



La gestion d'une pathologie chronique nécessite un investissement de la personne malade qui doit apprendre à vivre avec la maladie et à la comprendre, savoir adapter son traitement par rapport à son projet de vie, conserver un « capital santé » optimum. Le rôle du médecin et de tous les soignants consiste à permettre au patient de devenir acteur de sa santé, à l'écouter, à prendre en compte son expérience de vie avec la maladie, à prendre en compte et son point de vue quant aux décisions cliniques.

Au travers d'une revue de littérature, nous pouvons définir plusieurs concepts.

- **Le patient acteur de sa santé** « implique les connaissances, les compétences, la confiance en soi, l'investissement du patient pour gérer sa propre santé et ses soins est la capacité individuelle de chacun pour gérer sa propre santé. Il s'agit d'une condition préalable pour pouvoir l'impliquer et en faire un acteur des processus d'amélioration de l'unité, du service, de l'institution ou du système de santé ».

- **Le patient partenaire** « est une personne qui devient progressivement apte, au fil des traitements, à faire des choix de santé libres et éclairés. Tout en reconnaissant l'expertise des professionnels de santé, il oriente leurs préoccupations vers ses besoins et son bien-être à plus long terme ».

- **L'expérience patient** « recouvre l'ensemble des interactions d'un hôpital avec un patient (et ses proches) susceptible d'influencer sa perception tout au long de son parcours de soins ».

Cela comprend les soins prévus par les programmes de santé et ceux fournis par les professionnels de santé, dans tout cabinet médical ou centre de soins, ainsi que les interactions des patients avec les domaines de la recherche et de l'enseignement autour de la santé, et également tout ce qui touche à l'accessibilité aux soins, à l'hôtellerie, à l'innovation, etc.

L'expérience patient permet de renforcer l'influence des patients sur les décisions en matière de soins de santé, à la fois individuellement et collectivement. Toutefois, prendre en compte l'expérience de vécu du patient, rendre le patient acteur de sa santé et partenaire de soins, l'intégrer dans les équipes pluridisciplinaires, n'est pas une évidence au sein des institutions de santé. Cette manière de faire invite chacun à écouter l'autre pour comprendre et prendre en compte son besoin.

## La participation du patient

Transformer notre système de soins en système de santé, c'est accepter l'expertise profane du patient. Pour intégrer cette expertise, il existe différents modèles de participation des patients dans les institutions de santé. Quel que soit le modèle envisagé, quelle que soit la manière de recueillir leur perspective, la participation des patients est un moyen d'atteindre les objectifs, pas un objectif en soi. L'objectif général est d'améliorer le système de santé au sens large ; les objectifs concrets sont liés à l'environnement (ou la dimension) dans lequel le patient évolue, ainsi qu'à son degré de participation.

Ainsi, les différentes formes de participation peuvent être classées selon les dimensions envisagées et le degré d'implication des patients (*tableau 1*).

## Le patient partenaire : un atout ?

Même si de bonnes pratiques existent depuis longtemps au Groupe Santé CHC, une mesure de la « culture patient partenaire » auprès du personnel semble utile pour comprendre les représentations des professionnels de santé, et pour identifier les freins et leviers à la mise en place d'un comité de patients dans l'institution. Cette étude a été effectuée du 17 septembre 2018 au 30 octobre 2018 (*encadré 2*).

Au total, 506 professionnels sur 3 500, soit 15 %, ont répondu à l'enquête. Globalement, nous constatons que la majorité des répondants considère que le patient partenaire représente un atout dans la démarche de soins, que ce soit pour sa sécurité, son autonomisation, son partage d'expériences, etc. Cependant, les professionnels émettent quelques craintes, notamment quant à la consultation et à l'utilisation des données sur internet par les patients, ou quand ceux-ci patient veulent imposer leur point de vue ou leurs exigences aux soignants. Certains expriment également leur crainte de « perdre le pouvoir » face au patient partenaire.

Nous avons également analysé les résultats portant sur les comportements des professionnels, et plus spécifiquement sur ce qu'ils mettent en place pour rendre le patient partenaire. Les résultats sont excellents concernant les informations à donner au patient, la vérification de sa compréhension, l'encouragement à faire part de ses opinions, le respect de son avis, ainsi que sa participation et son implication dans les décisions.

Toutefois, nous constatons que certains comportements devraient être améliorés. Il s'agit principalement d'améliorer la participation du patient à l'élaboration d'outils d'information, et à des séances d'éducation pratiques et théoriques.

