



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER

LES BONNES PRATIQUES

GUIDE

Engager le patient pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en équipe

Programme d'amélioration continue
du travail en équipe (Pacte)

Validé par le Collège le 1er juin 2021

Descriptif de la publication

Titre	Engager le patient pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en équipe Programme d'amélioration continue du travail en équipe (Pacte)
Méthode de travail	Groupe de travail et relecture externe
Objectif(s)	Fournir aux équipes engagées dans le Programme d'amélioration continue du travail en équipe (Pacte) une démarche à suivre pour associer le patient
Cibles concernées	Les équipes Pacte, tous les autres professionnels de santé, les représentants des usagers, les usagers ou leurs représentants issus d'associations, agréées le cas échéant
Demandeur	Haute Autorité de santé (HAS)
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Mme Yasmine Sami chef de projet, service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (EvOqss), Mme Laetitia May Michelangeli, chef de service Assistante de gestion : Mme Marième Anne et Mme Sarah Pedrosa
Recherche documentaire	Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste
Auteurs	Mme Yasmine Sami, chef de projet, service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (EvOqss); Dr Gwenaël Rolland-Jacob, chargé de mission
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 1er juin 2021
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – juin 2021

Sommaire

Préface	4
Engager le patient, pourquoi	6
Partie 1. En quoi consiste le projet ?	9
1.1. Objectifs	9
1.2. Périmètre du projet : le micro et le méso système	9
1.3. Degrés d'engagement	13
Partie 2 Comment s'y prendre ?	15
1.4. Démarche à suivre	15
Table des annexes	24
Références bibliographiques	35
Participants	37
Abréviations et acronymes	38

Préface

Le problème de la sécurité des soins est une préoccupation de santé publique partagée par l'ensemble des systèmes de santé à travers le monde. Malgré une prise de conscience de l'ampleur et de l'impact des erreurs médicales après la publication de *To Herr is Human*, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) indiquait récemment que 134 millions d'événements indésirables avaient encore lieu chaque année, qu'un patient sur 10 était victime d'un préjudice lors de son hospitalisation et que cela entraînait jusqu'à 2,4 millions de décès par an au niveau mondial. Or, rien que pour l'hôpital des études montrent que l'on peut réduire ces risques de 83%. Parmi les stratégies les plus prometteuses discutées au cours de ces dernières années, on retrouve l'implication des patients/usagers et de leurs proches à tous les niveaux de gouvernance du système de santé. C'est ainsi que l'OMS, en mai 2019, a adopté une résolution WHA72.6, pour mettre en place une "Action mondiale pour la sécurité des patients", qui reconnaît la sécurité des patients comme une priorité sanitaire mondiale. Dans la foulée un Global Patient Safety Action Plan a fait l'objet d'une consultation qui reconnaît que les patients et leurs familles sont des partenaires dans la sécurité des soins. Cette reconnaissance fait suite à plusieurs travaux menés par différents organismes dans différents pays qui proposent des méthodes d'engagement des patients et des familles dans la sécurité des soins, à tous les niveaux, y compris la gouvernance du système de santé.

C'est dans ce contexte que s'inscrit le Programme d'amélioration du fonctionnement en équipe en établissement de santé (Pacte), lancé en 2013, par la Haute Autorité de santé, qui permet aux équipes pluri professionnelles volontaires de s'engager collectivement pour favoriser la sécurité non seulement pour le patient mais surtout avec le patient, en le considérant comme un membre à part entière de l'équipe. Ce programme permet de développer différentes compétences essentielles pour favoriser la sécurité dont la communication, les comportements interpersonnels, la gestion des conflits. Il permet ainsi de créer des espaces de confiance où les patients, leurs proches et les professionnels peuvent travailler ensemble en vue de diminuer les événements indésirables associés aux soins. C'est ainsi que 18 équipes, entre 2014 et 2016, provenant de différents secteurs d'activités (santé mentale, bloc opératoire, médecine, HAD, etc.) ont participé à l'expérimentation Pacte. Devant les résultats prometteurs, c'est à présent plus d'une cinquantaine d'équipes qui participent à Pacte.

Dès le départ, Pacte a considéré le patient comme un acteur central de sa démarche. Toutefois, dans le guide « Le patient, un membre de l'équipe Pacte. Mode d'emploi pour réussir l'engagement du patient pour sa santé et/ou celle des autres », un pas de plus est réalisé pour faire du patient un membre à part entière de l'équipe pluriprofessionnelle de soins. En effet, les patients, en particulier ceux qui sont aux prises avec une ou des maladies chroniques, développent des savoirs expérientiels et deviennent des experts de la vie avec la maladie. Ils développent aussi une expertise dans l'utilisation des services de santé, sociaux et médico-sociaux. Ils jouent un rôle essentiel dans la capacité d'améliorer les soins mais aussi à les organiser de manière à mieux répondre à leurs besoins. Ils viennent compléter les savoirs scientifiques et expérientiels des professionnels. Grâce à la reconnaissance de leur expertise, les patients, avec le soutien de l'équipe pluriprofessionnelle, peuvent ainsi prendre des décisions éclairées en fonction de leur projet de vie et développer leurs habiletés d'auto-gestion tout au long de leur parcours de soins.

Certains patients peuvent souhaiter partager leur savoirs non seulement avec leur équipe clinique pour leurs propres soins mais aussi pour les professionnels en formation ou les patients en accompagnement thérapeutique ; pour les équipes cliniques en tant que pairs aidants ou pairs accompagnateurs

ou encore comme membres d'équipes d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, voire des comités de gouvernance mais aussi en recherche afin de participer à l'élaboration des questions et la réalisation de recherche ainsi que la diffusion des résultats .

Ce guide s'intéresse tout particulièrement à l'apport des patients dans le processus de soins mais aussi en tant que patients ressources pouvant être mobilisés dans des initiatives et le cas échéant des comités déjà créés ou se créant pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Une telle démarche pour être réussie demande de suivre un certain nombre d'étapes qui concernent à la fois les patients et les professionnels de la santé. Ce guide se donne donc comme objectif d'aider les équipes Pacte, comprenant les professionnels de la santé, les gestionnaires, les usagers et leurs proches, les représentants des usagers et les membres d'associations de patients à coconstruire ensemble leurs modalités de travail pour favoriser un partenariat qui permettra de mieux répondre aux besoins des patients en première intention ligne et ainsi d'améliorer leur expérience avec ces services.

Dre Marie-Pascale Pomey, MD, PhD

Médecin et professeure de santé publique

Département de gestion, évaluation et politique de santé

École de santé publique de l'université de Montréal

Co-directrice du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Chercheure au centre de recherche du CHUM

Engager le patient, pourquoi

L'évolution du système de santé conduit à un renforcement nécessaire de la coopération interprofessionnelle et inter secteur (hôpital/ville, sanitaire/médico-social) et permet aux patients avec de nombreuses comorbidités de vivre plus longtemps (1) :

- Les soins sont plus spécialisés, plus fragmentés et nécessitent plus de coordination ;
- Les séjours à l'hôpital sont plus fréquents, répétés et de ce fait plus courts avec un retour à domicile rapide ;
- Les évolutions de la relation avec les patients sont inéluctables, car plus habitués au système de santé, mieux informés et donc plus attentifs voire exigeants ; leur rôle est de plus en plus actif ;
- Les temps de contact avec le patient sont plus courts, en termes de risques, la récupération des événements indésirables associés aux soins (EIAS) est plus difficile ;

Dans un ouvrage récent, René Amalberti et Charles Vincent (2), écrivent que parmi les grandes problématiques et carences identifiées en termes de sécurité des patients figure en bonne place le fait que les patients sont encore trop souvent mal associés à leur soin, par défaut d'information à l'entrée et à la sortie du processus de soin, défaut de décision partagée. Les patients sont pourtant la seule constante lors des transitions entre professionnels de santé et environnements de soins. Inclure les patients aux échanges d'informations permettra de garantir l'exactitude des communications, de réduire les erreurs et les risques associés aux soins, et d'améliorer l'expérience et la satisfaction des patients.

Aussi, il faut repenser nos modèles de soins (1; 2; 3; 4) notamment, en renforçant la coopération de tous les acteurs, par le travail en équipe, en incluant le patient comme un membre à part entière. La vie avec la maladie est longue, aussi, le patient acquiert un savoir «expérientiel » de la vie avec la maladie (souffrance, expérience de l'organisation au quotidien des services médicaux, de l'accueil et des relations entre soignants). Il faut aussi compter sur les proches du patient, son entourage, qui peuvent contribuer à la détection et la récupération des événements indésirables tout au long de son parcours de soins (5; 6; 7; 8). Angela Coulter (9; 10), explique qu'au cours d'une année, les personnes atteintes d'une maladie chronique passent entre 5 à 10 heures avec les soignants, mais jusqu'à 6000 heures à se soigner eux-mêmes ou avec leurs aidants.

L'OMS (11) a déploré que « Quand un établissement de soins n'implique pas les usagers dans sa gestion du risque systémique, il se prive d'un important savoir des patients qu'il ne pourra pas obtenir d'une autre source ».

Faciliter l'[engagement](#) (12) du patient permet de renforcer la prévention des événements indésirables et la sécurité des patients comme l'attestent de nombreuses publications et travaux au niveau international (13; 14; 15; 11) : amélioration de la sécurité, motivation renforcée des patients (prise en charge personnelle), diminution des litiges, amélioration des résultats objectifs de santé, optimisation du ratio coût/efficacité.

- La participation des patients est un bon moyen de prévenir ou d'atténuer les erreurs médicales dont les erreurs médicamenteuses (59; 60)
- D'autres auteurs insistent sur la capacité des patients à signaler les événements indésirables, permettant ainsi une mesure plus réaliste de ces événements (61; 62). Le signalement d'incidents par les patients contribue à une meilleure visibilité d'incident perçus par les patients (63).
- Les parents /proches/aidants peuvent fournir des informations importantes vis à vis de la sécurité des patients. La plupart des familles sont très motivées pour signaler des problèmes de sécurité, 62% d'entre elles sont prêtes à donner de leur temps pour aider à prévenir la récurrence des événements défavorables ayant affecté leurs enfants (64).

L'intitulé même de la loi fondatrice du 4 mars 2002 reconnaît l'articulation entre qualité des soins et droits des malades. C'est la raison pour laquelle, elle affirme des droits individuels, d'une part, mais aussi des droits collectifs afin que des représentants des usagers soient inclus dans les organes de gouvernance dédiés à cet effet, comme les commissions des usagers, d'autre part. Le rôle actif des associations d'usagers et de leurs représentants dans le système de santé est une réalité et qui a permis de grandes avancées.

Les travaux et publications internationales (16; 17) ont montré que l'engagement des patients dans le soin pouvait avoir une forme individuelle, pour soi-même, ou une forme collective, pour les pairs, l'établissement de soin ou le système de santé. Dans d'autres travaux, il a été montré l'intérêt d'intégrer des patients comme co-constructeurs du parcours de santé par leurs apports et connaissances de ce parcours au sein de groupes de travail ou d'instances, voire d'être formateur ou de participer aux choix des projets de recherche. D'autres travaux ont montré que l'on peut même aller jusqu'à la co-construction des décisions et des actions avec les patients.

