

Faculté de santé publique

La participation du patient dans la vie hospitalière

Mémoire réalisé par

BOUCHARD Gaël

Promoteur et Co-promotrice

LOUISET Mathieu, Promoteur

ISTAS Laure, Co-promotrice

Année académique 2019-2020

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

La participation du patient dans la vie hospitalière

J'aimerais tout d'abord remercier mon promoteur, Mathieu LOUISET, et ma co-promotrice, Laure ISTATS, pour m'avoir appris à être toujours plus rigoureux et plus autonome tout au long de ce travail de recherche. Leurs conseils et leur suivi dans chacun des chapitres et lors des différentes étapes de la réalisation de ce travail m'ont sans aucun doute permis de préciser mes propos.

Je remercie également tous les participants au pré-questionnaire et au questionnaire, m'ayant donné leur accord pour participer à cette enquête. Mais c'est surtout vers les personnes qui ont relayé le questionnaire dans leur réseau que se tourne ma gratitude.

J'adresse aussi mes remerciements aux personnes que je nomme « ressources » dans mon mémoire, Magaly, Margaux, Patricia, Thibault, et qui ont su par leurs remarques, leurs conseils rédactionnels, faire avancer ma réflexion dans ce travail.

Je tiens également à remercier le secrétariat de la Faculté de santé publique de l'UCLouvain et la faculté en tant que telle, de m'avoir écouté et ainsi répondu à toutes mes questions pour finaliser ce travail dans les conditions actuelles.

Je sais tout particulièrement gré à mon employeur, le Centre Hospitalier Valida, Isabelle, Paul, Clément, Patricia, Sara, le service d'ergothérapie et à l'ensemble des collaborateurs que je côtoie pour m'avoir épaulé durant ces années et ce challenge professionnel.

Mes remerciements vont aussi à ma famille et mes amis qui, avec ces deux questions récurrentes, « Quand est-ce que tu le rends ce mémoire ? », « Quand est-ce que tu finis ce master ? », bien qu'angoissante en période remplie de doute et d'incertitude, m'ont permis de ne jamais dévier de mon objectif final. En effet, il m'a fallu du temps mais c'était le temps nécessaire pour faire correctement les choses. Merci à eux pour leur affection maintes fois renouvelée. Leur compréhension a été rassurante et un réel soutien. Merci tout particulier à Virginie, pour sa présence constante et sans limite. Merci à Chantal, Freddy, Lydie et Quentin, de leur accueil, m'offrant leur hospitalité chaleureuse et ressourçante. Merci à mon frère de son soutien sans faille, qui a compris mon absence parfois pesante.

Enfin, je remercie mon cher compagnon, pour son soutien quotidien indéfectible et son enthousiasme contagieux à l'égard de mes études comme de la vie en générale. Notre couple a

grandi en même temps que mon développement professionnel, le premier servant de socle solide à l'épanouissement du second.

Ces remerciements ne peuvent s'achever, sans une pensée pour ma mère, mon père. Leur présence, leur encouragement, leur fierté inconditionnelle sont pour moi les piliers fondateurs de ce que je suis et de ce que je fais.