Concernant la mise en place d'un comité de patients, 70 % des répondants affirment que celle-ci constitue un levier à la culture du patient partenaire.

## De la pratique à l'innovation

L'enquête a permis de mettre en évidence l'existence de nombreuses bonnes pratiques déjà existantes, d'identifier les pistes d'améliorations mais aussi de démystifier le concept de comité des patients.

La participation des patients est souvent comprise comme la transmission de leur part, à un professionnel de santé, d'informations générales sur leurs symptômes. Elle est moins souvent considérée comme un dialogue interactif, ou une occasion pour le patient de donner son avis ou de prendre une décision.

Afin de mettre en avant l'amélioration de nos pratiques depuis la réalisation de l'enquête, nous avons proposé trois démarches bien ancrées aujourd'hui au sein du Groupe santé CHC, et qui ont favorisé un changement de paradigme :

- la mise en place d'un comité de participation des patients,
- l'intégration des patients dans les itinéraires cliniques (IC),
- le recueil des avis des patients dans les enquêtes de satisfaction.

## Le Comité de participation des patients

Le premier comité de participation des patients (*encadré 3*) s'est déroulé le 4 mai 2021 avec la participation de six d'entre eux.

Quelques critères de sélection des patients ont été définis : le vécu expérientiel dans le Groupe santé CHC, la participation sur base du volontariat, le regard constructif sur l'hôpital.

Après deux ans de fonctionnement, une dynamique réflexive dans le comité de participation a permis d'identifier les critères de son évolution au sein de l'institution. Sur cette base, le bureau d'expérience patient a eu l'opportunité de les inscrire dans une vision plus stratégique. Les lignes directrices sont de prévoir :

- un lien plus formalisé avec la direction générale et le conseil d'administration,
- une articulation plus précise de la participation,
- la formation des patients partenaires,
- une représentation différenciée au comité de participation des patients,
- un parcours « institutionnel » du comité de participation à d'autres comités internes,
- le thromboscope du comité de participation,
- la participation et l'implication médicale.

L'un des enjeux du comité est d'assurer le passage du contenu de la réflexion du comité vers le fonctionnement de l'hôpital : un document de travail, tel que le plan d'actions, peut nous y aider.

### **Les patients intégrés dans les itinéraires cliniques**

Un IC est une feuille de route qui documente chaque étape du parcours du patient, depuis le diagnostic jusqu'au suivi à long terme, et qui guide ainsi les professionnels de santé en vue de donner des soins de qualité aux patients. Les IC facilitent indéniablement la communication et la collaboration entre tous les intervenants, y compris ceux de première ligne (médecin généraliste, infirmière à domicile) et, bien évidemment, le patient et ses proches.

Il existe plusieurs manières d'intégrer les patients dans les IC :

- traduire l'IC pour le patient, c'est-à-dire créer une brochure informative lui permettant de comprendre son parcours de son point de vue de patient ;
- recueillir les attentes et préférences des patients, leur retour d'expériences (entretiens, enquêtes, focus groupes, etc.) ;
- impliquer les patients dès la construction de l'IC en les intégrant dans les groupes de travail.

En 2023, trois IC ont été développés en lien étroit avec l'expérience patient.

- **L'IC patient précaire** : construit avec l'experte du vécu (EDV, encadré 4) en matière de pauvreté et d'exclusion sociale, son objectif global est d'adapter et améliorer le parcours de soins des personnes en situation précaire, et de mettre à la disposition des professionnels des outils pour les aider à accompagner au mieux les patients concernés. L'EDV apporte son expertise tout au long du processus et donne une vision complémentaire à celle des professionnels.

- **L'IC thrombose veineuse profonde** : une journée de sensibilisation est organisée pour les patients, proches et visiteurs en vue de les informer sur les signes annonciateurs, les précautions, etc. Une vidéo réalisée avec des patients et basée sur des témoignages de leur vécu est diffusée tout au long de cette journée.

- **L'IC alcoolologie** : des enquêtes de satisfaction sont proposées en fin de parcours à chaque patient. À la suite des suggestions proposées par les patients et à la demande du médecin et de la psychologue impliqués dans cet IC, l'intégration d'un patient partenaire, ayant réalisé antérieurement les mêmes parcours et IC, peut apporter une réelle plus-value aux patients et au service. Ce projet, concrétisé en 2024, poursuit actuellement son développement.

