissions auxquelles participent les RU (CLIN, CLUD, CLAN, CVIRIS...) ni la CSIRMT comme lieux de la démocratie sanitaire. D'ailleurs, aucun DS en gestion ne dit inviter des RU à participer aux travaux de la CSIRMT ou à l'élaboration du projet de soins, pas plus que la DS d'IFSI n'indique inviter des patients pour l'élaboration du projet pédagogique.

Les usagers souhaiteraient que la CDU s'empare de problématiques de terrain pour un travail plus participatif. « *Nous connaissons bien les problèmes de ceux qui sont hospitalisés, leur angoisse et celle des familles, leurs besoins et leurs envies, les difficultés du retour à domicile...* ». Un RU évoque « *la maison des usagers (d'un autre hôpital) où il existe une permanence pour accompagner les familles et leurs proches* ». Un autre cite celle de son hôpital comme un vrai plus.

Trois d'entre eux signalent toutefois « *qu'ils se sentent parfois décalés et peu compétents car les soignants et directeurs semblent peu ouverts et qu'il est parfois difficile de comprendre ce qu'ils disent.* » Les RU regrettent globalement « *un manque de formation* ». Les directeurs et le CRUA expriment le même souhait que les usagers et regrettent « *que les usagers soient souvent passifs et ne s'expriment pas plus.* » Par ailleurs, un souci majeur qu'ils expriment unanimement réside dans « *la difficulté à trouver des RU qui aient le niveau et l'envie, qui plus est actifs et non retraités* » mais « *la fonction n'est pas*

rémunérée, les frais de déplacement non remboursés et les horaires de réunion ne sont souvent pas propices », ce que confirment 4 RU.

Deux cadres qui participent à la CDU partagent l'avis que ces rencontres permettent de voir les usagers autrement, de mieux se connaître et que « *leurs remarques par rapport au vécu des hospitalisations, sont souvent pertinentes dans l'examen des plaintes et réclamations.* »

c) *Les acteurs de la démocratie sanitaire à l'hôpital et leur interaction : une absence remarquée des soignants*

Les acteurs identifiés comme essentiels dans la démocratie sanitaire par les usagers en dehors d'eux-mêmes et des associations de patients, sont les CRUA, les médiateurs médicaux et paramédicaux, les DQSGR, les DG mais pas les membres de la filière de soins en service ni le DS. Pour autant, tous les DS se disent attentifs à ce thème « *moderne et de plus en plus prégnant* ».

Il est à noter que dans 5 cas sur 6, les usagers ne se rencontrent pas en dehors de la CDU. Leurs contacts avec les CRUA sont en général plus fréquents.

Seul parmi les directeurs, le DQGR du CHU rencontre les usagers dans des groupes de travail collaboratifs avec les soignants ou dans le cadre du BEEP. Il évoque le terme de « *démocratie hospitalière* ».

Les cadres de soin évoquent peu de rencontres organisées avec les RU à l'intérieur des unités ou des services pour collaborer à l'amélioration des organisations de soin et des pratiques.

Au total, les RU participent à la CDU mais leur position est encore trop souvent limitée à une boucle de validation (position plus administrative que réellement productive d'une valeur ajoutée). Les DS et l'ensemble des acteurs de la filière des soins, à l'exception des médiateurs, ne sont pas identifiés comme des acteurs de la démocratie sanitaire à l'hôpital. Tous les acteurs souhaitent que la CDU s'empare de problématiques de terrain pour un travail plus collaboratif. L'existence d'une maison des usagers est évoquée comme un plus par les usagers.

Les usagers expriment clairement la nécessité d'une plus grande prise en compte de leurs avis et la nécessité d'être mieux formés.

Les directeurs expriment la complexité et la difficulté de recruter des RU volontaires et « *performants* ».

B) Quelle valeur ajoutée par la participation des usagers à la qualité des parcours, des organisations de soin et des pratiques ?

a) *La participation des RU aux commissions spécialisée sert la qualité*

Unaniment, les RU citent leur participation ou celles de leurs collègues aux différentes commissions spécialisées (CLIN, CLUD, CLAN, CVIRIS) comme une valeur ajoutée. En effet, sont citées parmi d'autres :

- « *La mise en place d'un protocole de mesure systématique de la douleur assortie de traitement gradué par les IDE en réponse à l'expression de plaintes de soignants remontées par les RU en CLUD* »,
- « *Une meilleure prise en compte des aversions alimentaires à l'hôpital* », *travail collaboratif d'un CLAN en CHU*
- « *La participation des usagers à la rédaction de plaquettes d'information sur l'hygiène hospitalière à l'usage des familles* » *au sein du CLIN d'un CH et d'un CHU.*

b) *Des initiatives issues du terrain confirment l'intérêt d'un partenariat patient dans les services de soin*

Le DQSGR, promoteur d'un BEEP au sein de son groupe hospitalier multisite, cite, quant à lui, « *des expériences qui n'impliquent pas les RU en tant que tels mais des patients usagers de services, dans des groupes de travail ad' hoc (urgences, consultations, unité kangourou, hospitalisations de jour...).* Ces groupes de travail pluriprofessionnels élaborent un projet qualité-gestion des risques-usagers intégré au projet de pôle et qui comprend *BEEP, patient-traceur, programme d'amélioration du travail en équipe (PACTE)...* ». Leur méthodologie est simple et concrète : partant d'une évaluation de ce qu'ils savent faire ou pas au quotidien, ils élaborent un projet d'amélioration en équipe et le mettent en œuvre.

Un cadre cite « *le choix de recomposer des assiettes au lieu de servir les repas en barquette après réchauffage pour stimuler l'appétit des résidents en EHPAD* ainsi que « *la mise à disposition de nourriture dans des armoires réfrigérées disséminées sur le parcours de patients déments déambulant constamment et consommant ainsi beaucoup de calories* » qui ont réuni des usagers et leur famille avec la direction, l'encadrement et les soignants. « *La prise en compte de la demande des aidants a aussi servi l'élaboration de projets d'offres de répit (baluchonnage, sorties conviviales en famille, ...)* ».

Un autre cadre cite la participation d'usagers à l'évaluation et à l'organisation du parcours des patientes dans un hôpital de jour (HDJ) d'oncologie. « *Leurs remarques nous ont ouvert les yeux. Notre prise en charge est plus humaine, notre écoute plus adaptée à leurs angoisses et à leur vécu. Nous essayons de faire en sorte qu'elles passent aussi le moins de temps possible à l'HDJ même si ça a bouleversé nos organisations* »

L'IDE rapporte la participation de patients-experts lors de séquences communes d'éducation thérapeutique de malades chroniques. Il insiste sur le fait que *« ces patients connaissent mieux les symptômes, l'impact de la maladie sur le quotidien, les moyens et les trucs pour faire avec. »*, *« les patients les comprennent mieux car ils parlent plus simplement et vivent la même chose qu'eux »*. *« Du coup, après, comme ils ont plus confiance, c'est beaucoup plus facile de faire passer des messages et de vérifier qu'ils apprennent bien. Ils ont plus de facilité à reposer des questions s'ils ont mal compris, à dire ce dont ils ont besoin en tant qu'individu et on peut mieux personnaliser »*. *« Ils parlent plus de leur inconfort et de leur souffrance »*. Il ne voit pas de problème à la participation des patients à l'organisation des soins, *« à condition que cela ne désorganise pas le service, en étant prioritaire »*.

La DS d'IFSI rapporte la *« participation de patients-experts lors d'ateliers thématiques pour faire prendre conscience aux étudiants d'une vision différente de la maladie chronique et de ses conséquences »* et envisage *« des ateliers de simulation autour de la communication thérapeutique »*. Elle souhaiterait *« que les tuteurs de stage incluent plus les patients dans l'analyse des pratiques des étudiants »*. Elle pense *« qu'il est important que les étudiants apprennent à dialoguer d'égal à égal avec les patients et que ceux-ci ont quelque chose à dire sur la manière dont ils sont soignés »*.

Les autres DS se disent convaincus que la participation des patients et l'évaluation systématisée de l'expérience patient amélioreraient la qualité des soins mais *« pensent que ça demande un travail important et une maturité des équipes pour que les soignants acceptent le regard des patients sur leurs pratiques »* et, ce, *« sans parler des médecins »*. Ils pensent que *« les cadres ne sont pas prêts non plus d'autant que l'efficience a souvent pris le pas sur les réflexions humanistes des soignants »*. Tous ont une vision claire de l'ETP, des patients-experts, des patients-formateurs moins du « Montréal model » et des patients-chercheurs.

Les deux RU issus d'associations de malades chroniques, sont parfaitement au fait de la notion de patient-expert, fonction que l'un d'entre eux a d'ailleurs occupé. Les deux connaissent aussi le modèle québécois de patient partenaire mais ne savent pas qu'un BEEP existe en France. Pour autant, à l'instar des autres RU, ils sont très clairs sur *« le rôle que peuvent avoir les patients pour juger de la qualité perçue des soins, de la qualité de l'information reçue qui conditionne le consentement éclairé, pour mettre en évidence des risques liés aux soins et, plus généralement, pour inclure dans la qualité des soins, des critères non-soignants »*

Par contre, les postures de patient formateur ou de patient chercheur sont étrangères à la totalité des RU interviewés.

Au total, ces exemples variés montrent la richesse et la valeur ajoutée de projets collaboratifs ponctuels entre les acteurs hospitaliers et les usagers, RU ou non.

C) La certification et le patient-traceur plébiscités comme espace de partenariat

L'ensemble des interviewés atteste que la participation effective des RU à la certification de leurs établissements est une valeur ajoutée indéniable à la politique d'assurance qualité.

Par ailleurs, tous les directeurs, le CRUA et les cadres ainsi que la plupart des RU ainsi que l'IDE plébiscitent la méthode du patient-traceur pour « *réfléchir ensemble à ce qui est réellement fait par rapport à ce qui devrait être fait et pourquoi ?* » et « *répondre collectivement à ces écarts de pratiques par des actions correctrices co-construites* ». Certains soignants et directeurs évoquent la confidentialité et le secret professionnel pour justifier que les usagers ne participent pas à l'entretien avec le patient audité.