*A ma grand-mère et à mes
grands-parents disparus,*

Le plagiat

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain. »¹

¹ Source : <https://uclouvain.be/fr/facultes/espo/psad/6-plagiat.html>

Table des matières

INTRODUCTION	1
1. LA RELATION PATIENT ET SOINS DE SANTÉ : QUELS MODÈLES DE SOINS ?	3
A. LE MODÈLE PATERNALISTE : INFORMER	5
i. Nature de l'Approche Paternaliste	5
ii. Niveau organisationnel de l'Approche Paternaliste	5
iii. Rôle du patient et des aidants proches dans l'Approche Paternaliste	6
iv. Inconvénients de l'Approche Paternaliste	6
v. Avantages de l'Approche Paternaliste	7
B. LE MODÈLE APPROCHE CENTRÉE : CONSULTER/IMPLIQUER/FAIRE PARTICIPER	8
i. Nature de l'Approche Centrée	8
ii. Niveau organisationnel de l'Approche Centrée	9
iii. Rôle du patient et des aidants proches de l'Approche Centrée	10
iv. Inconvénients de l'Approche Centrée	11
v. Avantages de l'Approche Centrée	12
C. LE MODELE PARTENARIAT DE SOINS : CONSTRUIRE ENSEMBLE/LEADERSHIP PARTAGÉ	13
i. Nature du modèle Partenariat de soins	14
ii. Niveau organisationnel du modèle Partenariat de soins	15
iii. Rôle du patient et des aidants proches dans le modèle Partenariat de soins	16
iv. Inconvénients du modèle Partenariat de soins	17
v. Avantages du modèle Partenariat de soins	18
2. EMERGENCE DE CADRES CONCEPTUELS ET D'OUTILS	20
A. L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE DE MONTRÉAL	20
i. Origine	20
ii. Objectif	20
iii. Principe	21
iv. Pratique	22
B. LE MODÈLE DU PARTENARIAT PATIENT DE L'ULB	22
i. Origine	22
ii. Objectif	22
iii. Principe	23
iv. Pratique	23
C. LA DÉMARCHE CENTRÉE SUR LA CLIENTÈLE RÉSEAU « PLANETREE » QUÉBEC	24
i. Origine	24
ii. Objectif	24
iii. Principe	25
iv. Pratique	25
D. LE GUIDE "WORKING WITH PATIENT AND FAMILIES AS ADVISORS IMPLEMENTATION HANDBOOK" AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ)	26
i. Origine	26
ii. Objectif	26

iii. Principe.....	26
iv. Pratique	27
3. SYNTHÈSE ET CONCLUSION SUR LE RÔLE DU PATIENT AUJOURD’HUI ET DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE	28
4. MÉTHODOLOGIE	30
A. FORMULATION DE LA QUESTION DE RECHERCHE	30
B. MÉTHODOLOGIE : ANALYSE QUANTITATIVE DU BASSIN DE SOINS BELGE.....	31
i. Détermination de l’échantillon	31
ii. Réalisation du questionnaire	31
iii. Méthodologie pour diffuser le questionnaire	33
iv. Méthodologie d’analyse des résultats	34
5. RÉSULTAT	35
A. NOMBRE DE PARTICIPANTS.....	35
B. DONNÉES SOCIALES.....	35
C. LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS SES SOINS DE SANTÉ	38
D. L’UTILISATION DES MODÈLES DE SOINS, CADRES CONCEPTUELS ET OUTILS ASSOCIÉS À L’HÔPITAL	42
E. ANALYSE SPÉCIFIQUE DE CERTAINES VARIABLES	49
6. DISCUSSION.....	52
A. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS.....	52
B. LES BIAIS ET LES LIMITES DU TRAVAIL	55
C. PERSPECTIVE DE RECHERCHE	58
CONCLUSION	60
BIBLIOGRAPHIE.....	62
ANNEXES	68
ANNEXE 1 : CADRE THÉORIQUE DU CONTINUUM DE L’ENGAGEMENT DES PATIENTS INSPIRÉ DE CARMAN ET AL. (2013)	68
ANNEXE 2 : DESCRIPTION DU FEEDBACK DU QUESTIONNAIRE APRÈS LE PRÉ-TEST	69
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE DÉFINITIF ET JUSTIFICATION DES QUESTIONS	70

Liste des figures :

Figure 1. La place du patient dans les soins et les modèles de soins associés	3
---	---

Liste des tableaux :

Tableau 1. Mode de recherche dans la revue de littérature	4
Tableau 2. Synthèse du modèle de soins Paternaliste	7
Tableau 3. Synthèse du modèle de soins Approche Centrée.....	12
Tableau 4. Synthèse du modèle de soins Partenariat de soins	19

Tableau 5. Inconvénients et avantages des modèles de soins (n = 7-8)	47
Tableau 6. Inconvénients et avantages des cadres conceptuels et outils (n = 7-8)	48
Tableau 7. La participation en fonction des Régions (n = 2-4).....	49
Tableau 8. La participation entre les différents types de structures de soins (n = 1-3).....	50
Tableau 9. La participation en fonction de la profession (n = 1-2).....	51

Liste des graphiques :

Graphique 1. Provenance des participants (n = 6)	36
Graphique 2. Le type de structure (n=6)	36
Graphique 3. Les fonctions professionnelles des participants (n = 8)	37
Graphique 4. Les formations professionnelles des participants (n = 7).....	38
Graphique 5. L'importance de la participation du patient dans l'institution (n = 12).....	39
Graphique 6. Provenance de la volonté de la participation (n = 7-8).....	40
Graphique 7. Evolution de la participation du patient dans l'institution (n = 9).....	41
Graphique 8. Représentation des modèles de soins au niveau micro (n = 14).....	42
Graphique 9. Représentation des modèles de soins au niveau méso (n = 10).....	42
Graphique 10. Représentation des modèles de soins au niveau macro (n = 9).....	43
Graphique 11. Evolution de la présence des modèles de soins en fonction du niveau du système de soins de santé (n= 9-10-14)	44
Graphique 12. Méthodes, Cadres conceptuels et outils utilisés (n = 9)	45
Graphique 13. Avantages et inconvénients des modèles de soins/Cadres Conceptuels/Outils (n = 7-8).....	46