### **Le recueil des avis des patients**

Depuis près de 25 ans, le Groupe Santé CHC participe aux enquêtes de satisfaction réalisées dans le cadre du benchmark. En 2023, nous avons partagé entre hôpitaux participants les résultats de 7 enquêtes qui concernaient l'hospitalisation standard, l'imagerie médicale, l'hôpital de jour, la pédiatrie, l'étude du sommeil adulte, la revalidation (réadaptation) et les urgences. Pour notre groupe, cela représente l'expérience de 9 000 patients. Véritable opportunité d'amélioration continue, l'analyse de ces résultats nous permet de définir des actions d'amélioration répondant aux besoins et attentes spécifiques de nos patients.

Le Groupe Santé CHC participe également à l'opération « *Qu'est-ce qui est important pour vous ?* », organisée par la Plateforme pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS). Initiée dans les unités de gériatrie et de revalidation, l'opération a été étendue en 2023 aux unités de médecine et de chirurgie, soit près de 20 unités. L'initiative est très appréciée autant par les patients qui peuvent communiquer leurs besoins – avec parfois quelques retours à l'essentiel (une écoute, un sourire) –, que par les soignants, heureux de pouvoir répondre et faire plaisir.

### **L'expertise du patient au service de l'organisation des soins**

Vivre la meilleure expérience possible constitue une attente légitime pour tout patient. C'est aussi ce qui le décidera à revenir... Même si chacun est toujours plus attentif à l'offre hôtelière, fortement développée ces dernières années, le patient reste avant tout focalisé sur le relationnel et l'opérationnel, deux notions qu'il appréhende beaucoup mieux que certains côtés plus techniques de sa prise en charge.

L'expérience vécue constitue un critère de choix pour le patient mais aussi de différenciation entre les institutions de soins. Optimiser cette expérience constitue avant tout une des raisons d'être de toute entreprise du secteur de soins : « soigner et prendre soin ».

Comme nous l'avons décrit avec des exemples concrets, le point de vue du patient est de plus en plus capté et intégré dans les réflexions, projets et décisions stratégiques. Il éclaire nos pratiques et notre organisation du travail. L'intégrer comme un axe spécifique du plan stratégique, comme l'a fait le Groupe Santé CHC, confirme que les dispositifs sont bien effectifs pour intégrer la voix des patients.

Nous souhaitons aller plus loin, en considérant l'expérience patient au-delà de sa seule satisfaction, et faire de l'expertise patient un élément clé de la construction de l'ensemble de nos projets. Nous utilisons plusieurs outils ou ressources, comme les indicateurs de satisfaction des patients (enquêtes, plaintes, médiations, etc.), les échanges issus des conseils de résidents en maison de repos ou du comité de participation des patients.

Une nouvelle étude est en cours afin d'évaluer quelles sont les représentations des professionnels, y compris les cadres de santé, quant à la fonction qu'occupent les patients partenaires, experts de vie avec la maladie, dans l'institution. Elle permettra de comparer certains indicateurs avec ceux de l'enquête de 2018, et *in fine*, de suivre l'évolution des mentalités des professionnels de santé.

Le Groupe santé CHC est un membre actif de Shared Patient eXperience (SPX), ce qui nous permet de partager et de nous enrichir des expériences d'autres professionnels. Pour cela, un état des lieux des initiatives en cours dans l'ensemble des secteurs est indispensable, pour les rassembler dans une vision partagée et convergente. Toutes ces actions qui intègrent les patients constituent une richesse indéniable pour l'institution.

Même si nous ne sommes qu'au balbutiement de l'expérience patient, la route se poursuit et elle sera longue. L'expérience patient n'est pas uniquement un colloque singulier entre le patient et son médecin : elle mobilise l'ensemble des soignants, des prestataires, des équipes de support et de direction, etc. : tous ceux qui contribuent, de près ou de loin, à construire le système de santé de tous les citoyens.

Encadré 1

### **Le Groupe santé CHC**

Le Groupe santé CHC rassemble des cliniques, des centres médicaux, des résidences pour personnes âgées, une structure d'accueil pour personnes handicapées, une crèche et des services opérationnels de groupe. Il fait partie du réseau de santé *Move*.

Le Groupe en chiffres : 1 009 lits d'hospitalisation (lits agréés), 30 lits en maison de soins psychiatriques (MSP), 840 lits en résidences pour personnes âgées, 5 774 personnes employées (tous métiers confondus).