Pour autant, les Directeurs et cadres dont parfois état « *d'une certaine difficulté rencontrée par les RU à assimiler la démarche de certification du fait d'une mauvaise connaissance du fonctionnement et des structures des hôpitaux* ».

D) Un partenariat complet paraît utopique mais la volonté d'aboutir semble évidente

Ils souhaitent continuer la participation à la certification, au patient-traceur mais aimeraient que « *les RU aient plus d'influence sur le projet d'établissement* » et certains « *sur le GHT* ». Ils pensent que « *la CDU pourrait organiser avec les directions, des enquêtes satisfaction ponctuelles, des études qualité dans les services* ».

Les DS sont prêts à « *contractualiser avec les pôles* », une participation des patients à des groupes de travail sur l'évaluation de l'expérience-patient dans les unités et les services, notamment « *en inscrivant le patient-traceur au cœur de la politique qualité des projets de soin* ». Ils sont plus réservés quant à la participation des usagers aux RMM ou aux CREX, notamment lorsque ceux-ci touchent à des événements indésirables graves.

Les cadres de pôle et les cadres d'unité ou de service expriment la volonté de s'engager dans de tels contrats.

Considérant que la qualité des soins et la gestion des risques font partie des missions des DS, le DQSGR-RU admet la co-construction et la co-animation d'une telle politique avec pour le DS un rôle dans l'engagement des équipes et pour le DSGR-RU, un rôle dans la méthodologie et le support.

Actuellement, tous les acteurs s'accordent sur un « *niveau de participation des usagers qui oscille entre la consultation et la collaboration suivant les cas* » mais qui n'atteint le partenariat que pour le DQSGR-RU.

- E) Des freins liés à une méconnaissance, des leviers dans les valeurs de la communauté des soignants, un projet de formation et l'engagement du DG et du directoire

Les RU sont unanimes pour réclamer plus de moyens pour exercer leur mandat : locaux pour se réunir et tenir des permanences ouvertes aux patients et aux familles (information, soutien, aide au recours vers les CRUA...), organiser des informations et des expositions à thème. Ils réclament aussi plus de formation, notamment concernant les organisations et les pratiques de soins.

Ils pensent que les médecins « *ne sont pas tous prêts à accepter le regard des patients sur les organisations des services ou des parcours hospitaliers* » et « *qu'il faudra du temps pour qu'ils admettent que les patients puissent, en partie, choisir la manière dont ils sont soignés* ». Ils n'ont pas d'avis sur le rôle relatif de la direction qualité ou de la direction de soins mais pensent que « *les médecins et les cadres soignants sont essentiels pour que l'avis des patients soit pris en compte dans les services* ».

Les directeurs et les cadres soignants s'inquiètent quant à eux de « *la capacité des patients et des soignants à bien communiquer sur le partenariat pour que la confiance s'installe* ». Là encore, « *l'envie des équipes et leur engagement* », « *la durée et la progressivité du projet vers la maturité* » tout autant que la « *formation, éventuellement en commun avec les patients* », semblent pour eux des clés de la réussite.

Pour les directeurs, les RU ne sont pas toujours assez disponibles et les établissements ont du mal à en recruter suffisamment. L'insuffisance fréquente de leur connaissance des structures et du fonctionnement des hôpitaux rend leur participation moins pertinente et moins efficace. Les formations initiales de RU ne suffisent pas.

La DG et le directoire ont, pour tous, un rôle fondamental car ils peuvent impulser le projet de partenariat à travers le plan stratégique dans les conférences de pôle. Par ailleurs, c'est bien la DG qui peut autoriser l'avancée vers un projet aussi structurant et engageant dans les pratiques soignantes.

Le renforcement de la participation des patients experts dans la formation initiale des étudiants semble être pour tous un élément-clé du changement des soignants vers un partenariat abouti avec les patients soignés. « *Tant dans le choix, l'organisation et la pratique des soins que dans le respect de la personne soignée* » dit un cadre.

3 Une stratégie multifocale pour favoriser la participation des usagers-partenaires

Après avoir établi que la participation des usagers-partenaires était, maintenant, un élément incontournable d'une politique d'amélioration continue de la pertinence et de la qualité des soins tout autant que de la gestion des risques afférents, nous proposerons quelques préconisations pour en favoriser le développement et la pérennité dans un Centre Hospitalier. Nous posons le postulat qu'une politique volontariste, portée par le directoire et l'équipe de direction, inscrite dans le projet d'établissement, peut favoriser l'appropriation du concept par l'ensemble des acteurs de l'hôpital et favoriser la participation d'usagers-partenaires à tout niveau (des services cliniques aux instances). En effet, seule une collaboration étroite entre la CME, la DS et la DQGR-RU, basée sur le partage d'une représentation commune du patient expert titulaire d'un savoir profane, peut laisser entrevoir la réussite.

Il s'agit avant tout de favoriser un dialogue entre les protagonistes des soins, soignés/soignants, dialogue permettant l'assentiment de la personne concernée, pleinement informée à la fois des modalités de soins et du fonctionnement des circuits hospitaliers. Le patient mais aussi son représentant (représentant des usagers et des familles), l'accompagnant, le bénévole associatif représentent autant de voix singulières à prendre en compte afin de contribuer à la co-construction des bonnes pratiques. La qualité du parcours hospitalier repose alors sur le soin mais aussi sur l'accueil, l'écoute, le respect et l'accompagnement, avec une attention particulière aux personnes les plus vulnérables. Ce parcours de soins s'inscrit lui-même dans un parcours de santé vécu au sein d'un territoire et auquel participera une communauté plus large d'intervenants issus des mondes sanitaire, social et médico-social. La qualité et le renforcement du dialogue avec chaque patient considéré dans son intégrité sont, en eux-mêmes, des leviers puissants de changement des pratiques. En effet, ce dialogue entre en résonance avec l'engagement profond des soignants et leur éthique tout autant qu'avec leur aspiration à être eux-mêmes considérés comme des individus singuliers tant dans leur exercice professionnel que dans leur vie personnelle. De fait, l'analyse et le retour sur ses propres pratiques en sont favorisés.

Collectivement, ce même travail peut favoriser la pertinence et l'adaptation des parcours hospitaliers voire favoriser l'innovation pour en améliorer l'humanité et l'hospitalité.

A l'échelle d'un parcours de soins, il peut aussi permettre de réduire les risques d'inobservance et de recours aux urgences ou aux ré-hospitalisations, par la personnalisation de chaque parcours en tenant compte des comportements du patient au regard de sa santé comme de la réalité de son environnement, qu'il soit social, professionnel, urbain ou rural, à proximité ou non d'une offre de soins territoriale adaptée

et suffisante. Dès lors peut se construire un parcours de santé et même de vie avec la maladie, notamment lorsqu'elle est chronique, dont la qualité sera optimisée tant au regard des bonnes pratiques de soins qu'au regard des critères de l'usager atteint.

Un slogan inscrit dans le projet d'établissement de l'APHP 2015-2019 dans sa partie projet de prise en charge : dialogue, accueil et hospitalité par la Direction des patients, usagers et associations, en lien avec la Commission centrale de concertation avec les usagers (3CU) illustre, à propos, un tel paradigme de collaboration soignants-patients :

« Il s'agit en effet de faire AVEC lui pour mieux faire POUR lui. »⁷²

3.1 CDU et Maison des usagers, symboles d'une reconnaissance à maturité et d'un dialogue confiant

Il s'agit là de veiller à donner aux représentants des usagers les moyens adaptés à l'exercice de leurs mandats ainsi que la visibilité nécessaire dans l'aspect collectif de la démocratie sanitaire. Il s'agit aussi de s'engager à porter un projet qui situe l'hospitalité parmi ses valeurs essentielles au même titre que la qualité, la sécurité et l'efficacité.

Une maison des usagers comme « la fabrique de l'hospitalité » du CHU de Strasbourg a permis de solliciter l'avis de patients comme utilisateurs, sans être systématiquement représentants des usagers. Plus abouti encore, le CH Esquirol de Limoges a mis en place un pôle des usagers, extension de la CRUQPC, qui dispose, au même titre que les autres pôles d'activité, de moyens budgétaires dédiés et de ressources humaines affectées. Ces deux expérimentations sont les résultats d'un travail de longue haleine et témoignent d'une maturité évidente des rapports soignants-usagers et d'un engagement très fort de la Direction générale.

La création d'une maison des usagers permettrait donc de disposer d'un espace :

- D'informations sur les pathologies, les traitements, les médicaments, les droits, la prévention, l'accompagnement de proches, etc. ;
- D'échanges avec les associations qui y sont présentes ;
- D'écoute des usagers sur leurs demandes, leurs plaintes, leurs besoins et de réorientation éventuelle directe vers le CRUA et les médiateurs.

L'avènement de la CDU, par la loi de modernisation de notre système de santé qui lui ouvre des missions étendues au regard de l'accueil, de la prise en charge, de l'information et des droits des usagers, entérine la pertinence de telles initiatives. Elle a, de fait, force de proposition pour l'organisation des parcours de soins ainsi que pour la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement.

⁷² APHP. Projet d'établissement 2015-2019

Par ailleurs, en accordant la présidence à un RU en lieu et place du directeur permettrait que ceux-ci soient mieux identifiés et reconnus au sein de l'établissement et renforcerait son pouvoir d'auto-saisine. Un geste fort d'engagement des soignants dans un partenariat confiant réside dans la participation du DS aux travaux de cette commission comme membre permanent au même titre que les médiateurs médecin ou non médecin. Le DG peut aussi déléguer la présidence de la CDU au DS. Parmi les DS audités, l'un cumule aussi les fonctions de DQGR-RU, ce qui facilite indéniablement les liens fonctionnels usagers-soins-qualité puisque la CME est représentée au comité qualité de l'établissement et à la CDU par le même vice-président.