Parmi les différents modèles d'engagement, le modèle de Montréal va jusqu'à intégrer le patient dans l'équipe de soin en tant que « partenaire » (18; 19). Toutefois, le patient partenaire se décline dans la littérature de manière très variée (20; 21; 22; 23) et peut désigner de multiples formes de collaborations entre patients et soignants. Ainsi, le partenariat avec le patient est compris dans ce guide dans un sens très large. Il ne désigne pas le stade très avancé du modèle de Montréal.

Les différentes expériences notamment Canadiennes (24; 19; 25; 26; 27; 21) offrent des résultats qui sont autant d'incitations à développer à grande échelle en France une nouvelle politique de partenariat patient-professionnel en adaptant ces démarches à notre contexte institutionnel, organisationnel et social.

Dédier un module spécifique lié à l'engagement du patient, dans le programme Pacte, est un enjeu à la fois pour les professionnels, pour les patients ; Développer cet engagement (15; 28; 24; 29; 18) suppose un changement de culture, le partage de valeurs communes, l'adaptation des organisations, et la capacité d'une équipe à travailler ensemble avec le patient.

La littérature révèle les multiples perceptions de la sécurité des soins par les patients et les nombreuses façons de déployer l'engagement des patients dans la sécurité des soins (27; 30; 26; 31; 32).

En outre, les perceptions des patients et des professionnels de santé, parfois distinctes, peuvent générer des tensions quand elles se manifestent. Le patient comme les professionnels de santé peuvent

ne pas se sentir à l'aise : les uns ne sachant pas comment parler aux professionnels et craindre des reproches, voire des représailles ; les autres pouvant se sentir remis en question en termes de compétence et être sur la défensive. De fortes inquiétudes peuvent émerger aussi bien de la part des patients que des professionnels ; aussi, il est très important de les connaître et de les repérer afin de les prévenir. (33; 26; 31; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40). Il est important de rappeler que l'engagement de la direction est un prérequis avant tout lancement de ce projet. Un tableau recense les obstacles et leviers possible à l'engagement des patients (cf. Annexe 7).

Dans ces conditions, le rôle du patient en matière de sécurité doit être clairement explicité et partagé avec les professionnels de santé (41; 42; 34). Faire de l'engagement du patient un objectif de Pacte lui permet de s'impliquer pleinement dans le cadre de ses propres soins (15; 43; 44; 45; 46), et au-delà, en mettant en avant son expérience au service des autres patients (47; 48; 49).

Note

L'engagement (12; 51) dans les secteurs social, médico-social et sanitaire des personnes concernées désigne toute forme d'action individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir.

Le patient membre de l'équipe :

Le terme « patient » inclut les proches/entourage/aidant, choisi et identifiés par le patient comme étant concernés par sa situation.

- Il reçoit, a reçu ou a demandé des soins de santé (physique et/ou psychique) ou être proposé par des associations de patients ayant passé convention avec l'établissement et les représentants des usagers désignés pour participer à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins ;

-Il contribue à sa propre sécurité et/ou celle des autres en tant que patient ressource ou en tant que pair aidant pour accompagner d'autres patients ;

Un patient peut endosser différentes postures au cours de son parcours de soins.

La notion d'équipe implique l'ensemble des membres de l'équipe Pacte, professionnels de santé ou pas, du champs sanitaire, médico-social, de la ville et inclut également le patient.

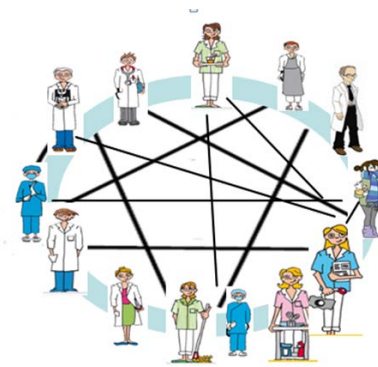
Partie 1. En quoi consiste le projet ?

1.1. Objectifs

Objectifs du projet dans Pacte

Faire de la qualité et de la sécurité, une affaire de tous avec le patient. (31; 31; 39; 40). Faciliter l'engagement du patient dans la sécurité de ses propres soins ou dans celle des autres patients.

Figure 1 Faire de la sécurité une affaire de tous



Faire du patient un co-acteur de sa sécurité ne s'improvise pas

Il est indispensable de bien préparer la stratégie de mise en œuvre de participation des patients au sein de l'établissement et de l'équipe

Objectifs opérationnels

- Proposer un cadre de compréhension de l'engagement dans la qualité et la sécurité de soins en équipe
- Proposer une méthode et des outils guidant les professionnels, les établissements et les usagers pour faciliter l'engagement dans la qualité et la sécurité de soins

A qui s'adresse ce guide ?

- La gouvernance de l'établissement (direction, Président de la CME, Direction de soins, Représentants du personnel)
- Une équipe Pacte
- Les représentants des usagers et donc les associations

1.2. Périmètre du projet : le micro et le méso système

L'enjeu du travail en équipe Pacte, c'est la constitution d'une équipe efficace au plus près du patient.

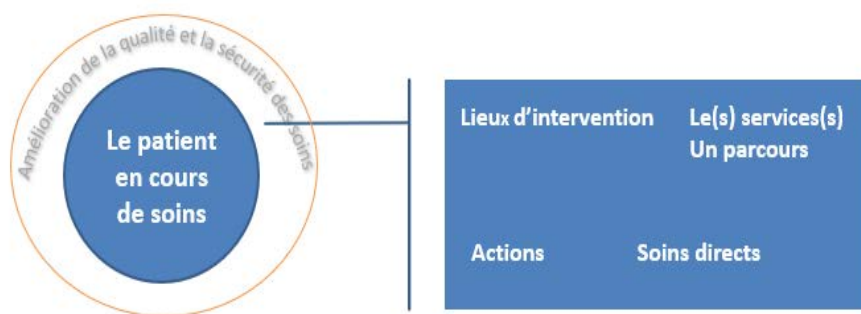
à différents niveaux au sein d'un service, d'un établissement ou d'un parcours de soins :

1. Le niveau microsystème où le patient est engagé pour sa santé en cours de soins

L'OMS¹ nous explique que l'histoire du patient, son expérience de la vie avec la maladie, de sa prise en charge, l'explication/la connaissance de ses antécédents et de ses traitements passés ou en cours peuvent aider le soignant pour - le diagnostic, la décision thérapeutique, s'assurer que les traitements ont été correctement administrés. Le patient (50; 9; 9; 43) est en capacité de prévenir (24; 15; 34), de se soigner, d'alerter en cas de redondances d'actes, de complications, d'effets secondaires ou d'évènements indésirables survenus mais aussi effectuer un retour sur ce qui s'est

¹ guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients, édition multi professionnelle

bien passé lors de la prise en charge. L'équipe (incluant le patient) définit ensemble la stratégie de prise en charge adaptée à ses besoins et ses attentes.



Le patient pour lui

- Le patient impliqué dans son processus de soins en tant que membre de l'équipe, c'est faire AVEC et non pas seulement POUR ;
- L'approche se veut souple, pragmatique et adaptée à chaque patient et équipe professionnelle ;
- Le degré d'engagement est dépendant de différents facteurs, tels que le contexte, la situation clinique du patient, etc. et n'est jamais acquise.

➔ Quelques exemples de son engagement :

En fonction des secteurs d'activités, des risques, quelques idées de problématiques dans lesquelles le patient peut s'engager lors de ses soins propres :

- L'associer à la prévention de sa chute ;
- L'impliquer dans la prévention du risque infectieux : quelle information donner aux patients/entourage, quel rôle a-t-il au moment de sa prise en charge, quelles conditions de développement de certains germes ; exemple : hygiène des mains ;
- Le faire participer à l'identitovigilance (sa participation à la bonne identité du « bon » patient) ;
- Organiser sa participation lors de la check-list opératoire
- Le faire participer à l'élaboration du projet personnalisé de soins ; comment planifier, et coordonner les actions de façon concertée pour un projet personnalisé autour des besoins et du projet de vie du patient ?
- L'associer lors de la prise en charge médicamenteuse depuis l'administration du médicament au chevet du patient jusqu'à sa gestion à domicile : la vérification qu'il reçoit le bon médicament, à la bonne dose et au bon moment (cf. annexe 1)
- Lui donner la parole lors des temps de transmissions ;
- L'inclure à certaines étapes de la transfusion sanguine (cf. annexe 2)
- Le rendre acteur de la gestion de ses informations : Par exemple, lors des changements de services, examens, etc.
- L'inclure en Staff et en RCP !



Pour en savoir plus, consultez la fiche pédagogique (option 1)

2. Le niveau méso système où le patient est engagé pour la santé des autres dans l'organisation des soins.

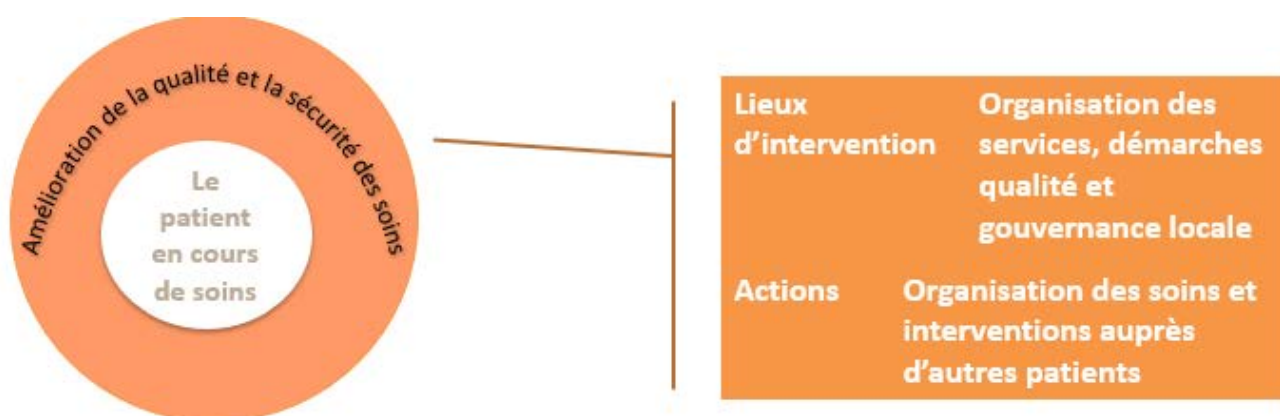
Cet engagement permet à partir de l'expérience patient d'agir sur l'organisation des soins (ou de son parcours), en étant impliqué dans des démarches qualité et de sécurité des soins ;

Le patient peut à ce niveau devenir (51; 52)

✓ **un patient « ressource »** auprès des professionnels de santé et d'autres patients ;

✓ **un « pair aidant »** auprès d'autres patients chargés de les accompagner dans leur trajectoire de soins.

Ce second périmètre, complémentaire au précédent, vise à améliorer la qualité et la sécurité des soins au niveau de l'organisation des soins et/ou auprès d'autres patients. Le patient peut être associé lors de groupes de travail, de projet d'amélioration qualité et/ou également accompagner d'autres patients pour partager son expérience.



Le patient pour les autres

À ce niveau, les patients peuvent être des personnes en cours de soins qui font des commentaires « en temps réel », des patients ayant déjà reçu des soins ou des traitements (et qui sont sortis mais souhaitent participer à l'amélioration de l'organisation), des patients ayant subi/penser subir des « préjudices » ou vécus/penser vivre des « dysfonctionnements ».