Encadré 2

### **Matériel et méthode**

La mesure de la « culture patient partenaire » comprend deux axes :

- axe « patient partenaire » : comprendre les représentations des soignants, identifier les atouts et les risques,
- axe « culture patient partenaire » : identifier les freins à la mise en place de celle-ci, les bonnes pratiques déjà en place, et le point de vue des soignants quant à la mise en place d'un comité de patients.

Un questionnaire a été réalisé par le Bureau Patient Partenaire sur la base d'une revue de la littérature et de retours d'expériences nationales et internationales.

Nos objectifs étaient les suivants :

- mieux comprendre les représentations des soignants,
- identifier les atouts et les craintes autour du patient partenaire,
- identifier les freins et les leviers à la mise en place de cette culture,
- mettre en évidence des bonnes pratiques,
- recueillir les avis concernant la mise en place d'un comité de patients.

Encadré 3

### **Les missions du Comité de participation des patients**

- La relecture de l'ensemble des documents à destination des patients à l'hôpital. Ex : les documents d'imagerie médicale à destination des patients adultes.
- La prise en compte du point de vue des patients dans les projets portés par les équipes soignantes. Ex : les temps de visites des proches dans les services.
- L'intégration du point de vue des patients dans les projets institutionnels. Ex : la mise en place du projet d'hospitalisation à domicile.
- La valorisation des métiers du *care*, de support, auprès des patients et de leurs proches.

Encadré 4

### **Témoignage**

Louise, « experte du vécu » en matière de pauvreté et d'exclusion sociale au Groupe Santé CHC depuis 2019, a activement participé à la construction de l'itinéraire clinique « patient précaire ». Dans le cadre de trois semaines d'hospitalisation, lors d'un groupe de parole, elle précise que : « *Participer de manière active à la construction de l'itinéraire clinique patient précaire a été enrichissant et valorisant pour moi mais surtout extrêmement efficace. La connaissance que j'ai du terrain et des conditions de vie particulières de cette population m'a permis de proposer immédiatement des solutions innovantes et adaptées. Avec la responsable des itinéraires cliniques et les différents métiers concernés par les procédures, nous avons affiné et débattu les propositions dans une logique de co-construction.*

*Il est essentiel d'intégrer le point de vue du public concerné (ici le patient précaire) dès la création des procédures. Ainsi, rien n'est laissé au hasard et on évite des retours en arrière, dommageables pour les équipes ».*

### **Bibliographie**

- Accréditation Agrément Canada. Programmes d'agrément Qmentum global, Excellence des services, V4, juillet 2019.