Pour autant, de nombreuses difficultés quant à leur participation à la CDU sont soulevées par les patients qui témoignent de leur inexpérience du fonctionnement des hôpitaux et de leur manque relatif de formation. En effet, représentants d'une association, ils doivent, dans ces instances, délaisser cet aspect catégoriel et devenir les représentants de tous les usagers, aux interventions variées dans des champs multiples sans toujours en connaître les tenants et les aboutissants [*« Je ne comprends pas toujours ce dont ils parlent ni ce qu'ils (les soignants) disent dans leur jargon et j'ai peur de passer pour un idiot en les faisant répéter ou expliquer »*]. La réponse à ces inquiétudes, freins importants à l'investissement des usagers, réside dans la mise en place de sessions locales d'information sur la structure et le fonctionnement de l'établissement (organigrammes, projet d'établissement, démarche qualité...), les enjeux médico-économiques souvent prégnants qui peuvent brider l'innovation, les missions de la CDU et son champ d'action. Sessions de formation qui peuvent compléter celles, organisées par France assos santé (nouveau nom du CISS) dont le programme aborde tant la formation de base des RU que d'autres plus spécialisées (Annexe 6). Par ailleurs, la mise à disposition d'un glossaire des termes médicaux ou tenant à la structure administrative et traduisant les trop nombreux et usuels acronymes de la vie hospitalière faciliterait leur compréhension des débats. La possibilité d'accéder à un soutien ou à un tutorat pour mieux comprendre les dossiers faciliterait la prise de fonctions.

Il est probablement indispensable d'informer les usagers au sens large (patients et aidants) sur la CDU et sur la possibilité d'y participer mais aussi de communiquer sur les initiatives ou projets collaboratifs réussis, tant dans le journal de l'établissement que dans les médias locaux pour stimuler leur intérêt.

L'étude du statut social des représentants des usagers montre une forte proportion de retraités âgés et, pour permettre à des usagers professionnellement actifs de s'investir, sans doute faut-il adapter les horaires et jours de réunion. Peut-être aussi permettre à un plus grand nombre de participer sans assister à toutes les réunions grâce à la diffusion régulière et large de l'avancée des travaux en cours pour garantir la continuité de l'instance

mais aussi ouvrir la possibilité de participer par d'autres solutions que la présence physique (visio-conférence, liens par les réseaux sociaux, boîte à idée électronique...).

Préconisation numéro 1 : Formation des RU et facilitation du fonctionnement de la CDU pour leur permettre d'exercer pleinement leur mandat, soutien à la création d'une maison des usagers, participation active et permanente du DS à la CDU.

3.2 Une CSIRMT et un projet de soins ouverts à l'expression des patients

« Le directeur des soins, qui est-ce ? Il fait quoi ? Si vous en croisez un, dites-lui de se présenter aux usagers de son établissement parce que moi, je ne le connais pas et je pense qu'il ne connaît aucun de nous ! » nous dit le président de la CDU, responsable d'association.

Comme nous l'avons vu, la fonction et le rôle des DS, Directeur ou Direction est peu ou mal connue par les patients pour qui la hiérarchie de la structure de soins s'arrête au cadre de soins de l'unité ou du service hospitalier. Par conséquent, l'existence d'une politique de soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques, ainsi qu'a fortiori, celle d'un projet de soins d'établissement voire de territoire est souvent méconnue. D'ailleurs, le DS n'est pas membre de droit de la CDU même si l'on peut considérer que la DS est représentée par le médiateur non médical de l'établissement et son suppléant.

Pour autant, le directeur des soins est membre du directoire et de l'équipe de direction et, à ce titre, acteur stratégique de l'établissement qui participe à l'élaboration de la politique de l'établissement en élaborant, en cohérence avec le projet médical, et avec les professionnels concernés, le projet de soins. Il contribue aussi en collaboration avec le président de CME et la direction de la qualité à la mise en œuvre de la politique de qualité et de sécurité des soins qui fait l'objet d'un chapitre du projet de soins.

La démonstration d'une implication forte de la DS dans le développement d'un projet d'usagers-partenaires passe donc par l'ouverture de la CSIRMT, tant par invitation permanente des RU que ponctuelle d'usagers experts d'un sujet particulier mis à l'ordre du jour. De cette ouverture découle naturellement la participation d'usagers aux groupes de travail mobilisés à l'occasion de l'élaboration du projet de soins et, notamment, dans son volet organisation et qualité des soins.

Bien entendu, une telle participation, non prévue par les textes réglementaires, ne peut s'imposer mais serait l'aboutissement d'une acculturation progressive des soignants non-médicaux à la co-construction des soins. En effet, des freins non négligeables peuvent tenir à des représentations anciennes des soignants et à la peur d'être dépossédé de leur savoir savant. La hantise d'être dévalorisé par la méconnaissance du savoir profane de l'utilisateur ou bien, encore, douter de ses capacités à écouter, communiquer et négocier avec lui

peuvent obérer toute collaboration. La co-construction des soins nécessite une réelle confiance mutuelle pour non seulement accepter mais, surtout rechercher les critères de l'autre dans un élan d'altérité fécond, pour évaluer conjointement une situation.

Un élément favorable réside, comme nous avons pu le noter précédemment, dans la participation de patients-experts à la formation des soignants, notamment à l'éducation thérapeutique incluse dans plusieurs unités d'enseignement des récents programmes de formation paramédicale, au titre de la compétence 5 « initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs » pour les infirmières ou à celle de la compétence 3 : « concevoir et conduire une démarche de promotion de la santé, d'éducation thérapeutique, de prévention et de dépistage » pour les kinésithérapeutes par exemple.

Un accompagnement par une formation commune des membres de la CSIRMT et des RU pour préparer le travail collaboratif pourrait faciliter l'instauration d'une relation de confiance.

Préconisation numéro 2 : Ouvrir la CSIRMT à la participation de RU invités permanents et les inclure dans les groupes de travail dédiés à l'élaboration du projet de soins après formation commune des membres de la CSIRMT et des RU invités.

3.3 Le patient-traceur au cœur de la politique QSGR de la Direction des soins

Nous avons vu que la méthode du patient traceur reposait sur les fondements de la participation des usagers et qu'elle était considérée par l'HAS comme un élément-clé de l'évaluation de la qualité des soins et de la gestion des risques. A l'heure des GHT, les hypothèses émises par l'HAS quant à la modification de la certification, indiquent qu'elle constituera le cœur de l'évaluation des parcours et des filières définis par les projets médico-soignants partagés.

Tous ces éléments confortent donc son utilisation « en routine » comme outil complémentaire de mesure de la performance par les enquêtes satisfaction patient et la mesure des IQUASS mais aussi comme outil didactique de la collaboration usager-soignant et du travail pluriprofessionnel. A travers l'expression de l'expérience-patient, des éléments de non qualité ou des risques liés aux soins et aux organisations peuvent être mis en évidence et servir de base à des EPP suivies de plan d'actions d'amélioration.

De la même façon, favoriser, en collaboration avec le PCME, la participation directe des patients à l'occasion de CREX et, signe de maturité ultime, lors de RMM ne peut qu'enrichir la réflexion collective de gestion du risque lié aux soins et permettre d'amender les protocoles et procédures.

L'ensemble pourra ainsi alimenter ensuite le compte-qualité de l'établissement.

Préconisation 3 : Instaurer la pratique du patient-traceur comme outil habituel et récurrent d'évaluation de la qualité des soins et de la gestion des risques mais aussi outil didactique de la collaboration usager-soignant et du travail pluriprofessionnel, contribuant ainsi à promouvoir le rôle et le regard des usagers sur le fonctionnement des établissements.

3.4 Un BEEP pour évaluer et modifier ensemble les organisations et les pratiques soignantes

La création d'un BEEP serait une réponse à la demande des patients d'une démocratie hospitalière de terrain. De plus, répondre aux besoins des patients à chaque étape du parcours hospitalier est au centre de la réflexion sur l'amélioration de la qualité des processus de soins. La perception (« ressenti ») par les patients du service qui leur est rendu devient fondamentale dès lors que l'on reconnaît le point de vue du patient expert, c'est-à-dire celui « qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie et qui a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique ». ⁷³ En cela, l'expression et l'écoute de leur savoir particulier est un facteur d'innovation et d'intégration des soins dans l'approche globale du patient, qui réfère à leur interaction réelle avec le système. Ils pourraient contribuer à définir les priorités de sécurité et de qualité dans les domaines qu'ils jugent prioritaires, participer à évaluer l'efficacité et la sécurité d'un système de soins ainsi que son organisation du système. Comme témoins experts ayant une expérience du soin, ils pourraient émettre plaintes ou suggestions et signaler des erreurs ou des problèmes pouvant être améliorés selon un système organisé. Ils mettent souvent en évidence des évènements que ne voient pas (ou plus) les professionnels dont la vigilance s'émousse dans la répétition et l'automatisme.

Lors de l'expérience menée dans les hôpitaux Paris-sud, un recueil qualitatif et participatif de données appelé « évaluation de l'expérience des patients » a donc été mis en œuvre pour évaluer cette interaction des patients avec l'organisation hospitalière.