→ Quelques exemples de son engagement² :

En tant que patient ressource³, il participe à des groupes de travail, par exemple, pour :

- Améliorer l'accueil dans l'unité, ou plus globalement dans l'établissement de santé ;
- Améliorer les délais d'attente au niveau d'une consultation, d'un service ;
- Participer à la conception d'un support de formation pour des patients diabétiques, etc. ;
- Identifier avec l'équipe les points/moments/matériels clé pour améliorer le retour à domicile à la suite d'un accident vasculaire cérébral
- Aider à rédiger un parcours type et identifier les moments clés d'information pour le patient.

En tant que patient ressource, il contribue à l'analyse des incidents (53; 54; 5), pour :

- Participer à une démarche de retour d'expérience à la suite d'une erreur d'administration médicamenteuse

² Retrouver les différents termes dans le guide : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Glossaire – HAS-2020

³ Illustration en annexe 3 avec les travaux de Luigi Flora

- Participer à des échanges avec l'équipe pour définir comment améliorer l'identitovigilance (comment mieux faire participer les patients)

En tant que patient pair-aidant, il accompagne d'autres patients, par exemple, pour :

- Participer à une consultation pour expliquer l'impact, l'importance de tel traitement ou de pratiquer telle activité, à partir de son expérience, à un patient sous chimiothérapie pour un cancer du côlon
- Accompagner un patient qui démarre une dialyse
- Se former pour participer à l'annonce d'un cancer dans le cadre d'un parcours défini avec l'équipe de professionnelle



➔ **Pour en savoir plus, consultez la fiche pédagogique (option 2)**



En fonction de la maturité de l'équipe et du projet, les patients peuvent d'abord intervenir dans des projets à court terme et sur des problématiques bien ciblées

Retenir

Notre projet se focalise sur le « microsysteme clinique » au cœur du soin et au niveau du « méso système » avec les démarches qualité et de sécurité.

Le niveau macro-système (stratégique)⁴ ne rentre pas dans le périmètre d'une équipe Pacte et n'est pas abordé dans ce guide.



Micro

Le patient membre de l'équipe pour sa sécurité

Méso

Le patient membre de l'équipe en tant que :

- Ressource pour la qualité/sécurité des soins
- Pair-aidant auprès d'autres patients

Pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité de ses soins lors d'un parcours de soins

Le patient est engagé pour sa propre santé et sécurité au cours d'un parcours de soins.

Finalité : Faire avec le patient pour répondre à ses besoins et attentes individuels et assurer la qualité et la sécurité de ses soins pendant et après la prise en soins hospitalière

Pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins en agissant pour les autres

Le patient est engagé pour la santé des autres, sur des projets d'amélioration et/ou auprès d'autres patients.

Finalité : Associer des patients lors de groupes de travail, de projet d'amélioration qualité et également accompagner d'autres patients pour partager son expérience

⁴ permet d'associer des patients à un niveau plus stratégique, avec par exemple des patients intégrés dans des conseils de pôle, de service, des conseils d'administration (ou conseil de surveillance), comité (par exemple, à travers la création d'un comité territorial des usagers, etc.)

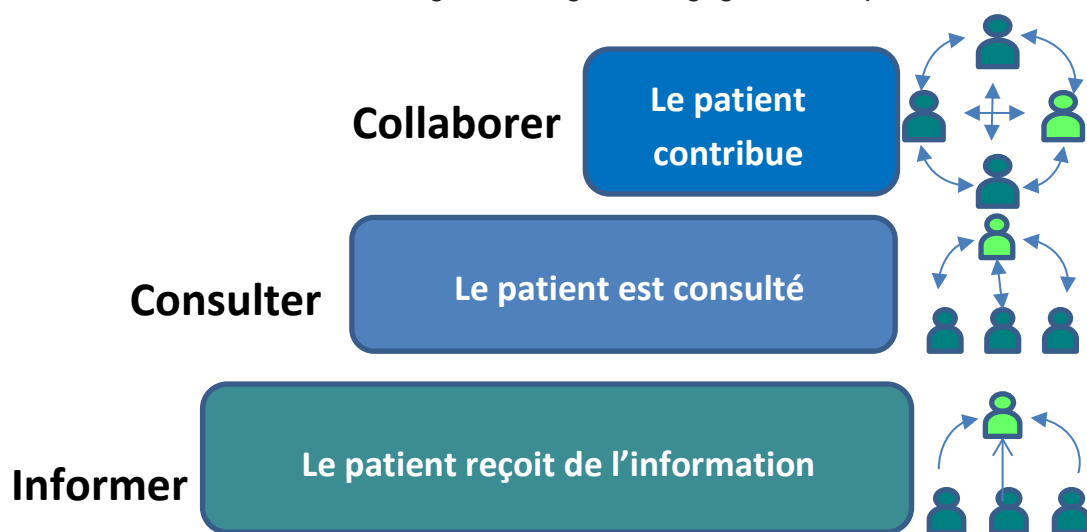
1.3. Degrés d'engagement

L'échelle proposée (cf. figure 2) s'inspire de différentes échelles (55; 27) d'intensité de l'engagement issues de la littérature dont le Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients du modèle de Montréal inspiré de Carman et al. et présenté en annexe 4. (19) (cf. annexe 4).

Différents degrés d'engagement des patients sont proposés pour signifier l'intensité du travail en commun, du partage des responsabilités et du pouvoir de décision entre les patients et les soignants, passant de l'information à la collaboration

Par soucis de pragmatisme, nous nous sommes limités à l'illustration de 3 degrés d'engagement : l'information, la consultation et la collaboration. Dans des établissements très expérimentés, on peut imaginer progresser jusqu'au degré du partenariat tel qu'il est décrit dans le modèle de Montréal. Toutefois il convient de s'assurer que ces 3 premiers degrés sont bien présents avant de viser les degrés plus élevés.

Figure 2 Degrés d'engagement du patient



- ➔ Informer : processus unilatéral allant des soignants vers les patients. On fournit des informations au patient sur sa maladie et sur les alternatives possibles.
- ➔ Consulter : les soignants cherchent à obtenir la perception, l'avis, l'opinion, l'expertise des patients afin d'éclairer leurs choix.
- ➔ Collaborer : le patient et les professionnels de santé discutent ensemble, afin de confronter leur point de vue

Un même patient peut tour à tour être impliqué selon différentes modalités et avec différents degrés d'intensité, en fonction de ses attentes/envies et de son état clinique.

- Cette échelle caractérise l'intensité de l'engagement
- Elle sert quel que soit le niveau où le patient est engagé : au niveau clinique (micro) et organisationnel (méso) ;
- Bien que le plus haut degré d'engagement soit recherché, ces degrés d'engagement sont variables d'un patient à l'autre, et d'une équipe à l'autre.
- Retrouvez en annexe 3, un tableau qui détaille les caractéristiques des 3 degrés d'engagement selon le niveau où se situe l'action (microsystème ou mésosystème)

En résumé

Pour situer notre projet selon les repères proposés par la HAS (12) :

- Les degrés d'intensité de l'engagement qui sont ici développés sont : l'information, la consultation, la collaboration.
- Les effets attendus sont à l'échelle individuelle (pour la sécurité de ses propres soins ou celle d'un proche) et à l'échelle collective (pour la sécurité des soins de tous).
- Le parcours de la personne se situe dans le champ sanitaire
- Le public concerné : toute personne concernée par la sécurité des soins, ainsi que ses proches, qu'elle soit atteinte d'une maladie chronique ou non, quelle que soit la spécialité médicale du service qui l'accueille, le type de structure, au cours de son séjour dans un établissement ou à la suite.
- Les activités encouragées par ce guide sont détaillées dans les fiches pédagogiques,
- Ces activités se situent au niveau micro et méso d'une organisation, c'est-à-dire dans le cadre de la relation directe d'une personne avec l'équipe soignante (microsystème clinique) ou dans le cadre de démarches qualité et sécurité d'un service (méso système).

Partie 2 Comment s'y prendre ?

1.4. Démarche à suivre

Impliquer le patient ne s'improvise pas (56; 24; 57; 58), ni pour les patients, ni pour les professionnels ! C'est un processus en soi, qui s'organise et se planifie. Trois étapes principales ont été identifiées :

Figure 3 Les grandes étapes

A- Prérequis

- Fournir des éléments explicatifs et pédagogiques pour obtenir l'engagement de la gouvernance et de la Commission Des Usagers (CDU)
- Prendre le temps de l'engagement de toutes les parties prenantes.
- Inscrire ces propositions dans le temps de l'institution par le plan de formation et une communication régulière sur le projet

B- Sélectionner l'équipe, le périmètre et les patients

- Identifier une équipe Pacte volontaire et mesurer la perception de l'équipe et des patients
- Choisir le périmètre : option 1 « patient engagé pour ses propres soins » ou l'option 2 « patient engagé pour la santé des autres »
- Si option 1, alors lancer le projet en faisant du sujet "engagement du patient" la problématique de l'équipe ou un axe d'amélioration suite au diagnostic
- Si option 2, organiser la sélection des patients puis passer à l'étape C

C- Préparer l'équipe et sélectionner la problématique

- Apprendre à travailler ensemble et définir le projet
- Choisir les méthodes participatives et le calendrier prévisionnel du projet en tenant compte des disponibilités du patient

Ces étapes doivent s'enchaîner avant de lancer le projet

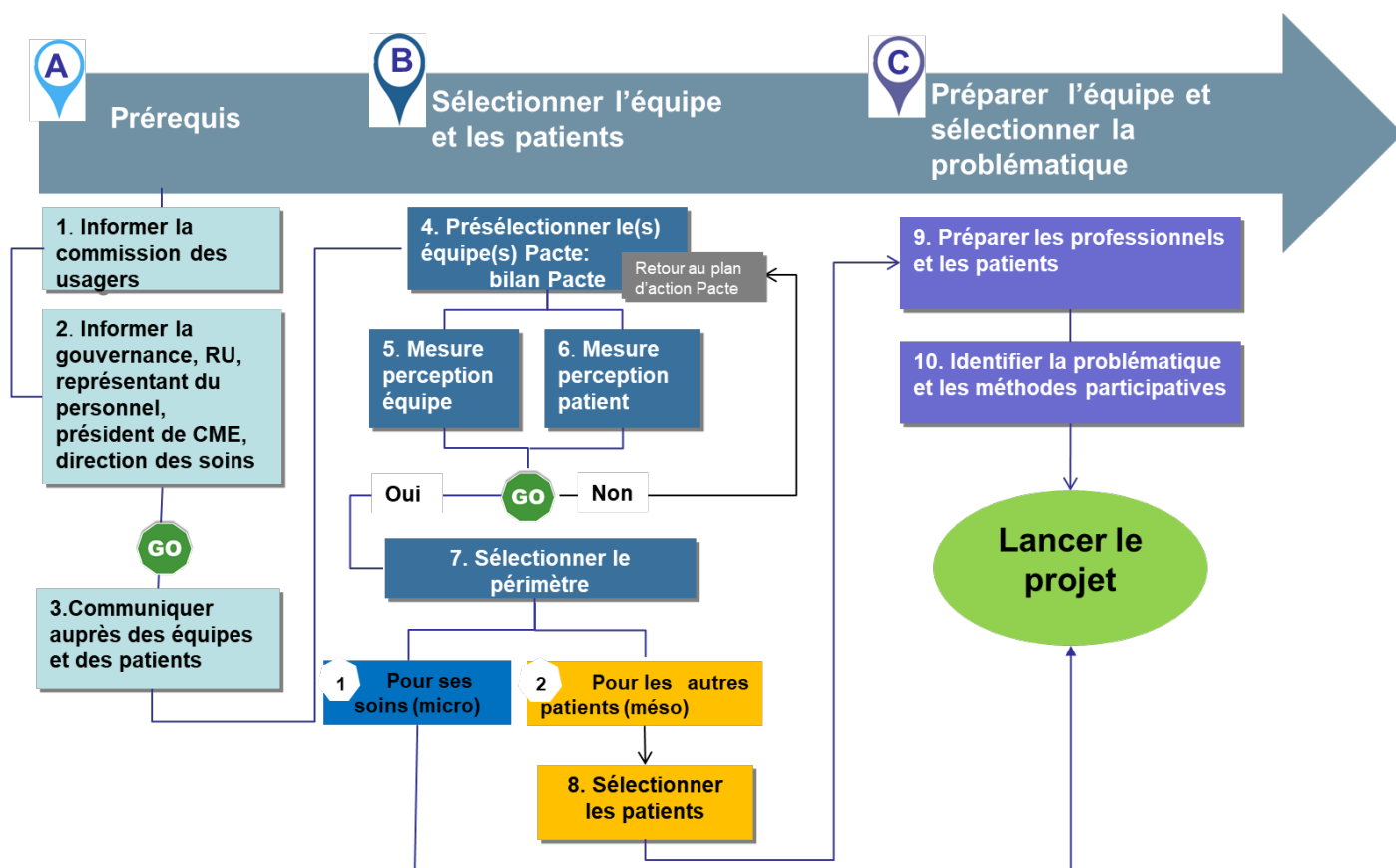
Elles sont essentielles avant de réaliser la phase de diagnostic