Liste des abréviations :

- Av J.-C. : Avant Jésus-Christ
- ASBL : Association Sans But Lucratif
- UCLouvain : Université Catholique de Louvain
- IAP2 : International Association for Public Participation's
- VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ULB : Université Libre de Bruxelles
- AHRQ : Agency for Healthcare Research and Quality

INTRODUCTION

« Dans toute maison où je serai appelé, je n'entrerai que pour le bien des malades »,
voici ce que promet le serment d'Hippocrate autour de 440-360 av. J.-C (1).

Depuis plusieurs décennies, le monde de la santé est confronté à de profondes transformations qui interrogent la façon dont les soins aux patients, par leur excellence, contribuent au bien des malades. S'ils peuvent être source de difficultés, ces changements peuvent être aussi un moteur dans l'amélioration des pratiques professionnelles, ce qui permettra de proposer des techniques de pointe ainsi que des soins de qualité. La qualité est un point d'attention auquel les hôpitaux, et le secteur de la santé dans sa globalité doivent continuellement répondre. En effet, le processus d'accréditation auquel les institutions prennent part depuis plusieurs années, s'intègre dans cette démarche visant à augmenter la qualité des soins. Ce processus met non seulement le patient au centre de la prise en charge mais en fait, plus fondamentalement, un acteur essentiel au sein de l'hôpital. Leur retour d'expérience vient enrichir la réflexion et constitue une aide dans la prise de certaines décisions stratégiques. Si l'implication du patient dans ses soins est gage de qualité et de sécurité dans les soins, elle n'en représente pas moins une transformation essentielle dans le secteur hospitalier. C'est dans cette optique que la direction de l'ASBL Valisana a décidé de mettre en place une stratégie institutionnelle dans le domaine de la participation des patients dans ses soins au cours de leur hospitalisation. Cette stratégie ne pourra toutefois sortir son plein potentiel qu'à travers la sélection et l'implémentation des moyens les plus pertinents.

Nous verrons à travers la revue de la littérature scientifique les différentes approches qui caractérisent l'implication du patient dans ses soins et comment elles se concrétisent. En effet, ces approches se traduisent par trois modèles de soins et s'appliquent dans les trois niveaux du système de santé de manières différentes. Cependant, la mise en place d'une collaboration entre le patient et l'ensemble de l'encadrement hospitalier n'est pas assujettie à un protocole clairement défini. Il est donc envisageable que ces modèles de soins soient présents dans une même structure et qu'ils diffèrent en fonction du niveau organisationnel où nous nous trouvons. Nous pouvons nous questionner sur la présence de ces modèles de soins et leurs conséquences dans l'implémentation de ces différentes approches sur le terrain et tout particulièrement dans le milieu hospitalier. C'est dans l'intention d'apporter les réponses à ce questionnement que ce

travail de fin d'études en master en Santé Publique s'inscrit. Pour cela, la méthode utilisée pour tenter de répondre à ce questionnement est basée sur l'analyse des avantages et des inconvénients respectifs des modèles de soins détaillés dans la partie théorique. Il est donc nécessaire de se demander : **Quels sont les avantages et les inconvénients, selon les professionnels de la santé, des différents modèles de soins existants, afin d'accroître la participation des patients dans la vie de l'hôpital ?**

Pour répondre à cette question de recherche, il conviendra d'étudier par une analyse quantitative une partie des institutions de soins belges au regard des différents rôles que peuvent jouer les patients. Pour cela, un questionnaire a été adressé à toutes les personnes du milieu hospitalier francophone dont les formations peuvent les conduire à être impliquées dans la participation du patient dans ses soins du milieu hospitalier francophone. Notre objectif est de mettre en évidence les points clés concernant la participation du patient dans ses soins selon les acteurs du terrain de la Région Wallonne et de la Région Bruxelles-Capitale mais également, la manière dont cela a été mis en place.