Il s'agissait de favoriser l'implication du professionnel et du patient en tant que partenaires. « L'implication des deux et la mesure de l'impact de l'une sur l'autre devant soutenir, notamment, l'amélioration des services reçus pour l'une et le sentiment de réalisation de ses compétences pour l'autre ». ⁷⁴

Le BEEP serait créé dans notre centre hospitalier par l'action conjointe de la direction Qualité et gestion des risques, des droits des patients et des relations avec les usagers (DQGR) et la Direction des Soins (DS) pour aider les services à prendre en compte le

⁷³ TOURETTE-TURGIS C. Université des Patients. Plateforme d'échanges Haute Autorité de santé. Programme Pilote « Infarctus du myocarde ». Plénière annuelle, 2012

⁷⁴ SOUBEIGA D. La mesure de l'expérience patient – Une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins. Le Point en administration de la santé et services sociaux 2013

ressenti des patients dans l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Il s'appuierait sur la structure opérationnelle de la Commission évaluation qualité et sécurité des soins, l'équipe qualité opérationnelle gestion des risques ainsi que l'équipe opérationnelle de la DS, pour orienter les priorités d'évaluation de l'expérience des patients en fonction des axes stratégiques de l'établissement. Pour autant, les projets du BEEP seraient également discutés en commission des usagers qui pourrait en proposer d'autres. Enfin, le BEEP offrirait une aide méthodologique à tout service désireux de mener une évaluation à son initiative.

Le responsable Qualité et gestion des risques, le responsable Droit des usagers et un représentant usager seraient membres permanents du BEEP, ce trio étant chargé d'organiser des études de la perception des services de soins par les patients.

En fonction du périmètre d'évaluation, l'équipe impliquerait des professionnels médicaux, soignants et des patients ayant l'expérience d'une prise en charge dans le service de soins évalué.

Les patients seraient associés au BEEP pour :

- Remplir un questionnaire évaluant leur expérience
- Commenter l'information reçue lors d'un parcours de soins (entretien semi-directif)
- Participer à un groupe d'amélioration continue de la qualité (Focus Group)

Préconisation 4 : La création d'un BEEP serait une réponse à la demande des usagers, d'une démocratie hospitalière de terrain et serait un atout complémentaire à l'évaluation de la satisfaction dans l'amélioration continue de la qualité des organisations et des soins

3.5 Développement de la participation des patients à la formation initiale et au développement professionnel continu

3.5.1 ...Pour former des professionnels plus collaboratifs

Il semble donc que la formation initiale soit aussi propice à l'acculturation des professionnels de soin au regard du partenariat-patient qu'à celle du travail collaboratif et pluriprofessionnel en équipe, que ce soit dans les instituts de formation ou lors des périodes de stage.

Il s'agirait donc d'élaborer une politique commune avec la Direction des Instituts paramédicaux de formation qui inscrive la participation des patients et des aidants dans le projet pédagogique de formation des étudiants. Ce partenariat pourrait être matérialisé par une participation pérenne du DS de l'établissement à l'élaboration des projets pédagogiques d'Institut.

Ces séquences pourraient prendre la forme de tables rondes thématiques autour de l'éducation thérapeutique et de l'adaptation à la maladie, de l'évaluation de la qualité de

vie, du vieillissement et du handicap ou à propos de pathologies chroniques ou, encore, à propos de l'expérience vécue lors d'hospitalisations. Des ateliers de simulation pourraient aussi être organisés pour tester la communication soignant-soigné et l'impact de la relation sur le soin.

Les stages pourraient être l'occasion de sessions d'évaluation formative alliant étudiant, tuteur et patient à propos d'organisation ou de pratiques de soin, de communication, d'attitude ou de comportement. La confrontation de la représentation de ce que l'étudiant pense réaliser et de l'expérience vécue par le patient mais aussi avec la représentation construite par le tuteur, pourrait être très formatrice pour tous. En effet, la verbalisation par chacun de ses objectifs, de ses contraintes, de ses attentes, de son évaluation de la qualité du résultat (y compris d'éventuelles approximations) et de ses solutions pour améliorer la performance, ancreraient le partenariat dans les pratiques.

3.5.2 ...Dont la performance sera entretenue par le DPC

Pour répondre aux freins liés à l'insuffisance d'acculturation des professionnels de soin au regard de la partenariat-patient, il paraît opportun d'inscrire dans le projet de soins, un système de développement professionnel continu auquel pourraient participer les patients. Dans le même esprit que le BEEP ou la méthode du patient-traceur, en insistant sur la complémentarité des représentations usager-soignant, des projets de formation-action pourraient être développés en partenariat avec la Direction des Ressources Humaines et, notamment, la cellule formation de l'établissement. Dans ces sessions, pourraient être développées en commun des réflexions autour de chemins cliniques, de parcours patients voire de thématiques particulières (accueil, actes et pratiques de soin, information et communication, éducation thérapeutique

La collaboration avec les DS des instituts de formation pourrait aussi être sollicitée dans l'élaboration de ce système pour qu'il soit imaginé comme partie d'un continuum de formation entamé en formation initiale. Dans ce cas, il paraît indispensable que les DS d'Institut participent à la CSIRMT ainsi qu'à l'élaboration du projet de formation continue des soignants.

Peut-être pourrait-on imaginer à terme une collaboration avec l'université pour valoriser ce parcours de formation dans le cadre de diplômes universitaires ou de masters ?

Préconisation 5 : Inscrire le partenariat patient dans un continuum de formation des professionnels de santé, de la formation initiale au DPC, par un partenariat avec les directions des instituts de formation paramédicale ; partenariat matérialisé par une participation croisée des DS à la CSIRMT et au conseil pédagogique des instituts ainsi qu'à l'élaboration des projets de soins d'établissement et projet pédagogique d'Institut.

3.6 Développement de la recherche en soins à partir du partenariat patient

La recherche en soins est un corollaire indispensable de la formation dans le développement d'une culture professionnelle et la maturation d'un projet de modifications des pratiques. C'est un outil didactique majeur en ce sens qu'elle impose d'abord de faire le point sur les connaissances actuelles d'un sujet puis d'extrapoler des hypothèses en confrontant une problématique pratique aux modèles théoriques disponibles. C'est donc aussi un remarquable outil de mise à distance des pratiques et, par nature, d'innovation et de développement de capacités d'adaptation.

Par ailleurs, c'est un remarquable facteur de motivation professionnelle tout autant que de valorisation.

Enfin, la recherche autour du partenariat patient peut aussi bien s'envisager qualitative que quantitative et d'un abord plus évident que des recherches cliniques.

Les thèmes en sont nombreux mais nous n'en citerons que quelques-uns.

L'engagement des services ou des pôles dans ce domaine peut faire l'objet d'une contractualisation basée dont l'indicateur serait le nombre d'évaluations réalisées.

La création d'une cellule développement de la recherche en soins au sein de la CSIRMT serait le relais indispensable pour apporter une aide méthodologique.

3.6.1 Qualité de l'expérience patient

C'est le champ de recherche le plus évident et le plus immédiat à ouvrir. Mener des expérimentations dans le cadre d'un BEEP ou dans le cadre du patient traceur peut d'emblée mettre en évidence des éléments discordants entre la perception des soignants et des usagers. Il est alors très simple et très concret de tester l'effet de modifications de pratiques par la variation de la qualité de l'expérience-patient.

Plus intéressant encore, la mise en évidence puis la catégorisation, la hiérarchisation des critères et des indicateurs retenus par les usagers pour qualifier leur expérience peut enrichir la compréhension et l'empathie des soignants. Ce travail qualitatif serait ensuite directement transférable dans les modules de formation des futurs soignants.

3.6.2 Evaluation et maintien de la qualité de vie

Trop souvent, la qualité de vie des patients est envisagée à travers le prisme des représentations individuelles ou collectives des soignants au regard des symptômes, des incapacités ou des handicaps. Pourtant, le handicap ne peut être décrété que par celui qui vit la maladie et juge de la restriction induite sur son projet de vie. Ses capacités propres et les stratégies palliatives qu'il développe peuvent en modifier considérablement l'effet.

Là encore, l'étude des critères et des indicateurs retenus par les usagers peut influencer sur la compréhension des expériences et la modification des pratiques de soin. En effet, il n'est

pas rare qu'un patient peu handicapé dans sa vie habituelle voit sa qualité de vie fort restreinte par des contraintes liées aux organisations hospitalières mais qu'il est parfois possible d'aménager.

La qualité de vie est un critère non-médical qui peut être pris en compte pour :

- Évaluer la pertinence relative de l'organisation des parcours
- Ou la diminution des conséquences liées à la maladie relative au choix d'une ou l'autre des thérapeutiques, de l'un ou l'autre des gestes de soin.
- Indirectement sur les impacts de la maladie sur les aidants et les moyens d'y pallier.

3.6.3 Effets et pratique de l'ETP

Si la méthodologie de conception, de mise en œuvre et d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique est maintenant bien codifiée, l'efficacité et l'efficience des programmes reste peu évaluée, notamment au regard de la perception des patients.

Définir avec des patients, une grille de critères et d'indicateurs pour ensuite évaluer l'efficience d'un programme, éventuellement la pertinence et la performance comparée de telle ou telle séquence pédagogique, d'outils de formation innovants co-construits, est sûrement un levier puissant d'intégration du partenariat usager-soignant dans les pratiques de soin. C'est probablement aussi une manière, pour les patients, de faire entendre leur voix à travers la sélection de critères de jugement issus de leur savoir profane et non du savoir savant.

3.6.4 Bénéfices de la collaboration des patients au regard de la pertinence des parcours intra et extrahospitaliers (GHT)

Le champ est ouvert puisque la notion de parcours de soin, déclinée en filières des projets médico-soignants partagés, est récente. De fait, la validation des organisations les plus efficaces nécessite la participation collaborative des patients et de leurs aidants avec les professionnels hospitaliers ou non, des secteurs sanitaire, social et médico-social. Les critères et indicateurs de jugement sont loin d'être consensuels, la multiplicité des organisations et des partenaires ne permet pas d'en retenir certaines plutôt que d'autres. Impliquer des professionnels hospitaliers dans de telles études peut ouvrir considérablement leur champ de perception sur les impacts de leurs organisations et de leurs pratiques, y compris en dehors de l'hôpital.

Préconisation 6 : Créer une cellule de développement de la recherche en soins au sein de la CSIRMT. Privilégier les thèmes de recherche valorisant le partenariat usager-soignant et l'évaluation de l'expérience patient, corollaire indispensable de la formation dans le développement d'une culture professionnelle et la maturation d'un projet de modifications des pratiques.