1.4.1. Détail des étapes du projet

Chacune des étapes proposées (cf. figure 5) est importante. Il est donc essentiel de les préparer.

Les méthodes et outils proposés sont des aides pour comprendre, partager et analyser une situation. Tout l'enjeu du projet est de faire évoluer la culture de l'équipe et des patients.

Figure 4 Etapes à suivre



1.4.1.1. Phase A Prérequis

Les trois étapes proposées, doivent être conduites avant de réaliser la phase de diagnostic ;

Les objectifs : Faire prendre conscience des enjeux

Identifier les freins et les leviers

Apprendre à se connaître et à travailler ensemble

Dorénavant, tout au long de la suite du document, la notion d'équipe intègre le patient

Étapes 1 et 2 : Informer la CDU et la direction



Le lancement du projet doit se faire dans les meilleures conditions possibles et vous devez vous assurer du partage de la compréhension des enjeux et des valeurs de cet engagement auprès de la Commission Des Usagers (CDU) d'une part et de votre direction. C'est une étape préalable et incontournable avant de proposer une démarche au titre de la facilitation de l'engagement des patients. Vous pourrez ainsi également ensuite déterminer avec la direction si les conditions sont réunies et favorables pour poursuivre. En fonction de vos organisations et de leur maturité, vous pouvez soit organiser l'information de manière distincte, soit regrouper l'information en associant les représentants des usagers et la direction.



Assurez-vous que le projet est bien compris et partagé par les représentants des usagers et la gouvernance



Si le feu vert est donné, passez à l'étape suivante.



Questionnaire de perception pour la direction



Charte



Diaporama



Mémo

Étape 3 Communiquer auprès des équipes et des patients

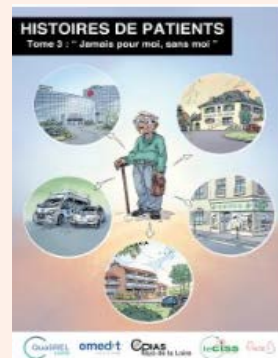


N'hésitez pas à utiliser les méthodes et d'outils pédagogiques et ludiques pour sensibiliser et faire prendre conscience des enjeux.

- Communiquer auprès des équipes (Pacte ou pas), en utilisant des supports ludiques (ex BD)
- Communiquer auprès des patients et respectant les règles de [la littératie en santé](#). Par exemple, mener des campagnes de communication, réaliser des micros-trottoirs, communiquer sur le site internet du centre hospitalier etc.



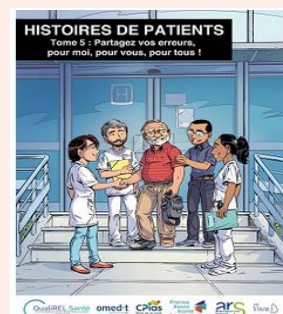
Figure 6 Tome 4 Jamais pour moi sans moi



Affiche

Figure 5 Tome 5 :

"Partager vos erreurs, pour moi, pour vous, pour tous !"



Diaporama

1.4.1.2. Phase B Sélectionner l'équipe et les patients

Étape 4 Sélectionner l'équipe

Si vous êtes dans Pacte (en cours ou projet finalisé), cela peut être l'occasion de relancer la dynamique de l'équipe ou du projet en cours ou de repartir sur un nouveau

Conditions nécessaires :

- Un binôme référent dans l'équipe, motivé sur le sujet, noyau dur
- Une équipe volontaire

Pour aller plus loin, l'étape 5 suivante est essentielle



Les outils Pacte



Formulaire sélection équipe

Étape 5 Mesurer la perception de l'équipe

Les professionnels se disent souvent prêt à impliquer le patient ; leur cœur de métier, c'est bien de prendre soin du patient, mais avec leur propre sensibilité et représentation individuelle ; c'est pourquoi, il est proposé de réaliser une évaluation de la perception individuelle de chaque professionnel ou des professionnels de l'équipe

Deux supports complémentaires sont proposés pour projeter les professionnels sur des situations concrètes :

- Un **questionnaire** rédigé avec des « affirmations » qui représentent des situations de travail quotidiennes mettant le patient en situation de membre engagé dans l'équipe Pacte
- Deux **vignettes** courtes qui racontent des histoires mettant en scène une situation quotidienne de soins.



Questionnaire de perception pour l'équipe



2 vignettes

Étape 6 Mesurer la perception des patients

De la même façon, il est proposé à travers un panel de patients, de recueillir leur point de vue sur les situations de collaborations avec les professionnels à partir d'un certain nombre d'affirmations.

C'est pourquoi, il est proposé de réaliser une évaluation de la perception individuelle de chaque patient volontaire.

Les items proposés sont administrés soit au format questionnaire, soit ils servent de support pour un entretien.



Questionnaire de perception pour les patients



Questionnaire au format entretien

Focus sur le questionnaire de perception patient

Ce qu'est le questionnaire	Ce que n'est pas le questionnaire
<p>Recueillir de façon instantanée les opinions, le ressenti des patients relatifs à des situations de collaboration avec les professionnels de santé.</p> <p>Il s'agit par exemple de demander :</p> <p>« Vous avez un doute sur le médicament qu'on vous donne, vous osez le dire »</p> <p>« Le brancardier vient vous chercher pour un scanner ; vous êtes surpris ! et vous dites, je l'ai déjà eu hier matin »</p>	<p>Ce n'est pas un instrument de mesure ; c'est-à-dire que le questionnaire n'évalue ni l'expérience ni la satisfaction des patients par rapport aux soins reçus</p> <p>Il ne s'agit pas demander par exemple :</p> <p>« Combien de temps avez-vous attendu dans la salle d'attente ? »</p> <p>« Les médecins ont-ils parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là »</p> <p>« Êtes-vous satisfait de la prise en charge ? »</p>

Une restitution devra être organisée auprès des membres de l'équipe et des patients pour présenter les résultats

Cette séquence sera déterminante pour décider de la suite du projet.

Étape 7 Sélectionner le périmètre

Dans le cadre de ce projet, il est proposé 2 niveaux :

-Le niveau micro : l'enjeu étant la participation du patient à un niveau individuel entre celui-ci et les professionnels en cours de soins (option 1)

-Le niveau méso : la participation du patient est attendue sur une thématique, un processus spécifique, voire sur un projet d'accompagnement d'autres patients sur une pathologie donnée (option 2).

Le choix conditionnera les formes de participation.

➔ Comment se décider ?

Voici quelques propositions de questions qui vous aideront :

- Êtes-vous au clair sur les enjeux, la finalité ? Assurez-vous que les membres partagent la même vision du projet
- Rassemblez les données dont vous disposez (enquête, plainte, événements indésirables graves associés aux soins, les résultats des enquêtes de perception, évaluation des pratiques collaboratives, etc.)
- Adapter votre projet en fonction de votre maturité :



2 Supports pédagogiques

(Exemple : l'établissement a intégré des patients dans divers comités, l'équipe sélectionnée a déjà commencé Pacte, vous débutez, etc.)

Si vous le pouvez, d'ores et déjà à ce stade, associer des patients (évaluation de leur expérience, réaliser des sondages au moment où les patients viennent en consultation, suivez des patients sur un processus pour recueillir leur point de vue, etc.).

Vous choisissez l'option patient membre de l'équipe pour améliorer la qualité et la sécurité des soins (soit en tant que patient ressource ou pair-aidant), passez à l'étape 8 de la sélection

Étape 8 Solliciter puis sélectionner des patients (si option 2)

→ Quand utiliser cette étape ?

Si vous envisagez de faire participer des patients à l'amélioration des soins (donc l'option 2), alors cette étape est incontournable.

→ Comment faire ?

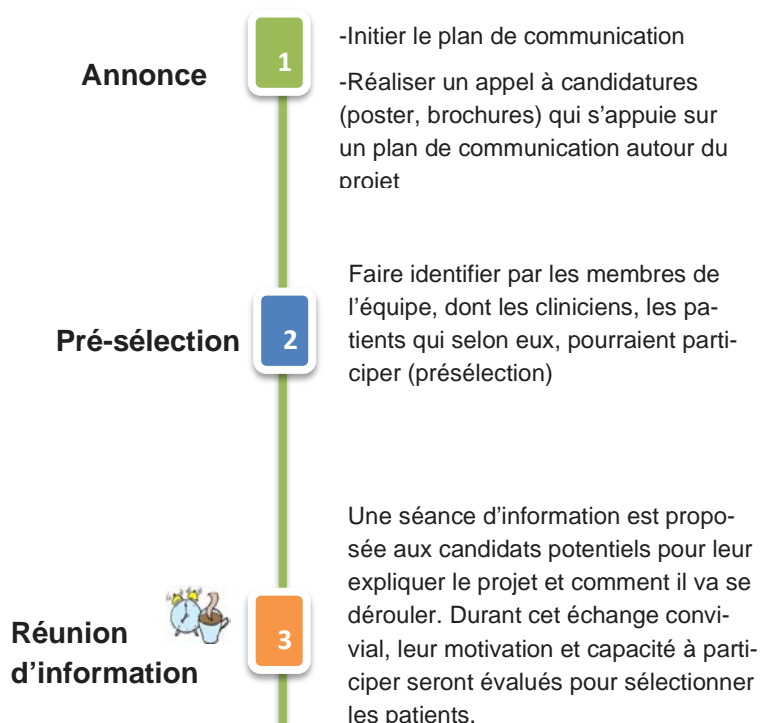
Vous devez déployer une stratégie de sélection des patients en cohérence avec vos besoins.