Enfin, la discussion de ce travail visera à mettre en corrélation la théorie applicable avec les données récoltées sur le terrain sélectionné. La finalité de ce travail est d'alimenter la réflexion scientifique sur le thème abordé et d'apporter des éléments de réflexion sur leurs interrogations qui entourent la mise en place d'une stratégie sur ce sujet.

1. La relation patient et soins de santé : Quels modèles de soins ?

Selon l'*International Association for Public Participation's* (IAP2) (2), la participation des patients peut être graduelle entre l'information et l'empowerment selon le modèle suivant :

- 1- Information => faible niveau de contribution et d'influence,
- 2- Consultation, implication => niveau moyen de contribution et d'influence,
- 3- Collaboration, empowerment => haut niveau de collaboration et d'influence.

Ces différentes manières de caractériser la participation des patients résultent d'une évolution dans le temps de la relation entre soignant et soigné. En effet, la place des patients est de plus en plus active et se conceptualise par différents modèles de soins. Le schéma (3) ci-dessous représente l'évolution dans le temps de la place du patient dans les soins qui lui sont prescrits. Il représente également les changements de modèles de soins qui y sont associés.

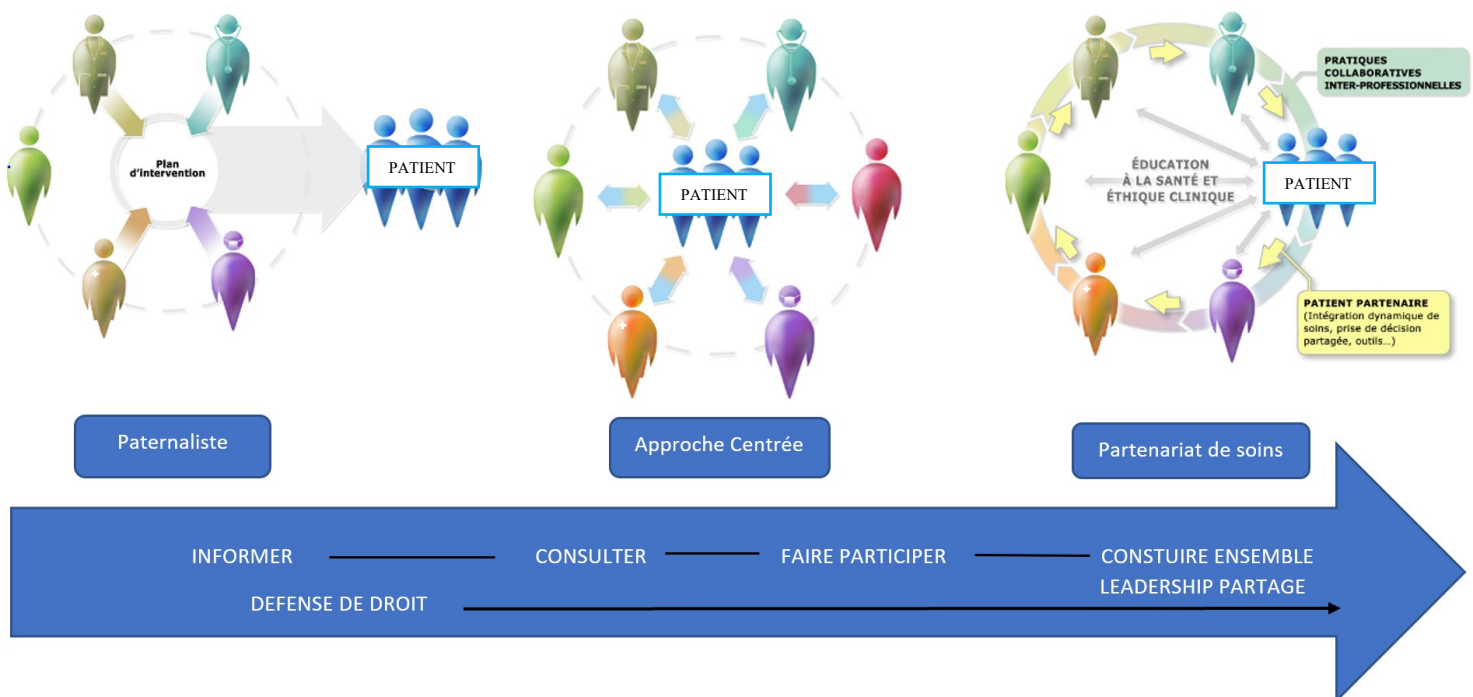


Figure 1. La place du patient dans les soins et les modèles de soins associés

Source : La participation du patient à la formation médicale à l'Université de Montréal, Vincent Dumez, rapport « Le Patient Partenaire » publié en 2015 à l'occasion du Forum d'innovation en santé de l'Institut d'analyse stratégique et d'innovation