3.7 Journées « partenariat » coorganisées par les professionnels de l'hôpital et les usagers-partenaires, ouvertes sur la ville

Il s'agit ainsi de communiquer sur les expériences locales ou territoriales réussies de partenariat usager-soignants afin de valoriser la démarche qualité mise en œuvre mais aussi stimuler la participation de nouveaux partenaires, usagers, aidants, professionnels extrahospitaliers des filières de soins.

Par ailleurs, ces journées seraient l'occasion d'ouvrir la réflexion vers l'innovation à partir d'ateliers thématiques dont les thèmes seraient proposés aussi bien par les usagers-partenaires que par les professionnels.

Là encore, ce travail unirait la CSIRMT, la DQSGR-RU et la cellule communication de l'hôpital au sein d'une structure dédiée à son animation.

Préconisation 7 : Créer des journées « partenariat » coorganisées par les professionnels de l'hôpital et les usagers-partenaires pour valoriser les expériences réussies et favoriser l'innovation.

3.8 Evaluation de la réussite du projet partenariat usager-soignants

Dès l'élaboration d'un nouveau projet, la formalisation d'une grille d'évaluation de sa mise en œuvre et de ses effets doit être conçue simultanément.

Les indicateurs suivants pourraient en constituer un tableau de bord et alimenter la contractualisation avec les pôles :

3.8.1 Démocratie sanitaire

- Projet de formation des RU mis en œuvre et nombre de RU formés
- Maison des usagers opérationnelle
- Taux de recrutement des RU
- Taux de participation des RU à la CDU et aux commissions spécialisées
- Taux de satisfaction des RU par rapport au fonctionnement des instances et commissions
- Nombre d'évaluations ou d'actions promues par la CDU
- Taux de participation du DS à la CDU

3.8.2 Fonctionnement de la CSIRMT

- Formation commune des membres de la CSIRMT et des RU.
- Taux de participation des RU à la CSIRMT
- Nombre de participation à des groupes de travail
- Participation effective à l'élaboration du projet de soins

3.8.3 Patient-traceur et BEEP

- Nombre de patient-traceur réalisés chaque année par service
- BEEP opérationnel
- Nombre d'évaluations par pôle de l'expérience patient réalisées à l'initiative des services
- Nombre d'enquêtes satisfaction par pôle réalisées dans les services
- Etude d'impact par pôle de la mesure de l'expérience patient sur la qualité perçue des soins

3.8.4 Développement des compétences, recherche et communication

- Formalisation d'un continuum de formation des professionnels de santé, de la formation initiale au DPC
- Taux de participation croisée des DS de gestion et d'Instituts à la CSIRMT et au conseil pédagogique des instituts ainsi qu'à l'élaboration des projets de soins d'établissement et projet pédagogique d'Institut.
- Cellule de développement de la recherche en soins opérationnelle au sein de la CSIRMT. Nombre d'études valorisant le partenariat usager-soignant et l'évaluation de l'expérience patient
- Nombre de communications sur ce thème lors de congrès ou de journées professionnelles
- Nombre de publications sur ce thème dans des revues professionnelles
- Nombre de communications sur ce thème dans des conférences ou des médias locaux
- Nombre de journées « partenariat » coorganisées par les professionnels de l'hôpital et les usagers-partenaires.

Conclusion

Le développement d'un partenariat patient-soignant est un enjeu crucial pour la société moderne dont le système de santé sera de moins en moins sanitaire. Le parcours de soin complexifié en filières par les GHT et le virage ambulatoire impliquera de plus en plus d'intervenants et d'interfaces dont la pertinence et la coordination feront la qualité. Au-delà des seuls critères d'efficacité clinique, c'est bien la mesure de la qualité de l'expérience patient qui sera discriminante. Qualité perçue d'un parcours hospitalier, efficience ressentie d'une éducation thérapeutique au sein d'un parcours de santé, qualité de vie dans la gestion d'une maladie chronique ou d'un handicap sont autant de perceptions individuelles qui constituent un savoir profane inaccessible aux soignants en dehors d'un partenariat confiant, source d'une alliance thérapeutique personnalisée.

Les temps sont rendus propices par l'avènement de la démocratie en santé (CDU, participation aux CRSA...), la sollicitation intense des établissements de santé par les tutelles et de l'HAS, la multiplication d'initiatives associatives (France assos, Institut de l'expérience patient, réseaux de patients et plateformes collaboratives comme Seintinelles, Compare, ...) ou la publicité croissante autour d'initiatives réussies en France ou à l'étranger (Montréal model, NHS, ...).

Les modèles d'organisation existent (BEEP), les outils sont mis à disposition (patient-traceur, par exemple).

La formation des futurs professionnels (médicaux ou non médicaux) intègre de plus en plus la participation de patients experts ou ressources qui les initie à l'expérience-patient.

Reste la volonté de s'engager dans un processus innovant qui finit de modifier en profondeur les rapports entre les tenants du savoir académique médico-soignant et les tenants d'un savoir profane lié au vécu de la maladie.

La place du DS comme acteur pivot est essentielle. Dans le cadre de son projet managérial, le DS, maître d'ouvrage d'une démarche d'amélioration continue de la qualité de soins grâce au partenariat, est positionné sur un plan stratégique. Soutenu par une politique volontariste de la direction générale et du directoire, en collaboration avec le président de la CME et la direction qualité-gestion des risques, c'est à lui d'engager la communauté des soignants non-médicaux sur le long et difficile chemin du partenariat avec les usagers par une contractualisation multimodale avec les pôles. En espérant que l'aphorisme de Sénèque « *Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, mais parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles.* » trace, une fois encore, le chemin vers la sagesse.

Bibliographie

Articles

AKRICH M. et RABEHARISOA V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. Santé Publique 2012 ; 12(1) : 69-74.

BOVIN A, LEHOUX P et al. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement : a cluster randomized trial. Implement Sci. 2014 ; 9 : 24.

BOUDIER F et al. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations 2012/3 ; 39 :13-25.

CARLISLE J, SHICKLE D et al. Expert patients and non-expert doctors': the challenges and opportunities of role reversal in the doctor-patient relationship. School of health and related research. University of Sheffield 2005.

CARON-FLINTERMAN J.F., BROERSE J.E.W., et BUNDERS J.F.G. The experiential knowledge of patients : a new resource for biomedical research ? Soc Sc Med 2005 ; 60 : 2575-84.

DONABEDIAN A. La conférence de Lichfield. L'assurance qualité dans les soins de santé : le rôle des consommateurs. Qual Soins de santé 1992 ; (4) : 247-51

FLORA L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du service de santé. In JOUET E, LAS VERGNAS O et al. Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé. Paris : Archives contemporaines ; 2014

GRIMALDI A. Les différents habits de « l'expert profane ». Les Tribunes de la santé, 2010 ; 27(2) : 91-100.

HOLMAN H. Patients as partners in managing chronic disease. BMJ 2000 ; 320 : 544-8.

KLEIN A. Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. Histoire, médecine et santé 2012 ; (1) : 115-28.

LE BRETON D. Anthropologie du corps et modernité. Paris : PUF, coll. « Quadrige Essais Débats » ; 2008

JOINT COMMISSION ON ACCREDITATION OF HEALTHCARE ORGANIZATIONS. Tracer methodology. Tips and strategies for continuous systems improvement. Oakbrook Terrace : Joint Commission Resources; 2008 et 2011.

PELLETIER L. L'expérience client Miroir de la qualité des services rendus. Le Point en administration de la santé et services sociaux 2013 ; 3 : 5.

PIERRON J.P. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins ». Sciences Sociales et Santé 200 ; 25(2) : 43-65.

POMEY MP, FLORA L et al. Le « *Montréal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015 ; HS (S1) : 41-50.

RULLON I, MOUNIC E. Le patient-traceur, une méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins : expérimentation au sein de treize établissements de santé. *Risques et qualité en milieu de soins* 2015 ; 12(3) : 33-7.

SOUBEIGA D. La mesure de l'expérience patient – Une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins. *Le Point en administration de la santé et services sociaux* 2013 ; 3 : 6-10.

TURNER G, SHEPHERD J. A method in search of a theory: peer education and health promotion. *Health Educ Res* 1999 ; 14(2) : 235-47

VALOIS-BOURRICAND MF, GHADI V. Le partenariat avec les usagers : analyse des expériences en France et au Québec. *Techniques hospitalières* 2015 ; 752 : 46-50

VERSPIEREN P. « Malade et médecin, partenaires ». *Etudes* 2005 ; 402(1) : 27-38.

Actes de colloque, documents et ouvrages

ANTONELLO M, DELPLANQUE D et al. Comprendre la kinésithérapie respiratoire. 3^e édition revue et augmentée. Paris : Masson ; 2009

BERRY L L, SELTMAN K D. *Management lessons from Mayo Clinic*, McGraw Hill ; 2008

CAMPENHOUDT L, QUIVY R. *Manuel de recherche en sciences sociales*, 4^e édition. Paris : Dunod ; 2011

DOSSIER PRESCRIRE. Ensemble, construire un partenariat équilibré avec les patients. *La Revue Prescrire* 2014 ; 34(370) : 565-600

DONABEDIAN A. *An introduction to quality assurance in health care*. Oxford : Oxford University Press ; 2003

LE BRETON D. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : PUF Quadrige ; 1990.

MUCCHIELLI A. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin ; 2002

ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris : ESF ; 2008.