En préalable, avant de lancer cette étape :

- Partagez en équipe, les freins et les leviers à la participation des patients afin de les anticiper et d'avoir des actions prévues
- Prenez connaissance des différentes méthodes participatives

Puis suivre les étapes de la phase de sélection ci-dessous :

Elle permet d'identifier les patients potentiels (critères, comment les trouver et comment les recruter)



Fiche de repérage
Fiche appel à candidature
Fiche confidentialité



Diaporama



Appel à candidature

Fiche de repérage des patients

Ateliers ludiques



Partie 2 Fiche de repérage

Fiche Confidentialité

Faites-en sorte d'engager les patients dès le début ;

Inclure un patient, c'est bien, en inclure plusieurs, c'est mieux ! c'est à la fois un gage pour une plus grande variété de points de vue, et les patients peuvent ainsi, se sentir plus à l'aise et se soutenir ;

Une vigilance particulière sera de tout faire pour ne pas exclure des populations socialement défavorisées.

1.4.1.3. Phase C Préparer l'équipe et sélectionner la problématique

Étape 9 Préparer les équipes et les patients

Avant de démarrer le projet, il faut prendre le temps d'accompagner les équipes et les patients sélectionnés afin notamment de créer une cohésion d'équipe et d'accompagner ce changement.

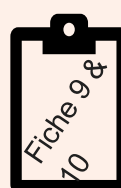
→ Étape 1 : apprendre à se connaître et créer une cohésion d'équipe

Cette étape permet à chacun de pouvoir s'identifier, de découvrir la fonction de chacun, de discuter sans enjeux particulier.

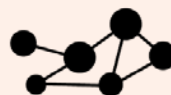
La cohésion se crée par le partage des connaissances, des actions d'information (voire de formation mixte patient et professionnels ensemble), la visite de l'établissement et la vision partagée du projet, c'est quoi une équipe, le projet Pacte, etc.



Si vous avez choisi l'option 1, le patient engagé pour ses soins consulter la fiche pédagogique sur le sujet



Fiche 9 & 10



Ateliers ludiques



Réunion d'information et/ou de formation

Étape 10 Identifier une problématique et choisir les méthodes pour associer les patients

Les exemples de thématiques sur lesquelles travailler avec les patients ne manquent pas.

Ce qui compte avant tout, **c'est de partir de la réalité du terrain avec le regard du patient et son vécu, en mode immersion.**

Il s'agit d'un compromis entre les données « institutionnelles » et les besoins exprimés aussi par les patients.

À ce stade, il faut développer le recueil du point de vue du patient (partager des histoires, conduire des patients traceurs avec des patients, observer un processus, etc.)

Les méthodes sont nombreuses et variées ! Choisissez les méthodes en tenant compte de votre projet, mais également des étapes de votre projet.



Développer les approches immersives



Réaliser des patients traceurs



Récits de patients



Liste des méthodes

Perspectives

Ce document est un module complémentaire qui vient s'intégrer dans une démarche Pacte et qui est en cohérence avec les qualités d'une équipe efficace.

Chaque membre d'une équipe efficace :

Partage les informations

Connaît son rôle et sa place

Se fait confiance

Ose s'exprimer

Déclare des dysfonctionnements

Gère les conflits

S'entraide avec bienveillance

Partage les connaissances

Partage le leadership

Le défi, soutenir la participation dans la durée de la démarche, voici **une check-list de contrôle** :

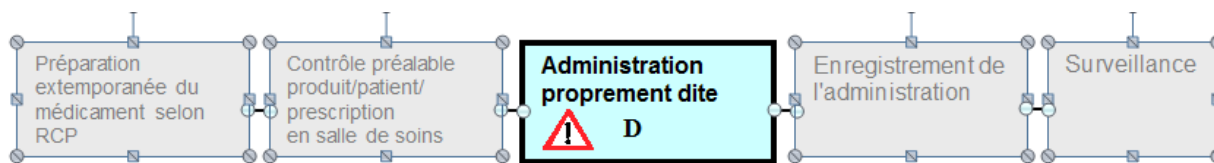
- S'assurer que la démarche est toujours en cohérence avec les valeurs de l'institution, de l'équipe et que le soutien de la direction est visible
- Familiarisez-vous avec l'accompagnement au changement
- Anticiper un plan de communication
- Maintenir des temps de débriefings en équipe, pour réajuster avec agilité
- Renouveler (ou rendre accessible) les actions de sensibilisation et formations aux personnels nouvellement recrutés
- Communiquer sur les réussites, partager les histoires des patients engagés et des professionnels
- Évaluer régulièrement les besoins d'information des patients
- Mettre en place une série de soutiens émotionnels
- Associer les patients dans la planification de l'organisation
- Prévoir les mesures d'impact

Table des annexes

Annexe 1.	Illustration avec l'administration des médicaments au chevet du patient	25
Annexe 2.	Illustration pour la transfusion sanguine	27
Annexe 3.	Mémo Modèle	28
Annexe 4.	Les autres modèles	29
Annexe 5.	Profils de patients partenaires	30
Annexe 6.	Comment le projet s'intègre dans Pacte ?	31
Annexe 7.	Obstacles et leviers à l'engagement des patients	33

Annexe 1. Illustration avec l'administration des médicaments au chevet du patient

Extrait du guide : [Guide Outil Sécurisation Autoévaluation Médicaments](#)



Ce que le professionnel de santé doit faire

Possibilités d'implication du patient

Information / consentement

Informé le patient du traitement qu'il a à prendre, des modifications éventuelles, des consignes pour une bonne prise, les bénéfices et les effets secondaires éventuels

Rappeler au patient autonome l'intérêt de l'observance du traitement

Recueillir le consentement

L'information donnée au patient précède l'obtention de son consentement

Le patient interroge sur la pertinence des médicaments prescrits

Pose des questions sur les risques et bénéfices

Pose des questions sur les modalités de prise

Le patient est informé des risques liés à l'administration et qu'il peut déclarer tout évènement indésirable. Le patient sait où et comment déclarer

Donne son consentement

Contrôles

Vérifier identité du patient

Vérifier concordance identité patient/prescription/médicament

Vérifier l'absence d'allergie(s)

Apprécier le niveau d'autonomie du patient et son état clinique

Relire attentivement l'étiquette

Le patient décline son identité nom et prénom

Le patient est invité à préciser ses allergies avant chaque administration de médicament

Le patient est encouragé à dire comment il a réagi lors ou à la suite de l'administration précédente (difficultés à avaler, réaction particulière)

Administration

Administrer selon l'horaire prévu

Administrer selon la voie d'administration prescrite

Contrôler les voies d'abord

Veiller au respect des règles d'hygiène

S'assurer du réglage adapté du matériel d'administration (perfusion, aérosol, voie entérale...)

Le patient identifie les médicaments (nom, dosage, nombre d'unités/prise)

Le patient vérifie si son identité est présente sur les contenants (gobelet/gouttes, pilulier, ..)

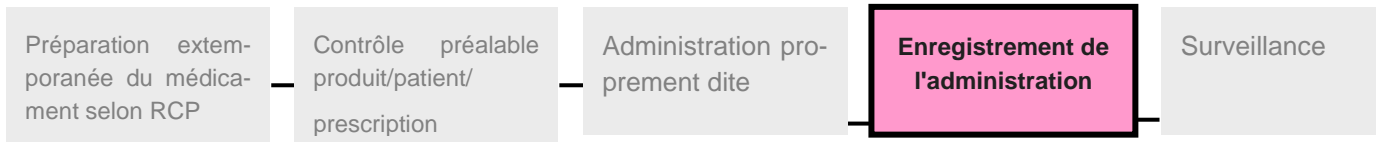
Le patient interroge sur des divergences (nom, dosage, nombre, voie d'administration, modifications, oubli, ...)

Le patient demande comment il devrait se sentir après l'administration

Le patient demande quand la perfusion doit se terminer

Le patient connaît son INR ou ses objectifs thérapeutiques

Le patient est encouragé à informer de tout incident sur sa ligne de perfusion (fuite, sang, bulles, vitesse, ...)



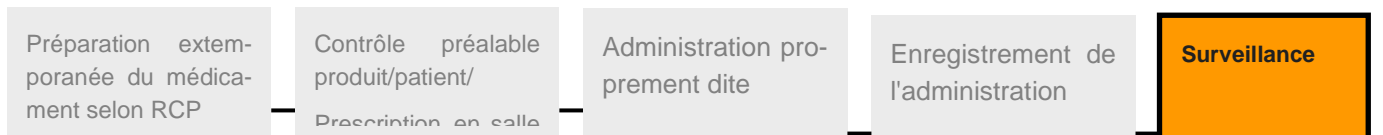
Ce que le professionnel de santé doit faire

Possibilités d'implication du patient

Enregistrement

Assurer l'enregistrement en temps réel.
 Cet enregistrement comporte :
 le nom du médicament, la forme, la dose, la voie, la date, l'heure, le soluté de perfusion, durée, la date d'arrêt s'il y a lieu, l'identification de la personne et la signature
 Selon l'organisation retenue, enregistrer la prise par le patient de son médicament. **HAD**
 Tracer l'information donnée au patient
 Tracer la non-administration et le motif
 Tracer les effet(s) indésirable(s)
 Tracer le(s) bénéfice(s) obtenu(s)
 Informer le médecin si besoin

Le patient confirme la prise si autonomie
 Le patient fait en sorte que ses observations soient enregistrées et prises en compte



Ce que le professionnel de santé doit faire

Possibilités d'implication du patient

Surveillance à périodicité définie

Surveiller la survenue d'effet(s) indésirable(s)
 Vérifier Le(s) bénéfice(s) obtenu(s)
 Contrôler les voies d'abord
 Surveiller le débit et la durée pour la perfusion continue
 Contrôler les paramètres biologiques si besoin et cliniques
 Tracer la surveillance
 Mettre en place un dispositif d'alerte par le patient/entourage lors de la survenue d'évènements indésirables **HAD** (éducation/information du patient/entourage)

Le patient sait à quelle fréquence se fera la surveillance
 Le patient sait ce qu'il doit surveiller (effets attendus)
 Le patient surveille la façon dont il se sent (effets inattendus)
 Le patient signale à l'équipe les effets attendus ou inattendus
 Le patient est invité à exprimer sa satisfaction sur l'administration des médicaments

Annexe 2. Illustration pour la transfusion sanguine⁵

Figure 7 Opportunités d'implication du patient

Opportunités d'implication du patient

Interroge sur la pertinence de la transfusion, le nombre d'unités de sang	Évalue le besoin clinique
Pose des questions sur les risques et les avantages de la transfusion et (des) solutions de rechange; Donne son consentement	Informe le patient/ consentement
	Commande du produit/ Formulaire de demande
Vérifie la présence d'un bracelet (ou autres moyens d'identification) et l'exactitude des inscriptions sur le bracelet; l'exactitude de l'étiquetage de l'échantillon de sang pour le test de compatibilité Qu'ils ont été invités à indiquer leur nom et date de naissance	Échantillon de sang
	Compatibilité croisée Livraison
Vérifie la présence d'un bracelet (ou autres moyens d'identification) et l'exactitude des inscriptions sur le bracelet; ils ont été invités à indiquer leur nom et leur date de naissance; la double vérification de ces informations avec la poche de sang	Contrôle identité
Poses des questions sur ce qu'ils peuvent et ne peuvent pas faire tout en recevant une transfusion; Demande comment il devrait se sentir pendant la transfusion et à quoi s'attendre, telles que la fréquence de leur température et la pression artérielle doivent être prises	Administration du produit
Fais en sorte que leurs observations soient prises en compte	Enregistrement
Surveille la façon dont il se sent	Observation
Signale à l'équipe s'il ne se sent pas bien ou s'il pense qu'il y a une complication suite au traitement	Répondre à un événement/réaction indésirable

⁵ Rachel E.DavisCharles A.VincentMichael F.Murphy. Blood Transfusion Safety: The Potential Role of the Patient; Transfus Med Rev. 2011 Jan;25(1):12-23.