L'analyse de ce schéma nous permet tout d'abord d'identifier trois modèles de soins qui sont apparus dans l'histoire des soins de santé. Dans un ordre chronologique, nous avons le **modèle**

Paternaliste, le **modèle Approche Centrée** et plus récemment, le **modèle Partenariat de soins**. Dans la continuité de cette analyse, nous pouvons citer quatre rôles que peut jouer le patient dans les soins de santé. Toujours de manière chronologique et évolutive, le rôle du patient peut donc se caractériser par **informer**, **consulter**, **faire participer** et enfin par une démarche de **construire ensemble** et de **leadership partagé**. En conclusion, nous avons mis en évidence des modèles de soins qui représentent le rôle du patient, sa relation avec le monde de la santé et enfin la place qu'il occupe dans les soins de santé.

Suite à ce constat, nous tenterons dans cette partie de définir les différents modèles de soins identifiés et de mettre en évidence les différents rôles des patients dans les soins de santé qui y sont y associés. Nous mettrons en avant les implications que cela engendre dans le milieu de la santé. Afin de collecter le plus d'informations pertinentes et de faire l'étude de la revue de la littérature sur les concepts théoriques, un certain nombre de bases de données scientifiques a été mobilisé durant toute la période d'élaboration de ce travail. Pour cela, la majeure partie des bases de données consultées provenait de la plateforme, en ligne, mise à disposition par **l'Université Catholique de Louvain** fournissant ainsi un accès à un grand nombre d'articles. A ces bases de données, a été ajouté « Google scholar » afin d'ouvrir un champ plus large de réponses. Enfin, des recherches dans des centres de documentation tels que la bibliothèque de l'UCLouvain et la bibliothèque nationale du Luxembourg ont été réalisées.

Pour mener à bien ce travail de recherche, deux étapes se sont succédées :

Dans un premier temps, l'objectif a été de sélectionner les mots-clefs fournissant l'accès à des articles scientifiques. Voici la base de notre recherche :

Tableau 1. Mode de recherche dans la revue de littérature

Comme critère de sélection	Comme critère d'inclusion	Comme critère d'exclusion
• Accessibilité des données rapidement via les plateformes accessibles par l'UCLouvain • Mots clefs dans moteur de recherche • L'association des mots-clefs entre eux a été réalisée par le biais d'opérateur booléen « ET / OU » (en français) et « AND/OR » (en anglais) • Traduction de chaque terme en anglais	• Modèle, Paradigme, stratégie • Approche Paternaliste • Approche Centrée • Approche Partenariat de soins • Patient partenaire • Partenaire de soins • Co-construire soins de santé • Patient expert • Patient pair • Empowerment • Patient autonome • Patient citoyen • Patient praticien • Aidant proche • Patient participation	• Les études de cas n'ont pas été sélectionnées • Toutes les sources qui ne sont pas en lien avec le monde de la santé • Source supérieure à 10 ans

Dans un deuxième temps, nous avons récolté des informations suite aux résultats de cette recherche concernant les différents modèles de soins précités. Ceux-ci nous ont permis de les définir. Cette analyse est réalisée en corrélation avec les trois niveaux de pouvoir, correspondant aux niveaux systémiques de l'organisation des soins de santé. Selon la revue de la littérature, nous retrouvons (4) (5) :

- Le **niveau micro** : A ce niveau, les lieux d'interventions se situent dans les services de santé.
- Le **niveau méso** : A un niveau supérieur, la direction d'un hôpital ou d'une structure organisationnelle sont ciblées.
- Le **niveau macro** : A ce niveau, nous nous focalisons sur les Régions et sur le plan Fédéral. L'Enseignement et la Recherche sont également visés.