SAOUT C. *Santé, citoyens !* Paris : Editions de Santé ; 2013

Articles et documents en ligne

APHP, Direction des patients, usagers et associations en lien avec la Commission centrale de concertation avec les usagers (3CU). *Projet d'établissement 2015-2019. Projet de prise en charge : dialogue, accueil et hospitalité.* <http://www.aphp.fr/projet-detablissement-2015-2019>

BUREAU E, HERMANN-MESFEN J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et Santé* [en ligne] 2014(8). <http://anthropolgiesante.revues.org/1342>

CARMAN KL, DARDESS P et al ; Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Affairs 2013 ; 32(2) : 223-31. <http://content.healthaffairs.org/content/32/2/223>

CENTRE DE PEDAGOGIE APPLIQUEE AUX SCIENCES DE LA SANTE DE L'UNIVERSITE DE MONTREAL. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. http://www.ruis.umontreal.ca/documents/guide_implantation.pdf

CENTRE DE PEDAGOGIE APPLIQUEE AUX SCIENCES DE LA SANTE DE L'UNIVERSITE DE MONTREAL. Programme partenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 2014. <http://www.ruis.umontreal.ca/description/PPS/.pdf>

COHEN P, ROSSI I. Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction du numéro thématique « Anthropologie des soins non-conventionnels du cancer », Anthropologie & Santé [En ligne] 2011(2). <http://anthropologiesante.revues.org/606>

HAS. Colloque HAS : la dynamique patient, innover et mesurer. Paris 16 Novembre 2016. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016

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:e001570. doi: [10.1136/bmjopen-2012-001570](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570)

FICHE PRATIQUE IPDS #1 « Les 4 fondamentaux de la démocratie en santé » <https://democratiesante.files.wordpress.com/2016/04/fiche-1-la-démocratie-en-santé.pdf>

GROSS O, GAGNAYRE R. Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherches qualitatives* 2013 ; (HS) 15 :147-65. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>

GROSS O, RUELLE Y, GAGNAYRE R. Patients-enseignants" : quels atouts pour la formation des futurs médecins ? *JIM* 22/04/2017 <https://www.jim.fr>

HAUTE AUTORITE DE SANTE. Développement professionnel continu. Méthodes et modalités de DPC. Saint-Denis la Plaine : HAS ;2012. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1288556/fr/developpement-professionnel-continu-dpc

HAUTE AUTORITE DE SANTE. Le patient-traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins-Guide méthodologique. Saint-Denis la Plaine : HAS ; 2014. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide_methodo_patient_traceur.pdf

HOLUE C. Empowerment et santé mentale.2013. <http://www.psycom.org>

JOUET E, FLORA L et al. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de Formation-Analyses* 2010(58-59). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>

MAISONNEUVE H, BABANY G. Données de vie réelle et recherche clinique : le complément des essais randomisés ? Presse méd 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2015.02.005>

TOURETTE-TURGIS C. Université des Patients. Plateforme d'échanges HAS. Programme Pilote « Infarctus du myocarde ». Plénière annuelle 7 juin 2012. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1256125/fr/pleniere-has-programme-pilote-infarctus-du-myocarde-saint-denis-7-juin-2012

RAINVILLE F, BELANGER L et al. Usefulness of a patient experience study to adjust psychosocial oncology and spiritual care services according to patients' needs. Patient Experience Journal 2015. <http://pxjournal.org/journal/vol2/iss1/16>

Textes réglementaires et rapports

ARTICLE L.1111-6 du Code de santé publique. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr>

ARTICLE L.1111-11 du Code de santé publique modifié par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr>

AVIS DU HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE du 31 Juillet 2017 relatif à la saisine du 17 mai 2017 sur la stratégie nationale de santé. <http://www.hcsp.fr>

CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. <https://www.circulaires.legifrance.gouv.fr>

COMPAGNON C. « Pour l'an II de la démocratie sanitaire ». Ministère des affaires sociales et de la santé. Février 2014 http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf

CONFERENCE INTERNATIONALE SUR LA SANTE. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé. New York, 1946. https://www.who.int/who_constitution.fr

DE SINGLY C, TIRARD-FLEURY V. Rapport groupe de travail : « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé ». IPDS 2017. <https://solidarites-sante.gouv.fr>

INSTRUCTION DGOS/PF2/2013/298 du 12 juillet 2013 relative au programme national sécurité des patients. <https://www.circulaires.legifrance.gouv.fr>

LOI n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 91-1406 du 31 décembre 1991 portant diverses dispositions d'ordre social. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

ORDONNANCE no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE. Therapeutic Patient Education, mai 1998. https://www.euro.who.int/assets/pdf_file

Sitographie :

AGREMENT CANADA. <https://accreditation.ca/fr>

COMPARE APHP. <https://www.compare.com>

HAS : <http://www.has-sante.fr/portail/>

SEINTINELLES. <https://www.seintinelles.com>

THE BERYL INSTITUTE. Improving the patient experience : <http://www.theberylinstitute.org/>

THE PICKER INSTITUTE. Patient centered care improvement : <http://www.pickereurope.org/>

France-ASSOS-SANTE. <http://www.france-assos-sante.org>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Etude sur l'utilité de l'expérience patient

ANNEXE 2 : Différences entre la satisfaction patient et l'expérience patient

ANNEXE 3 : Typologie des patients partenaires

ANNEXE 4 : Grille d'entretien directeur des soins ou qualité, cadres de soin

ANNEXE 5 : Grille d'entretien RU

ANNEXE 6 : Formations destinées aux RU et organisées par France Assos

ANNEXE 1 : Etude sur l'utilité de l'expérience patient

BEEP Bureau d'évaluation de l'expérience patient
Direction de l'évaluation, de la qualité et de la planification stratégique

Utilité de l'évaluation de l'expérience patient dans les processus d'amélioration continue de la qualité

François Rainville, M.S.S. et Lynda Bélanger, Ph.D.



Introduction

L'évaluation de l'expérience patient (ÉEP) donne aux patients et à leurs proches l'occasion de se prononcer sur différentes dimensions des soins reçus. Cette pratique fait maintenant partie des exigences d'Agrément Canada. Définie comme « l'ensemble des perceptions, des interactions et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services » (traduction et adaptation de la définition du Beryl Institute¹), l'expérience patient est de plus en plus reconnue comme faisant partie intégrante de l'évaluation de la qualité d'un milieu hospitalier².

L'ÉEP est en cours d'implantation dans les centres hospitaliers (CH) du Québec. À notre connaissance, il n'existe que très peu d'information sur l'utilité de ces évaluations perçue par les équipes d'amélioration continue de la qualité (ÉACQ) et les équipes cliniques.

But

Explorer de quelle façon l'ÉEP est utile pour les ÉACQ et de quelle façon elle peut être améliorée pour mieux répondre aux besoins des équipes.

Méthode

Des études d'ÉEP pour les clientèles hospitalisées au CHU de Québec ont été réalisées par le Bureau d'évaluation de l'expérience patient (BEEP) en lien avec la visite d'Agrément Canada (voir la Figure 1 illustrant le rôle du BEEP dans le cycle d'amélioration continue de la qualité au CHU de Québec).

De 6 à 9 mois après la présentation des résultats des ÉEP aux ÉACQ, le BEEP a tenu un groupe de discussion avec 5 conseillères qualité afin de documenter l'utilité des études d'ÉEP et de recueillir des suggestions d'amélioration sur la procédure utilisée par le BEEP (du recrutement à la présentation des résultats).

Le groupe de discussion a été enregistré sur support audio et retranscrit. Une analyse de contenu thématique (utilité, suggestions d'améliorations, acceptabilité, réactions,) a été réalisée à l'aide du logiciel QDA Miner v3.2.0³.

Figure 1

Illustration du rôle du BEEP dans le cycle d'amélioration continue de la qualité



Remerciements :

Nous tenons à remercier les conseillères qualité qui ont accepté de participer au groupe de discussion.

Résultats

Utilité des ÉEP pour les équipes et suggestions d'amélioration

Utilité

1. Permet de faire une évaluation que les équipes ne peuvent réaliser par elles-mêmes.
2. Permet de cibler des éléments concrets et précis à améliorer qu'elles peuvent intégrer à leurs plans d'action.
3. Les résultats peuvent servir de levier pour faire bouger les choses et justifier que des actions soient prises par l'organisation.
4. Permet de rappeler certaines bonnes pratiques cliniques.
5. Peut être utilisé par les chefs d'unité pour faire de l'enseignement aux équipes clinique en préparation des visites d'agrément.
6. La présentation des résultats des ÉEP par affiche synthèse permet d'exposer les résultats à la vue de tous (personnel et patients).
7. Lorsque les membres des équipes se reconnaissent dans les résultats, cela permet de favoriser l'identification de pistes d'amélioration, le sentiment d'appartenance aux équipes (objectifs communs), ainsi que la motivation et la fierté (points positifs identifiés).

Suggestions d'amélioration

1. Que les ÉEP soient répliquées à périodes fixes afin de permettre aux équipes de mesurer l'impact des changements apportés dans le temps.
2. Que les résultats des ÉEP soient remis par équipe ou unité de soins, regroupés par entités qui peuvent se reconnaître dans les résultats.
3. Que les résultats des ÉEP soient remis aux directions clientèles.
4. Que les résultats des ÉEP et les données sur les plaintes reçues par secteur soient analysés de manière intégrée.

Réactions aux ÉEP et acceptabilité pour les ÉACQ et les équipes cliniques

Réactions

Selon les participantes, les ÉEP s'intègrent bien dans les processus d'amélioration continue de la qualité en évaluant directement auprès des patients et de leurs proches leurs perceptions de la qualité :

1. Les résultats des ÉEP sont bien accueillis par les équipes car ils viennent appuyer ou confirmer des impressions, perceptions ou éléments souvent identifiés par les équipes.
2. Les ÉACQ et équipes cliniques ont de l'intérêt pour les ÉEP et ont hâte de recevoir leurs résultats.

Éléments favorisant l'acceptabilité des ÉEP

Acceptabilité

1. Les ÉEP sont appuyées par la littérature scientifique et bien structurées.
2. La présentation des résultats est personnalisée aux équipes (résultats concrets, présentations synthétiques, orales et par affiches).
3. Les résultats sont présentés dans un laps de temps raisonnable suite au recrutement.
4. Les ÉACQ et les équipes cliniques sont impliquées dans la préparation des ÉEP (p. ex., lors du développement de l'outil de mesure et des procédures de recrutement), elles sont accompagnées dans le recrutement et informées de la progression de l'évaluation.