Annexe 3. Mémo Modèle

<p>Degré d'engagement</p> <p>Finalité de l'action (ou niveau micro / méso)</p>	<p>INFORMER</p> <p>Les professionnels tiennent informé le patient</p>	<p>CONSULTER</p> <p>Les professionnels demandent le point de vue du patient</p>	<p>COLLABORER</p> <p>La décision est partagée avec les professionnels</p>
<p>Pour sa santé, lors des soins</p> <p>L'engagement s'inscrit dans le cadre des soins du patient ; cela se produit souvent en temps réel lorsque le patient reçoit des soins, mais peut également survenir après la fin des soins</p>	<p>Le patient reçoit des informations sur qualité et la sécurité dans le cadre de ses propres soins</p>	<p>Le patient est invité à donner son avis sur la sécurité des soins dans le cadre de ses propres soins.</p> <p>La communication est bidirectionnelle entre le professionnel de santé et le patient</p>	<p>Le patient collabore avec le professionnel de santé pour améliorer la sécurité de ses propres soins</p> <p>La communication est bidirectionnelle entre le professionnel de santé et le patient ; le leadership est partagé.</p>
<p>Pour la santé des autres, au sujet de la qualité et la sécurité des soins, en tant que pairs-aidants ou patients ressources</p> <p>L'engagement s'inscrit dans le cadre d'un projet de service. La participation des patients ici permet d'ajuster la prise en charge aux besoins réels des patients et d'enrichir la prise en charge des patients à partir de son expérience. La sélection des patients est un des enjeux ici.</p>	<p>Les patients reçoivent des informations sur les projets de service (conception organisationnelle, outils, sécurité des patients, etc.).</p>	<p>Les patients sont invités à donner leur avis sur des projets d'amélioration de la prise en charges des patients et sur la sécurité des patients dans le cadre d'un projet de service.</p> <p>La communication est bidirectionnelle entre les professionnels et le patient</p>	<p>Les patients identifient des opportunités d'actions d'amélioration, sur des bonnes pratiques, font des recommandations ; ils contribuent à la politique du service.</p> <p>La communication est bidirectionnelle entre les professionnels et les patients.</p> <p>Le leadership est partagé.</p>

Annexe 4. Les autres modèles

Figure 9 Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

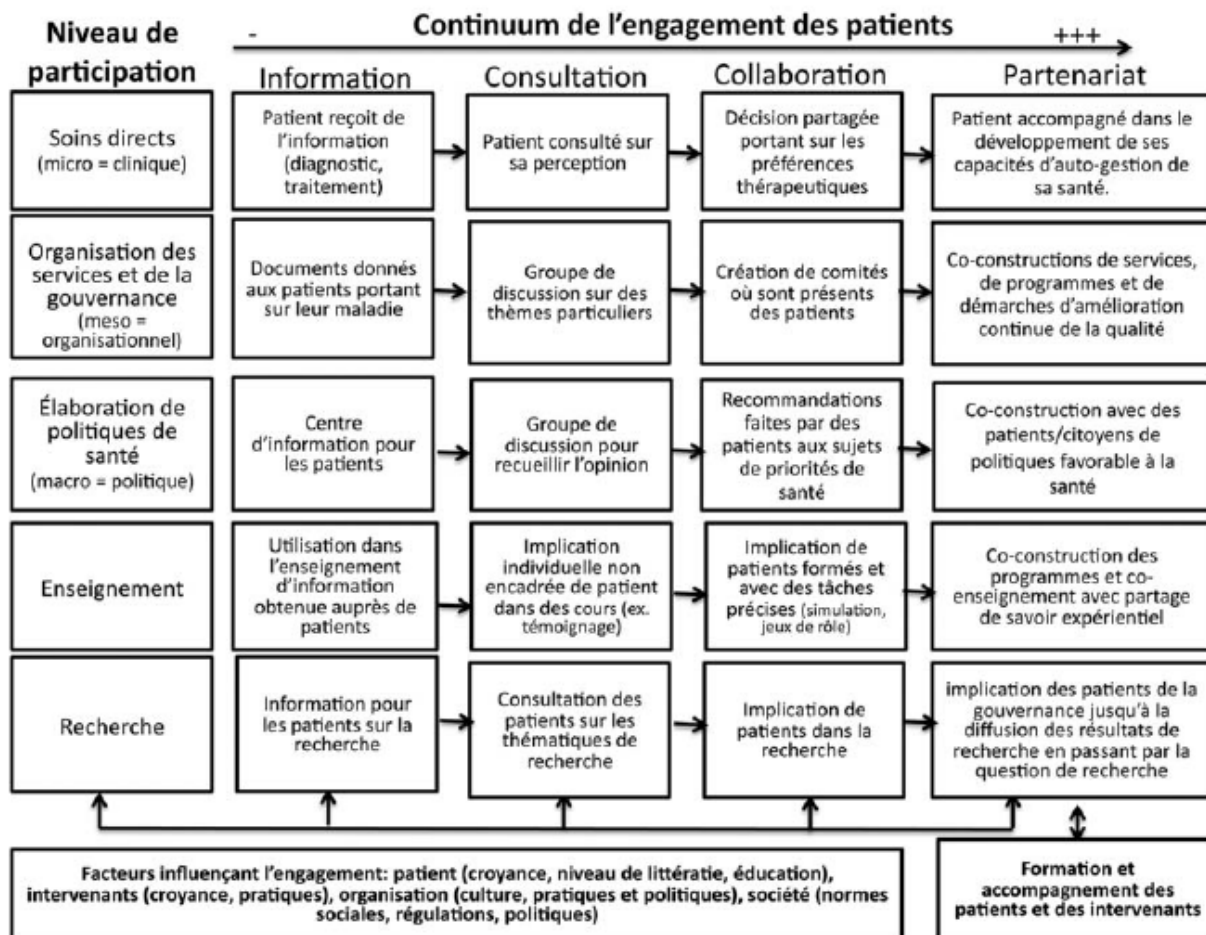
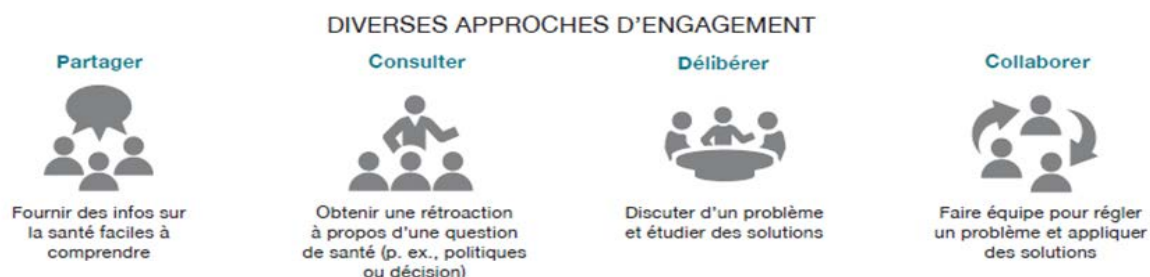


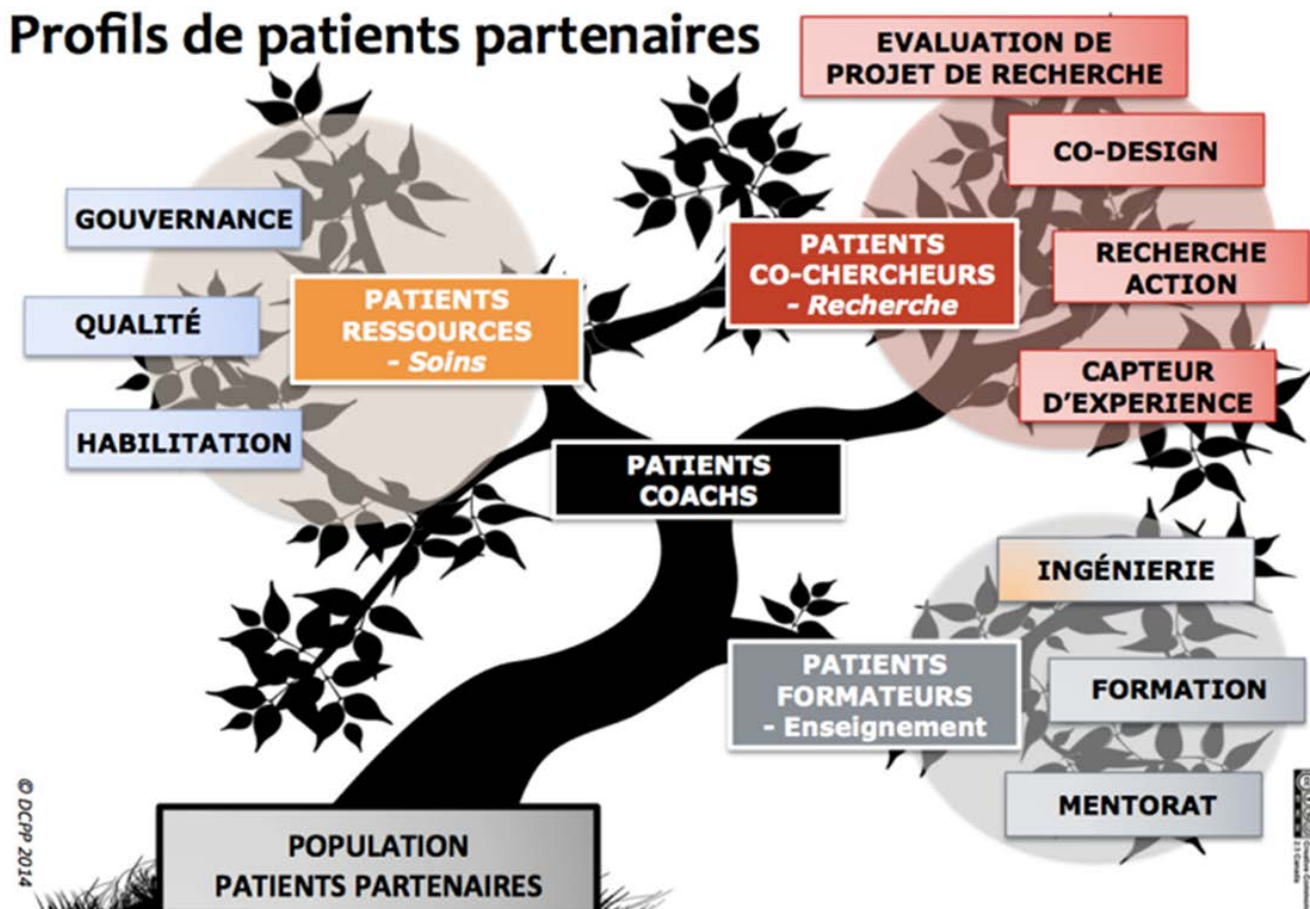
Figure 8 Cadre pour l'engagement des patients de Qualité des services de santé - Ontario



Deux cadres pour l'engagement des patients sont couramment utilisés dans le système de santé du Canada: le **Cadre Carman** (cf. Figure 9) élaboré par les American Institutes for Research, et le [Spectrum de la participation du public](#) de l'Association internationale de la participation du public (non présenté). Certaines provinces canadiennes utilisent ces cadres de travail, d'autres ont élaboré les leurs, comme le [Cadre pour l'engagement des patients de Qualité des services de santé Ontario](#) (cf. Figure 10).