Ceci nous a permis de diviser cette partie en trois sous-parties, correspondant aux trois modèles de soins

A. Le Modèle Paternaliste : Informer

i. Nature de l'Approche Paternaliste

Cette vision paternaliste de la médecine est fondée sur la bienfaisance. Selon Parizeau en 1993, nous retrouvons comme principe : « *le devoir de ne pas nuire, le devoir de prévenir, le devoir de supprimer le mal et la souffrance et le devoir de faire le bien ou de promouvoir le bien* ». Cette façon de penser régit les consultations et le monde de la santé (6). Elle connaît son apogée au début des années 80 dans les pays occidentaux. Elle représente la première forme de collaboration entre les soignants et les soignés. D'un point de vue pratique, la vision pathologique est uniquement prise en compte. Elle indique la problématique du patient et la raison pour laquelle il consulte son médecin. Par déduction, la résolution de celle-ci est synonyme dans ce cas de guérison. Nous sommes plus dans une prédominance du modèle biomédical. La technicité de l'acte et de la prise en charge est le fondement cette approche.

ii. Niveau organisationnel de l'Approche Paternaliste

Le niveau micro est très privilégié dans cette approche. La littérature fait surtout état de la relation médecin-patient et des soins qui en découlent par le biais de l'information. Le

sens du terme informer se traduit par sa plus simple définition telle quelle est inscrite dans le dictionnaire.

Au niveau méso, nous retrouvons divers documents donnés aux patients sur sa maladie toujours dans l'idée d'informer ces derniers.

Du point de vue macro, les médias interviennent ainsi que les centres d'informations. Les campagnes d'information s'inscrivent, par exemple, dans cet objectif.

iii. Rôle du patient et des aidants proches dans l'Approche Paternaliste

Depuis des décennies, le patient est informé sur sa maladie et sur son état de santé. Son rôle de malade est décrit comme passif. Il est exempté de responsabilité avec l'obligation de suivre les recommandations du corps médical. Le patient n'est plus considéré comme une personne raisonnable, capable de comprendre sa maladie et de décider.

Pour bien comprendre le rôle du patient dans ce modèle de soins, il est important de définir le rôle du médecin. Ce dernier a un rôle « *central* » (7). « *Il décide du diagnostic et des soins à suivre* » (7). Son rôle premier est de guérir tout en prenant soin de façon universelle, sans prendre parti et sans affect. A contrario, le patient doit lui faire une confiance totale. De plus, le médecin bénéficie et est garant de l'autorité médicale. La position sociale du médecin lui permet de décider pour son patient. Grâce à sa formation et aux contacts qu'il entretient avec ses pairs, le médecin accentue cette légitimité qu'il lui est octroyée. Son statut n'est pas remis en cause et lui assure un champ d'action maximale. Par déduction, une position spécifique est attribuée à chacun des deux acteurs. Selon Parsons dans les années cinquante, la relation médecin-patient est qualifiée « *d'asymétrique* ». Cette différence s'exprime par la corrélation entre la diminution de l'état de santé du patient par sa maladie et le savoir expert du médecin. Si nous nous attardons sur l'aspect qui caractérise l'état de santé du patient, la maladie affecte le patient et rend ce dernier vulnérable. Le patient, ignorant, suit les ordres du médecin, expert du sujet.

iv. Inconvénients de l'Approche Paternaliste

Nous observons une inégalité entre le médecin et le patient au niveau relationnel et au niveau de la répartition du pouvoir. Cette approche limite les actions de la médecine. Elle est réduite seulement au domaine d'expertise du médecin. Les dimensions psychosociales de la santé des patients sont difficilement prises en compte et gérables. Le médecin détient le savoir et est persuadé d'être objectif en tout point. Il est le gardien de l'intérêt du patient. Il prend des

décisions pour lui. Du point de vue de la communication, ce modèle impacte fortement cet aspect. Celle-ci est principalement « *unilatérale* » (7). Le médecin dirige les séances avec ses patients mais aussi avec les autres professionnels de son équipe. Selon Foucault ou encore Dumez, il est « *au centre du soin, légitimé par son expertise* » (7) . Le dialogue et l'échange en sont affectés. Il ne laisse pas la place à une réflexion où l'avis du corps médical, du patient et de son entourage pourraient se construire. Cette idée multidimensionnelle n'est pas d'actualité dans ce modèle de soins.