Conclusion

Les résultats issus de ce groupe de discussion suggèrent que les études d'ÉEP sont utiles, qu'elles s'intègrent bien dans les processus d'amélioration continue de la qualité en CH et qu'elles constituent une valeur ajoutée pour les ÉACQ et les équipes cliniques.

Il serait intéressant d'approfondir la question dans une étude future en évaluant l'impact des ÉEP directement auprès des équipes cliniques.

Références

1. Beryl Institute (2013). The state of patient experience in American hospitals 2013: positive trends and opportunities for the future. <http://ic.pmcch.com/sites/www/files/berylinstitute.org/resources/research/benchmarkingpaper2013.pdf>
2. Hautes Autorités de Santé (HAS, 2011). Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales. <http://www.hsrps.qc.ca/pdf/documents/Rapport-experience-patientVF.pdf>

ANNEXE 2 : Différences entre la satisfaction patient et l'expérience patient

Satisfaction	Expérience patient
<ul style="list-style-type: none"> Fait référence au sentiment associé au fait d'avoir obtenu ce à quoi l'on s'attendait (ou désirait) Évaluation plus subjective car elle dépend des attentes et repères personnels Pour plusieurs raisons, résultats généralement très élevés et peu discriminants (autour de 90%) Contribue peu à identifier des pistes d'amélioration continue de la qualité Information utile et complémentaire à d'autres modalités d'évaluation 	<ul style="list-style-type: none"> Davantage axé sur la mesure des faits vécus lors de l'épisode de soins et sur la perception de ce qui s'est passé et la façon dont cela s'est passé Tente de cerner les aspects factuels de la réactivité des soins en plus des perceptions – donc plus objective Résultats plus discriminants soutient les processus de gestion de la qualité en identifiant des cibles précises d'amélioration continue de l'épisode de soins Inclut généralement une évaluation de la satisfaction de la clientèle



CHU de Québec
Université Laval

Expérience patient ou Satisfaction patient ?

Exemples

Satisfaction de la clientèle

Concernant le temps d'attente avant votre consultation?

Très satisfait

Plutôt satisfait

Plutôt insatisfait

Très insatisfait

A propos de l'information que vous avez reçue concernant votre état de santé ?

Très satisfait

Plutôt satisfait

Plutôt insatisfait

Très insatisfait

≠

Expérience patient

Combien de temps avez-vous attendu avant votre consultation ?

_____ minutes

Selon vous, ce temps d'attente était-il:

acceptable

inacceptable

À quelle fréquence vous a-t-on donné des informations concernant votre état de santé de façon à ce que vous puissiez comprendre clairement?

Toujours

La plupart du temps

Rarement

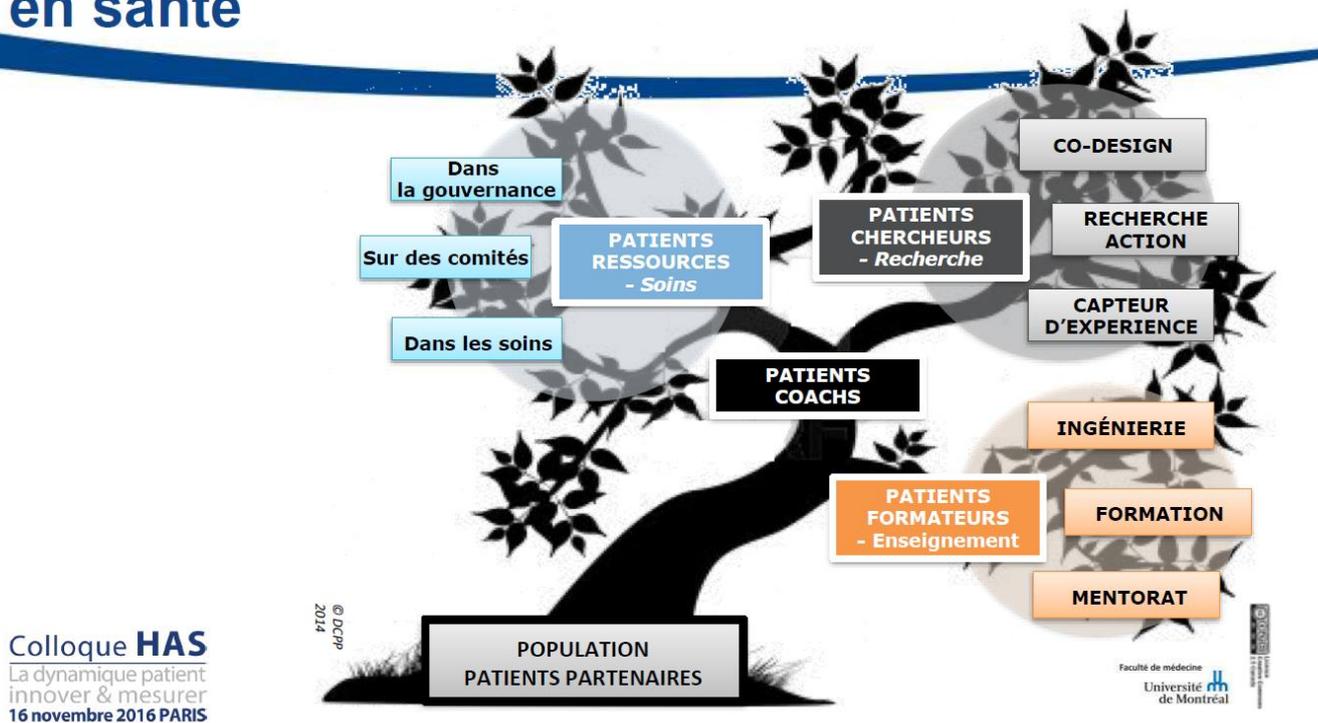
Jamais



EHESP

D'après Cohen R. L'évaluation de l'expérience patient, un levier pour l'amélioration continue de la qualité au CHU de Québec – Université de Laval ; travail réalisé dans le cadre de la formation de DH à l'EHESP.

Différents rôles pour les patients partenaires en santé



Le patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés.

Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique

Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts.

Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent.

Les patients formateurs contribuent à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques en santé et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie dans le cadre de la formation des étudiants en formation des professions de santé et psychosociales.

Les patients ressources contribuent à l'amélioration de l'expérience des patients en milieu de soins et à leur qualité de vie par le partage de leurs savoirs expérientiels. Ils participent ainsi aux initiatives propices à la co-construction et l'apprentissage tant au niveau clinique que de la gouvernance., la formalisation et le partage des connaissances en santé sur la base de leurs savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie. Ils participent ainsi au

design, à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets, des institutions et groupes de recherche.

Les patients coach contribuent au développement des compétences des patients partenaires des soins et services. Ils participent ainsi au processus d'identification et de mobilisation de leurs savoirs issus de la vie avec la maladie, processus nécessaire au plein exercice de leur fonction.

D'après Flora L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du service de santé. In Jouet E, Las Vergnas O et al. Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé. Paris : Archives contemporaines ; 2014

ANNEXE 4 : Grille d'entretien directeur des soins ou qualité, cadres de soin

- Présentation
- Annonce du contexte : mémoire de fin d'étude, dans le cadre de la formation de directeur des soins dispensée à l'EHESP à Rennes.
- Sujet : La participation des patients à l'hôpital, liens avec la qualité des soins.
- Sollicitation sans obligation d'un entretien de 45 minutes à 1 heure qui va vous conduire à raconter, votre expérience en ce domaine. Enregistrement sur autorisation dont l'anonymat est préservé.

Présentation de l'établissement (taille, CH ou CHU, MCO, hébergement, ESM) et

Présentation de l'enquêté (fonction en lien avec l'enquête, ancienneté dans la fonction, formation et parcours, projets)

1. Qu'évoque pour vous l'expression « démocratie sanitaire » ?
2. Quelles sont les modalités de mise en œuvre de la démocratie sanitaire appliquée au sein de votre structure hospitalière ?
Conseil de surveillance, Maison des usagers, CDU, Commissions spécialisées, CSIRMT, commissions pédagogiques à l'IFSI
3. Quels acteurs essentiels identifiez- vous ?
RU, CRUA, DQGR, DS, Cadres de pôle, Cadres de santé, Soignants
4. Dans quel contexte ou dans quel cadre les rencontrez-vous ?
5. Pensez-vous que les usagers puissent apporter une valeur ajoutée à l'organisation des soins et à la qualité des pratiques de soin ?
6. Qu'évoquent pour vous les termes de
 - Participation des usagers ?
 - Education thérapeutique, alliance thérapeutique ?
 - Patient expert ?
 - Patient formateur ?
 - Patient chercheur ?
 - Patient partenaire ?

7. Pouvez-vous me citer des expériences de participation abouties ?
8. Comment qualifieriez-vous la participation des usagers ?
Information, consultation, collaboration, partenariat (Cf. continuum d'engagement Montréal)
9. Quels sont les freins et les leviers à leur participation ?
 - De votre point de vue
 - De celui des autres acteurs hospitaliers : collègues, paramédicaux, directions
 - De celui des RU eux-mêmes
10. Jusqu'où peut-on aller dans la participation ?
11. Que pensez-vous de la méthode du patient traceur ?
12. Quelle influence peut avoir la participation des usagers à la formation initiale et continue des professionnels de santé ?
13. Quel peut être le rôle du directeur général de l'hôpital dans la mise en œuvre de la démocratie hospitalière ?
14. Qu'attendez-vous du directeur des soins, du directeur qualité sur ce sujet, pensez-vous qu'il puisse favoriser la participation des RU et si oui, sous quelle forme ?
15. Propositions ou compléments ?