Annexe 5. Profils de patients partenaires

Figure 9 Luigi Flora, les différents patients partenaires à Montréal



© DCPp 2014

Flora L. (2014), "Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé", dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureau E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41.

— Séminaire, Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité : enjeux et perspectives : l'exemple du modèle de Montréal, Luigi Flora, le 18/11/2016

Annexe 6. Comment le projet s'intègre dans Pacte ?

➔ Si vous êtes déjà engagé dans Pacte, les consignes suivantes vous sont proposées en fonction de l'état d'avancement de votre programme :

Phase de diagnostic de Pacte

La phase de diagnostic est finalisée

À l'issue du CRM Santé, et/ou de l'analyse de votre processus, le thème « patient » a été abordé ; s'il n'a pas été considéré comme une priorité, préservez bien les échanges afin de pouvoir les exploiter plus tard

La phase de diagnostic est en cours

Dans ce cas, lorsque vous réalisez l'analyse de votre processus, profitez-en pour utiliser le questionnaire de perception auprès de l'équipe et celui pour les patients ; les résultats compléteront ainsi votre analyse. Si les résultats sont plutôt favorables, alors nous vous invitons à vous rapprocher de votre CDU et de votre direction, afin de vous assurer que l'institution porte le projet ;

À ce stade, cela vous permettra, de décider ou non de l'opportunité d'intégrer des patients dès ce stade, voire de prévoir dans votre plan d'action, d'engager des actions pédagogiques sur ce sujet.

Phase de mise en œuvre de Pacte

La phase de mise en œuvre est en cours

Déroulez votre plan d'action tel que vous l'avez prévu

La phase de mise en œuvre est finalisée

Reprenez les résultats de votre phase de diagnostic, mettez à jour votre plan d'action. Si votre programme se déroule comme vous l'aviez prévu, alors il serait intéressant à cette phase de tester les questionnaires pour mesurer la perception des équipes et des patients.



Si les résultats sont plutôt favorables, alors nous vous invitons à vous rapprocher de votre CDU et de votre direction, afin de vous assurer que l'institution porte le projet.



Si les résultats sont plutôt mitigés voire défavorables, alors nous vous invitons à mettre en place des actions pour libérer la parole, comprendre leur perception et inquiétudes, afin d'identifier les actions à mettre en place. Présentez ces résultats à votre CDU et votre direction pour obtenir leur soutien

Phase d'évaluation de Pacte

La phase d'évaluation à deux ans est en cours

Déroulez les différentes mesures comme vous l'avez prévu.

En fonction des résultats, réajuster votre plan d'action ; si les résultats s'y prêtent, alors annoncer la suite : le projet de patient membre de l'équipe (engagement de la direction et de la CDU, puis questionnaires)

La phase d'évaluation à deux ans est finalisée

Si l'équipe Pacte est en attente d'une suite, alors présentez leur le projet.

Si cette suite fait écho, alors assurez-vous de l'engagement de la CDU et de la direction, puis réaliser les questionnaires

À Retenir

Quelle que soit l'étape ou vous êtes, l'engagement de la CDU et de votre direction est incontournable

Prendre le temps d'évaluer la perception des professionnels et des patients

Ne pas chercher à faire vite, travailler sur les opportunités et les craintes de chacun des acteurs

Annexe 7. Obstacles et leviers à l'engagement des patients

L'engagement du patient nécessite la reconnaissance de son expérience comme patient, de ses compétences de la vie avec la maladie ou un problème de santé, de sa volonté d'agir, mais également de la capacité d'une organisation à mettre des conditions favorables à sa participation (information du patient, écoute, valeurs partagées par l'équipe, l'établissement d'une relation de confiance, etc.).

De fortes inquiétudes peuvent émerger aussi bien de la part des patients que des professionnels ; aussi, il est très important de les connaître et de les repérer afin de les prévenir. (33; 26; 31; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40). Il est important de rappeler que l'engagement de la direction est un prérequis avant tout lancement de ce projet. Un tableau recense les obstacles et leviers possible à l'engagement des patients :

Obstacles éventuels	Leviers possibles
Relatifs à l'engagement	
<p>Professionnels de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inquiétudes et craintes de la part des professionnels du regard « intrusif » des patients sur leurs pratiques ; ils peuvent se sentir remis en cause dans leurs décisions - Doutes quant à l'intérêt du regard du patient - Craintes d'exposer les problèmes du service - Niveau de culture de sécurité et représentation des professionnels - Prendre le temps de « faire avec le patient » peut être perçu comme prenant du temps « sur les soins techniques » - Pas d'expérience de participations mixant des professionnels et des patients <p>Patients</p> <ul style="list-style-type: none"> - Craintes des patients de ne pas être à la hauteur, de ne pas être « qualifiés » et donc choisir de ne pas s'engager - Doutes sur une participation « alibi » - Craintes de la non prise en compte de leurs avis, de l'absence de retour d'information - Crainte liée au risque de conflits, crainte de « représailles » sur leur état de santé - Rôle pas clair - - Ils peuvent trouver difficile d'exprimer certaines inquiétudes ou interrogations. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Organisez une séance de style « briser la glace » pour apprendre à se connaître <input type="checkbox"/> Soyez rassurant, comme dans Pacte, rappelez les critères qui font qu'une équipe est performante (écoute, confiance, transparence, partage d'expérience, faire de la sécurité un enjeu collectif, etc.) <input type="checkbox"/> Soyez clair sur les objectifs, sur les rôles de chacun auprès des patients ; Communiquer avec clarté (quel est le but de leur engagement, à quoi devrait-on s'attendre de leur part). Ils doivent se sentir prêts, à l'aise et en confiance. <input type="checkbox"/> De la même façon, assurez-vous que tous les membres de l'équipe comprennent pourquoi les patients se sont engagés, comment respecter leur expertise et leur expérience, comment les solliciter et valoriser leur contribution, et comment intégrer leur point de vue. <input type="checkbox"/> Élaborez ou présentez une charte (cf. charte Pacte) <input type="checkbox"/> Insistez sur l'état d'esprit qui doit être de la co-production ; <input type="checkbox"/> Les modes de participation sont expliqués et doivent être adaptés <input type="checkbox"/> Rappelez les modalités de suivi du projet, de communication, comment et qui est l'interlocuteur « privilégié » des patients durant le projet ;

Par exemple : dire à un professionnel qu'il se sent mal est plus facile que de demander à un médecin de se laver les mains.

Tout le monde doit acquérir de l'expérience sur cette aventure, aussi commencez petit et sur des sujets qui rassemblent très vite (ex : l'accueil, optimisation des délais d'attente, l'hygiène, les médicaments, etc.)

Les référents Pacte ont toujours cette responsabilité de rappeler les règles de conduite

Obstacles éventuels

Leviers possibles

Relatives au projet

- Le manque de temps lié à la conduite du projet et l'accessibilité
- La temporalité/ calendrier du projet par rapport à l'état de santé du patient
- Le choix du sujet et complexité dans la manière de l'aborder
- Le projet trop compliqué, trop ambitieux
- L'impact du projet en termes de ressources, sur l'organisation du travail (le temps nécessaire pour intégrer les patients)
- Le manque de soutien et le manque de valorisation de la direction
- Le manque de ressources financières
- La démarche peut être perçue par les professionnels comme « couteuse » (prendre en compte les besoins des patients, consentir des efforts en termes de temps et dégager des ressources nécessaires pour s'engager dans le projet).

Envisager plusieurs niveaux d'engagement et d'approches participatives

L'accessibilité c'est à la fois le lieu, mais également les supports (lecture, clarté, et.) et l'ergonomie

Choisissez sur un thème donné, un sous processus sur lequel travailler

La temporalité questionne à la fois la situation clinique du patient et la planification ; consulter bien les patients pour connaître les moments les plus propices à leur participation (soirée, fin de semaine, etc.) ; ne pas prévoir trop de réunions (cf. méthodes participatives)

Partager les informations qui sont compréhensibles, pertinentes, et faciles à suivre

Pour chaque proposition d'améliorations, identifiez les impacts sur la communication, l'ergonomie, la planification des tâches, la réalisation de l'activité (facteurs humains et organisationnels) et SURTOUT dès le début du projet, identifier les indicateurs comme la satisfaction des professionnels, des patients, les événements indésirables (ciblés sur votre projet), les situations à risques, etc.

Organiser des [rencontres de sécurité](#) avec des patients et la direction

Evaluer le coût de l'engagement (transport, stationnement, repas, etc.) et communiquer clairement auprès des patients

Couvrir les dépenses, comme les dépenses de stationnement.