Enfin, cette approche de la médecine montre ses limites à faire face à des situations complexes que le patient rencontre durant sa maladie et dans la prise en charge de celle-ci. Nous pouvons citer comme exemple : la consommation de drogue dure, la revendication des patients en santé mentale en faveur de soins plus humains ou encore, à la crise du SIDA dans les années 80. La vision de l'expérience du patient est qualifiée de « *séquentielle* » et « *limitée* » donc peu prise en compte (8).

v. *Avantages de l'Approche Paternaliste*

Les aspects physiologiques et biologiques sont particulièrement pris en compte. Cela a permis des avancées médicales très importantes. Outre cet aspect, la notion de rôle de social voit le jour. En effet, la société donne de plus en plus de droits et de devoirs à chacun des protagonistes. Leur rôle se voit donc défini et structuré. Le patient, par sa maladie, se voit exempté de façon temporaire, à ses activités habituelles tant privées que professionnelles. Enfin, la relation entre le médecin et son patient est basée sur la confiance. Celle-ci est étroitement liée à la notoriété du médecin et par conséquent à ses résultats antérieurs et à ses compétences acquises.

Nature	Niveau organisationnel	Rôle du Patient	Inconvénients	Avantages
• Vision paternaliste • Bienfaisance • Vision pathogène	• Micro privilégié par relation unilatérale médecin-patient • Méso : document/brochure d'information • Macro : campagne d'information par les médias	• Malade passif • Information du patient • Médecin tout puissant	• Relation inégale • Communication unilatérale • Modèle biomédicale	• Aspects physiologiques et biologiques privilégiés • Confiance • Apparition d'un rôle social

Tableau 2. Synthèse du modèle de soins Paternaliste

B. Le Modèle Approche Centrée : Consulter/Impliquer/Faire participer

Depuis les années 1960, une mobilisation des patients s'efforce de sortir de ce rôle passif décrit dans le modèle de soins antérieur. Ce mouvement se caractérise par la volonté des patients de mieux comprendre leur maladie, mais également d'exprimer ce qui est le mieux pour eux. Cette évolution a pour intention de définir un second rôle au patient, plus acteur dans les soins de santé. Le souhait des patients d'instaurer ce nouveau rôle dans les soins de santé est étroitement renforcé par les crises sanitaires qui ont marqué la fin du vingtième siècle. La pandémie du VIH dans les années 1980-90 et la mobilisation de ces malades ont participé à la transformation des pratiques et des discours des acteurs médicaux pour davantage de reconnaissance de l'expérience des patients. A cela, nous pouvons ajouter les épisodes du sang contaminé en Europe, le don d'organe, le nombre croissant de maladies chroniques et la crise de la vache folle (Creutzfeld Jacob). Toutes ont, à leur manière, participé à la valorisation de la prise de parole des patients dans le domaine de la santé. La volonté de changement en vue d'une meilleure collaboration et d'une meilleure confiance entre prestataires de soins et patients s'opère. Cette dynamique est décrite par un courant portant le nom « *d'activisme thérapeutique* » ou encore appelé mouvements des malades. Par définition, il regroupe les préoccupations des patients telles que leur place dans les soins, leurs connaissances sur la maladie qui les touche et enfin la défense de leurs droits. Pour conclure, les malades veulent contribuer de façon active aux soins qui leur sont portés. L'envie d'être davantage entendus par les professionnels de santé et les responsables politiques compétents dans ce domaine est le fondement de l'action menée par les patients. La transformation de la conception de la maladie et de la définition du patient est au cœur de l'évolution du modèle de soins décrit dans ce point (8).

i. Nature de l'Approche Centrée

L'Approche Centrée sur le patient se caractérise par une pratique des soins qui implique d'informer le patient et de le consulter. De cette manière, les valeurs, les préférences et les besoins des patients sont davantage pris en compte par les professionnels de la santé. Une vision de type « *salutogène* » est apportée à cette dimension. La pathologie n'est plus l'unique attention. Ce modèle de soins prend davantage en compte l'individu comme une personne nécessitant des soins. Le patient profite de l'expertise des professionnels qui l'encadrent. De ce fait, nous sommes dans une approche qualifiée de plus holistique du soin (7). La communication est bilatérale voir multilatérale. Par déduction, elle va donner davantage de place et de liberté d'action à d'autres disciplines qui gravitent autour du patient. L'objectif est de faire l'état des

lieux des besoins des patients et puis d'y apporter des réponses. Le patient est pris davantage dans sa globalité (7) .