ANNEXE 5 : Grille d'entretien RU

Présentation

Annonce du contexte : mémoire de fin d'étude, dans le cadre de la formation de directeur des soins dispensée à l'EHESP à Rennes.

Sujet : La participation des patients à l'hôpital, liens avec la qualité des soins.

Sollicitation sans obligation d'un entretien de 45 minutes à 1 heure qui va vous conduire à raconter, votre expérience en ce domaine. Enregistrement sur autorisation dont l'anonymat est préservé.

Présentation de l'établissement (taille, CH ou CHU, MCO, hébergement, ESM) et

Présentation de l'enquêté (fonction en lien avec l'enquête, ancienneté dans la fonction, formation et parcours, projets)

1. Qu'évoque pour vous l'expression « démocratie sanitaire » ?
2. Quelles sont les modalités de mise en œuvre de la démocratie sanitaire appliquée au sein de votre structure hospitalière ?
Conseil de surveillance, Maison des usagers, CDU, Commissions spécialisées, CSIRMT, commissions pédagogiques à l'IFSI
3. Quels acteurs essentiels identifiez-vous ?
Représentants des usagers (RU), Responsable droit des usagers, Direction qualité, Direction des soins, Cadres de pôle, Cadres de santé, Soignants
4. Dans quel contexte ou dans quel cadre rencontrez-vous les autres représentants des usagers ? Existe-t-il une organisation de coordination ?
5. Dans quel cadre votre participation est-elle sollicitée ?
6. Comment qualifieriez-vous votre participation ?
Information, consultation, collaboration, partenariat (cf. continuum d'engagement Montréal)
7. Pouvez-vous me citer des expériences abouties ?
CRUQPC, certification, groupes de travail, Conseil de surveillance,

8. Pensez-vous que les usagers puissent apporter une valeur ajoutée à l'hôpital et sur la prise en charge du patient ?

9. Quels sont les freins et les leviers à la participation des usagers ?
 - De votre point de vue
 - De celui des autres acteurs de l'hôpital : paramédicaux, directions

10. Jusqu'où peut-on aller dans la participation ?

11. Qu'évoquent pour vous les termes de
 - Participation des usagers ?
 - Education thérapeutique, alliance thérapeutique ?
 - Patient expert ?
 - Patient formateur ?
 - Patient chercheur ?
 - Patient partenaire ?

12. Quelle influence peut avoir la participation des usagers à la formation initiale et continue des professionnels de santé ?

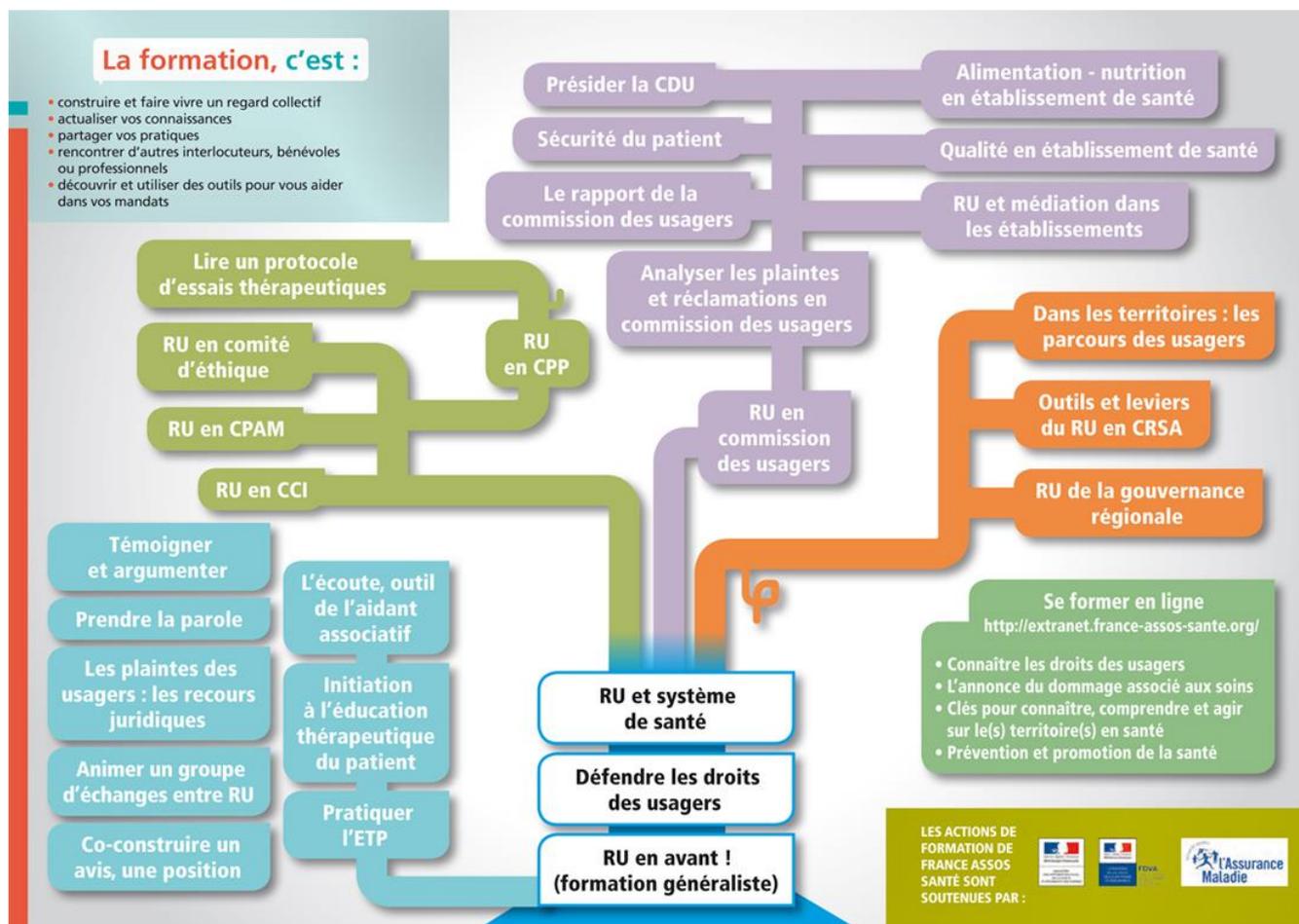
13. Quel peut être le rôle du directeur général de l'hôpital dans la mise en œuvre de la démocratie hospitalière ?

14. Celui des autres directions ?

15. Qu'attendez-vous du directeur des soins sur ce sujet, pensez-vous qu'il puisse favoriser la participation des RU et si oui, sous quelle forme ?

16. Propositions ou compléments ?

ANNEXE 6 : Formations destinées aux RU et organisées par France Assos



A quoi se former ?

- A la formation initiale des RU : "RU, en avant !" (plus de détails ici)
- A des aspects fondamentaux de votre mission de RU :
- défendre les droits des usagers, les plaintes des usagers, avec les formations "les recours juridiques", "prenez la parole", "témoigner et argumenter"...
- A vos mandats dans une instance particulière :
- CRCI, CPP, Commission des usagers, et aux thématiques abordées dans ces mandats.
- A approfondir vos compétences d'intervention auprès des patients et usagers : "l'écoute, outil de l'aidant associatif", "pratiquer l'éducation thérapeutique du patient"...
- A approfondir différents aspects de votre mandat au travers de groupes d'échanges mis en place dans les régions. Pour cela contactez votre délégation ou CISS en région.

D'après <http://www.france-assos-sante.org/se-former/>

ANTONELLO

Marc

Décembre 2017

DIRECTEUR DES SOINS

Promotion 2017

La participation d'usagers-partenaires, levier managérial pour le directeur des soins, vers l'amélioration continue de la qualité des soins

Résumé :

Si l'arsenal réglementaire pose de manière indiscutable le paradigme de la participation des usagers, sa mise en pratique à l'hôpital reste encore souvent limitée à leur participation aux instances, à la gestion des plaintes et des réclamations ou aux groupes de travail sur la certification. Pourtant, nombreuses sont les expériences réussies qui inscrivent patients et soignants dans un partenariat réussi (éducation thérapeutique, patient-expert, patient-formateur, patient-chercheur, patient-partenaire, ...)

De même, la pertinence, l'organisation et la qualité des soins restent, trop souvent, évaluées selon des critères définis par les soignants et, pour nombre d'entre eux, l'obtention de résultats satisfaisants lors de l'évaluation des indicateurs de qualité et sécurité des soins suffit.

Plusieurs études montrent pourtant des liens entre la qualité de l'expérience rapportée par les patients (EP) et l'efficacité clinique ainsi que la sécurité des soins. Le résultat est identique entre la même qualité d'EP et l'observance tant des traitements prescrits que des recommandations cliniques. La mesure de la qualité de l'EP complète, par ailleurs, la mesure de la satisfaction de la clientèle qui ne s'intéresse qu'au résultat de la prestation sans donner de pistes d'amélioration du processus d'obtention de ce résultat. Il apparaît clair que la pratique en routine de la méthode du patient traceur basée sur la mesure de l'EP peut servir d'incitation et d'initiation pour les soignants dans le développement d'un réel partenariat avec les usagers.

Des freins potentiels tenant à la formation des usagers ou aux résistances possibles des soignants sont évoqués dans l'étude. Des leviers résident dans l'intervention croissante des usagers dans la formation initiale des soignants, prémices d'un partenariat confiant. La place du DS comme acteur pivot est essentielle. Dans le cadre de son projet managérial au service de l'amélioration continue de la qualité des soins, soutenu par la direction générale et le directoire, c'est à lui d'engager la communauté des soignants non-médicaux sur le long et difficile chemin du partenariat avec les usagers par une contractualisation multimodale avec les pôles

Mots clés :

Directeur des soins ; Qualité des soins et gestion des risques ; Patient partenaire ; Evaluation de l'expérience patient ; Patient-traceur ; Management ; Démocratie sanitaire

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.