Références bibliographiques

1. Amalberti R, Braithwaite J, Nicklin W. Preparing national health systems to cope with the impending tsunami of ageing and its associated complexities. Towards more sustainable health care. IJQHC. 2016, pp. 1-3.
2. Vincent C, Amalberti R. Safer healthcare, strategies for the real world, Springer, 2016.
3. Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm : A New Health System for the Twenty-first Century. Washington : National Academies Press. 2001.
4. OMS. Le défis des maladies chroniques : former les personnels de santé du XXI^e siècle. 2005.
5. Weingart SN, Pagovich O, Sands DZ, et al. What can hospitalized patients tell us about adverse events ? Learning from patient-reported incidents. J Gen Intern Med. 2005, Vol. 20(9), pp. 830-836.
6. King A, Daniels J, Lim J, et al. Time to listen: a review of methods to solicit patient's report of adverse event.: Qual Saf Health Care, 2010, Vols. 148-157, pp. 1-7.
7. Enwistle V, MCCAughan D, Watt I et al. Speaking up about safety concerns : multisite qualitative studies of patient's view and experiences. Qual Saf Health Care. 2010, Vol. 19, pp. 1-
8. Longtin Y, Sax H, Leape L, Sheridan S, Donaldson L, Pitet D. Patient participation : current knowledge and applicability to patient safety. Mayo Clin Proc. 2010, Vol. 85(1), pp. 53-62.
9. Vincent CA, Coulter A. Patient safety : what about the patient ? Qual Saf Health Care. 2002, Vol. 11(1), pp. 76-80.
10. Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Coulter A, Parson S, Askham J. Tallin Estonie : s.n., 25-27 juin 2008. Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de santé : Système de santé et prospérité.
11. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Guide pédagogique pour la sécurité des patients : édition multiprofessionnelle. 2015.
12. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Juillet 2020.
13. Kaplan S, Greenfield S, Ware J. Assessing the effects of physician patient interactions on the outcomes of chronic disease. 1989, 27, pp. s110-127.
14. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle - Réseau interuniversitaire intégré de santé. Guide d'implantation du partenariat de soins et services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal : Université de Montréal, 10 février 2014.
15. Koutanji M, Davis R, Vincent C. The patient's role in patient safety : engaging patients, their representative, and health professionals. : Clinical Risk, 2005, Vol. 11 (3), pp. 99-104.
16. Pour et avec le patient (dossier), Gestions Hospitalières, Janvier 2019. Numéro 582.
17. Risques & Qualité en milieu de soins. Décembre 2019. Vol. XVI, 4.
18. Pomey MP, Arsenault C, Gendron JL. Les patients partenaires au service de la sécurité des soins: une innovation qui révolutionne le centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie. : Risques & Qualité, 17(1) 2020, pp. 7-14.
19. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le "Montreal Model" : enjeux de partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé. Santé Publique. 2015, Vol. HS(S1), pp. 41-50.
20. Institut Canadien pour la sécurité des patients (ICSP), équipe d'action pour l'engagement des patients. Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité. Février 2018.
21. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient as partner approach in health care : a conceptual framework for a necessary transition. : Acad Med, 2015, Vol. 90(4), pp. 437-441.
22. Aho-Glélé U, Clavel N, Propescu I, et al. Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité : Risques & Qualité, 2017, Vol. XIV(4), pp. 238-244.
23. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. s.l. Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies.: Health Aff, 2013, Vol. 32 (2), pp. 223-231.
24. L, Flora. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé, dans (Coord : Jouet E, Las Vergnas O, Noel-Hureaux E.). Archives contemporaines. 2014, pp. 21-41.
25. Cousineau J, Langlet MF, Gaucher N. s.l. Partenariat thérapeutique et sécurité des soins : réflexions sur la perspective patient.: Risques & Qualité, 2019, Vol. 16(4), pp. 233-237.
26. Maloggi L, Mallet Y, Jarno P, Moret L. Du malade au partenaire : construction historique de l'engagement des patients et usagers en santé et illustrations actuelles dans les CHU français. Risques et qualités. 2019, Vol. 16(4), pp. 245-249.
27. Pougheon Bertrand D, Lombrail P, Rault G. Engagement de parents et de patients dans l'amélioration de la qualité des soins : retour d'expérience dans le cas d'une maladie chronique rare. Risques & Qualité. 2019, 16(4), pp. 259-270.
28. Occelli P, Quenon JL, Hubert B, et al. s.l. La culture de sécurité en santé : un concept en pleine émergence : Risques & Qualité, 2007, Vol. 5(4), pp. 207-212.
29. Institut canadien pour la sécurité des patients (ISCP). La culture de sécurité des patients.
30. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, et al. s.l. Engaging patients to improve quality care : a systematic review.: BMJ Quality & Safety, 2014, Vol. 0034(03).
31. Pomey MP, Lebel P, Clavel N, Morin E, Morin M, Neault C, Tetrault B, Ewalds A-P. Development of patient inclusive teams : Towards a structured methodology. Healthcare Quarterly. Special Issue on Canadian Patient Engagement Revolution, 2018, Vol. 21, pp. 38-45.
32. Rather C, Brandt J, Williams ES. Putting the "patient" in patient safety : a qualitative study of consumer experiences. Health Expect. 2012, Vol. 15(3), pp. 327-336.
33. Duhn L, Medves J. A 5 facet framework to describe patient engagement in patient safety. Health Expect. 2018, Vol. 21(6), pp. 1122-1133.
34. Pomey MP, Clavel N, Aho-Glélé U, et al. How patients view their contribution as partners in the enhancement of patient safety in clinical care. Patient Experience Journal. 2018, Vol. 5(1), pp. 35-49.
35. Longtin Y, Leape LL, Sheridan SE, et al. Patient participation : current knowledge and applicability to patient safety. Mayo clinic Proc. 85(1), 2010, pp. 53-62.
36. Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N, et al. Patient involvement in patient safety : what factors influence patient participation and engagement. Health Expect. 2007, Vol. 10(3), pp. 259-267.
37. VA, Entwistle. Differing perspectives on patient involvement in patient safety. Qual Saf Health Care. 2007, Vol. 16(2), pp. 82-83.
38. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, et al. Patients as partners : a qualitative study of patient's engagement in their health care. PLoS One. 2015, Vol. 10(4), pp. 1-19.
39. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, et al. Patient as partners : a qualitative study of patient's engagement in their health care. PLoS One. 2017, Vol. 10(4), pp. 40-42.
40. Kirby J, Cannon C, Darrah L, et al. Partnering with pediatric patients and families in high reliability to identify and reduce preventable safety events. Patient Experience Journal. 2018, Vol. 5(2), pp. 76-90.

41. Dubrowsky AS, Bishop A, Biron A, et al. "We should talk" - moving knowledge into action by learning to engage patients families, and helathcare staff to communicate for patient safety. *Health Manage Forum*. 2016, Vol. 29(4), pp. 141-145.
42. The Montreal model : the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. *Santé Publique*, 2015, Vol. 27 (1 Suppl), pp. S41-50.
43. Gross O, Pomey MP, Vigneault K, Tourette-Turgis C. Patient expert. *Rev Prat*. 2015, Vol. 66(9), pp. 1209-1224.
44. A, Grimaldi. Les différents habits de l'"expert profane". *Les Tribunes de la santé*. Vol. 2(27), pp. 91-100.
45. Ghadi V, Valois-Boourricand MF. Le partenariat avec les usagers : analyse des expériences en France et au Québec. *Techniques Hospitalières*. Août 2015, Vol. 752.
46. Ministère de la santé et des services sociaux. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Montréal : Gouvernement du Québec, 2018.
47. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 2020, Vol. 68(1), pp. 51-6.
48. Ledema R, Allen S, Britton K, et al. What do patients and relatives know about problems and failure in care ? *BMJ Qual Saf*. 2012, Vol. 21(3), pp. 198-205.
49. Etchegaray JM, Ottosen MJ, Burrell L, et al. Structuring patient and family involvement in medical error event disclosure and analysis. *Health Aff*. 2014, Vol. 33(1), pp. 46-52.
50. Millman EA, Pronovost PJ, Makary MA, et al. Patient assisted incident reporting : including the patient in patient safety. *J Patient Saf*. 2011, Vol. 7(2), pp. 106-108.
51. Roseman D, Osborne-stafsnes J, Helwig Amy C, Boslaugh S, Slate-Miller K. Early lessons from four aligning forces for quality'Communities Bolster the cade for Patient Centered care. *Health Affairs*. 2013, Vol. 32, 2, pp. 232-241.
52. Doherty C, Stravopoulou C. Patients willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical erros. a systematic literature review. *Soc Sci Med*. 2012, Vol. 75(2), pp. 257-263.
53. Dang BN, Westbrook RA, Nuje SM et al. Building trust and rapport early in the new doctor patient relationship : a longitudinal qualitative study. *BMC Med Educ*. 2017, Vol. 17(32), pp. 1-10.
54. M, Davies. Managing challenging interactions with patients. *BMJ*. 2013, Vol. 347, f4673.
55. Didier A, Gachoud D, Von Niederhüssern G, et al. Caring moments within an interprofessional healthcare team : children and adolescent perspectives. *Patient Experience Journal*. 2018, Vol. 5(2), pp. 23-31.
56. ASBL, PAQS. Co-construire avec les patients et leur famille. Janvier 2018.
57. Hall J, Peat M, Birks Y et al. Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety : a systematic review. *Qual Saf Health Care*. 2010, Vol. 19(5).
58. Supporting Patient and Family Engagement : Best Practices for Hospital Leaders. Quality, Agency for Healthcare Research and.
59. Weingart SN, Toth M, Eneman J et al. Lessons from a patient partneship intervention to prevent adeverse drug events. *Int J Qual Health Care*. 2004, Vol. 16(6), pp. 499-507.
60. Unruh KT, Pratt W. Patients as actors : the patient's role in detecting, preventing, and recovering from medical errors. *Int J Med Inform*. 2007, 76 (suppl 1), pp. S236-44.
61. Agoristsas T, Bovier PA, Perneger TV. Patient reports of undesirable events during hospitalization. *J Gen Intern Med*. 2005, 20(10), pp. 922-8.
62. Weissman JS, Schneider EC, Weingart SN, et al. Comparing patient-reported hospital adeverse events with medical record review : do patients know something that hospitals do not ? *Ann Intern Med*. 2008, 149, pp. 100-8.
63. Vincent C, Davis R. Patients and families as safety experts. *CMAJ*. 2012.
64. Daniels JP, Hunc K, Cochrane D, et al. Identification by families of pediatric adverse events and near misses overlooked by health care providers. *CMAJ*. 2012, 184, pp. 29-

Participants

Groupe de travail

Mme Elodie Basset, patient expert, coordinatrice de La Fabrique créative de Santé, Nantes

Mme Martine Bert, Responsable qualité et coordinateur des risques associés aux soins, Hôpital privé de Villeneuve d'Ascq

Mme Chantal Cateau, représentante des usagers, Membre de l'association LE LIEN et secrétaire adjointe Union régionale des associations agréées du système de santé France Assos Santé

Mme Dominique Charton, représentante des usagers, Association espaces des usagers, CPAM Pays de La Loire

Mme Citrini Marie, représentante des usagers APHP, Paris

M. Florian Decousser, directeur Qualité Droits des patients, APHP Kremlin Bicêtre,

Mme Dupont Claire, Gestionnaire de risque, fondation œuvre de la Croix Saint Simon

Mme Laurence Grelet, Directeur des soins et coordonnateur général, CH de Cornouaille, Quimper

Mme Francine Laigle, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux, Rennes

Mme Mary-Christine Lanoue, coordinatrice, Omédit Centre Val de Loire, Tours

M Matthias Lombard, responsable qualité, Fondation œuvre de la Croix St Simon, Paris

Mme Monique MAZARD, Directeur d'Hôpital, CHU de Nice

Mme Ariane Pommery, patiente expert Bichat, Paris

Mme Véronique Pozza, CISS Pays de la Loire

Mme Claude Rambaud, Administratrice France assos Santé

Mme Béatrice Rance, Patient expert, Toulouse

Mme Noémie Terrien, Coordinateur - Réseau QualiREL, Nantes

Mme Amélie Terraube, directrice administrative, clinique Ker Yonnec, Champigny

Dr Gwenaël Rolland-Jacob, praticien hospitalier, CH de Cornouaille, Quimper

Dr Marie-Christine MOLL, directeur scientifique, MASCF, Prévention médicale, Puteaux

Groupe de lecture

M. Alexandre Berkesses, conseiller stratégique—Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public de Montréal, pour la CAPPs Bretagne

Mme Isabelle DADON, Directeur Adjoint DOQRU et Directeur référent Pôle de Santé Publique, Hospices Civils de Lyon DOQRU

Réseau Qualirel, Nantes

Mme KARRER Maryse, chef de projet HAS

Dr Marie-Pascale Pomey, MD, PhD

Médecin et professeure de santé publique

Département de gestion, évaluation et politique de santé

École de santé publique de l'université de Montréal

Co-directrice du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Chercheure au centre de recherche du CHUM, Montréal

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus et notamment le groupe patient qui a été très investi dans ce projet. Ce travail n'aurait pas pu aboutir sans la qualité des échanges, l'empathie et leur volonté. Merci à QualiREL de nous avoir accueilli et permis ces belles rencontres humaines.

Abréviations et acronymes

BD	Bande dessinée
CDU	Commission des usagers
CME	Commission médicale d'établissement
EIAS	Événement indésirable associé aux soins
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
OMS	Organisation mondiale de la Santé
MCO	Médecine, chirurgie, d'obstétrique
Pacte	Programme d'amélioration continue du travail en équipe
USLD	Unités de soins de longue durée
RU	Représentants des usagers

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