- The Beryl Institute. <https://theberylinstitute.org/> (<https://theberylinstitute.org/>)
- Claeymax F. L'autonomie revisitée. Vers une éthique ancrée dans l'expérience. *Ethica Clinica* 2021 ; 104 : 2-7.
- Collectif. Le patient partenaire, 2<sup>e</sup> partie. *Ethica Clinica* 2018 ; 89.
- Delbrassine N, Dia O, Escarrabill J. La perspective du patient dans le système de santé. *Shared Patient eXperience*. SPX ; 2020. [https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/03/SPXPositionPaper\\_FR.pdf](https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/03/SPXPositionPaper_FR.pdf) ([https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/03/SPXPositionPaper\\_FR.pdf](https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/03/SPXPositionPaper_FR.pdf))
- Fédération des hôpitaux vaudois, Plateforme pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS). Campagne « Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». <https://fhv.ch/spqs/ipv> (<https://fhv.ch/spqs/ipv>)
- Flor L, Grenier C, Ponsignon F (dir.). L'expérience patient dans l'innovation en santé, modes éphémères ou nouveau paradigme ? Volume 5. Éditions Iste, 2023.
- Flora L., Berkesse A., Payot A, et al. L'application d'un modèle intégré de partenariat dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *J Int Bioethique Ethique Sci* 2016 ; 27 : 59-72.
- Gagnayre R, Gross O. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie* 2017/4 ; 201 : 71-82.
- Haute Autorité de santé (HAS). Patients et professionnels de santé : décider ensemble. 2013. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_mel\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf) ([https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_mel\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf))
- Giordan A, Golay A. Guide d'éducation thérapeutique. L'école de Genève. Maloine ; 2016.
- Hibbard JH, Mahoney E. Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Educ Couns*. 2010 ; 78 (3): 377 – 81.
- Hôpitaux universitaires de Genève. Programme Patients Partenaires + 3P. Mise à jour 2024. <https://www.hug.ch/patients-partenaires/plateforme-pp-3p> (<https://www.hug.ch/patients-partenaires/plateforme-pp-3p>)
- Istas L, Ripault S, Voz B. Mettre en place un comité de patients : considérations et conseils pratiques. 2023. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/306475> (<https://orbi.uliege.be/handle/2268/306475>)
- Loi belge du 22 août 2002 relative aux droits des patients : [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi\\_du\\_22\\_aout\\_2002\\_relative\\_aux\\_droits\\_du\\_patient.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient.pdf) ([https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi\\_du\\_22\\_aout\\_2002\\_relative\\_aux\\_droits\\_du\\_patient.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient.pdf))
- Lussier MT, Richard C. La communication professionnelle en santé. Eyrolles ; 2016.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). Éducation thérapeutique du patient. Guide introductif, 2023. <https://www.who.int/europe/fr/publications/i/item/9789289060219> (<https://www.who.int/europe/fr/publications/i/item/9789289060219>)
- Petré B, Scholtès B, Voz B, Ortiz I, Gillain N, Husson E, Guillaume M, Bragard I. consortium APPS. L'approche patient partenaire de soins en question. *Rev Med Liege* 2018 ; 73 : 12 : 620-625.
- Raymackers C, Kouevi A, Marquis JG, Payet L. L'expérience patient, nouvelle clé de transformation des établissements. *Gestions hospitalières* 2019 ; 582 : 37-43.
- Université de Montréal. Les patients comme partenaires de soins. 2019. <https://medecine.umontreal.ca/2019/05/14/le-patient-comme-bras-droit-du-medecin/> (<https://medecine.umontreal.ca/2019/05/14/le-patient-comme-bras-droit-du-medecin/>)
- Université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre partenaires et avec le patient. 2014. <https://medecine.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/68/2022/04/Guide-implantation-du-partenariat-de-soins-et-de-services.pdf> (<https://medecine.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/68/2022/04/Guide-implantation-du-partenariat-de-soins-et-de-services.pdf>)
- Vanhaecht K, Van Gerven E, Deneckere S. et al. Le modèle en 7 phases pour le développement, l'implémentation, l'évaluation et le suivi continu des itinéraires de soins. *Tijdschr. voor Geneeskunde* 2011 ; 67(10) : 473-481. [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/le\\_modele\\_en\\_7\\_phases.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/le_modele_en_7_phases.pdf) ([https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/le\\_modele\\_en\\_7\\_phases.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/le_modele_en_7_phases.pdf))
- Voz B, Charlier N. Quand les patients « participent » à l'hôpital. Enjeux et questionnements actuels. Le Chaïnon ; 2023. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/303603> (<https://orbi.uliege.be/handle/2268/303603>)

(<https://www.espaceinfirmier.fr/images/8ae/8af53fb5e4e53bc1531982f2b68a3/OBJ-DelbrassineTableau1.docx>)



(<https://www.espaceinfirmier.fr/images/827/89e8083868153f9c2fe510fbd2f2a/OBJ-DELBRASSINENathalieart9.jpg>)

## Articles de la même rubrique d'un même numéro

- L'intégration des patients partenaires facilitée par le cadre de santé (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-integration-des-patients-partenaires-facilitee-par-le-cadre-de-sante-LQ17171025C.html>)
  - L'étudiant traceur, une approche novatrice (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-etudiant-traceur-une-approche-novatrice-LQ17170399C.html>)
  - Comprendre l'évolution de l'expérience patient (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/comprendre-l-evolution-de-l-experience-patient-LQ17170821C.html>)
  - La pair-aidance : quand des patients deviennent des collègues (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/la-pair-aidance-quand-des-patients-deviennent-des-collegues-LQ17318508C.html>)
  - L'expérience patient, un levier pour le maintien à domicile (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-experience-patient-un-levier-pour-le-maintien-a-domicile-LQ17226694C.html>)
  - Le patient expert, un atout dans la prise en soin de l'obésité (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/le-patient-expert-un-atout-dans-la-prise-en-soin-de-l-obesite-LQ17172428C.html>)
  - L'implication des représentants des usagers dans l'analyse des événements indésirables graves (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-implication-des-representants-des-usagers-dans-l-analyse-des-evenements-indesirables-graves-LQ17169927C.html>)
  - La perspective patient, avec ou sans ? (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/la-perspective-patient-avec-ou-sans-LQ17222310C.html>)
  - L'expérience patient (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-experience-patient-LQ17169890C.html>)
-