D'un point de vue pratique, le patient est sollicité. Il devient acteur dans certaines étapes du processus de soins. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit des décisions thérapeutiques, où son avis est pris en compte (9). Au final, grâce à l'acquisition de compétences indispensables dans sa maladie, le patient peut prendre les meilleures décisions pour sa propre prise en charge en collaboration avec les professionnels qui l'accompagnent.

ii. Niveau organisationnel de l'Approche Centrée

D'un point de vue micro, ce modèle de soins est intégré dans les services et dans les soins. Il se définit par une collaboration interprofessionnelle autour du patient (5). Ce dernier est consulté sur sa perception de sa maladie et des soins qu'ils lui sont prescrits. L'idée d'une collaboration dans la décision sur les préférences thérapeutiques est également présente. Nous sommes plus dans une optique de recueillir l'opinion des patients et de leurs proches. Dans certains cas, ils peuvent également donner leurs recommandations sur les priorités en matière de santé. Evidemment, l'ensemble est réalisé en concertation avec l'équipe soignante s'occupant du patient.

Sur le plan méso, la coordination des services tant dans l'organisation du travail que dans la distribution des ressources sont des points d'intention (5). L'objectif est de centrer les soins sur le patient et par conséquent, lui apporter les ressources professionnelles adéquates. Cela passe aussi par la création de groupes et de comités où le patient est présent. Il peut exprimer son opinion, ses recommandations sur des sujets divers.

Enfin sur le plan macro, nous retrouvons essentiellement le déploiement de nouvelles structures pour harmoniser et développer cet aspect du soin, centré sur le patient. Le **cadre législatif belge** accompagne cette volonté en améliorant et en définissant un cadre plus légal permettant d'encourager et de solidifier cette approche. Les décisions politiques ont pour rôle de donner davantage la parole au patient afin que celui-ci puisse être acteur dans ces soins. Au XXI^e siècle, la Loi sur les **Droits des Patients** est créée en Belgique en 2002. Depuis cette dernière, la participation du patient à ses soins et surtout son implication dans son projet de vie ont accéléré la réflexion sur son encadrement, principalement dans les maladies chroniques. Sa sortie d'hospitalisation et son autonomie ont ainsi été facilitées par la mise en place d'un tel cadre. Elle est la prémisses à une suite de décisions permettant au patient de jouer un rôle important dans sa maladie. Nous pouvons citer le **consentement éclairé**, article 8 de la loi du 22 août 2002, où le patient doit pouvoir consentir en connaissance de cause à toute intervention

qui lui est proposée par un praticien professionnel. Nous pouvons également mentionner l'**euthanasie**, qui favorise le choix de traitement de la part du patient, ce qui est bon pour lui et par conséquent, comment il voudrait être traité. La loi du 22 septembre 2002 a pour objectif général le respect de la différence et de la liberté individuelle. La capacité de chacun à décider est mise au premier plan.

iii. Rôle du patient et des aidants proches de l'Approche Centrée

De façon générale, le patient est consulté et collabore dans sa prise en charge médicale. La prise en compte croissante des besoins du patient est visée et favorise l'application de cette démarche. Le patient se trouve au centre des décisions, des dispositifs et des organisations des services qui s'occupent de lui lors de ses soins (10). Le patient est invité à partager ses choix avec l'idée d'un modèle de soins qui se base sur l'accompagnement. La relation de collaboration avec le patient, ses proches et l'équipe soignante se voit mise en avant dans ce modèle de soins. Il instaure un dialogue entre médecin et patient. Selon Parizeau en 1993, le consentement du patient se définit comme « *un acte autorisant le médecin à œuvrer un traitement au préalable expliqué au patient* ». Le patient rentre dans un processus de prise de décision.

Ainsi le patient détermine ses propres besoins et établit dans un second temps ses propres objectifs pour combattre sa maladie. Il dépasse ainsi le statut d'un simple bénéficiaire, sujet de soins. Il a vocation à devenir acteur de sa prise en charge. Enfin, les particularités, les valeurs et le vécu des patients sont pris en considération par les professionnels de la santé. Notons que la dimension individuelle n'est pas uniquement prise en compte. En effet, la famille, les aidants proches sont pour la première fois intégrée au concept des soins de santé. Leur place et donc leur rôle est instauré.

Ce rôle est valorisé par une volonté internationale qui s'efforce de mettre en place des outils. Dans cet objectif, l'**Organisation Mondiale de la Santé**, lors de la conférence d'Alma Ata en 1978, insiste sur le fait que « *tout le monde a le droit et la responsabilité de participer individuellement ou collectivement aux soins de santé* ». En 1986, la charte d'Ottawa fait mention de « *responsabilité partagée en matière de **promotion de la santé*** », « *d'autonomisation au centre de l'attention* » avec la notion d'**empowerment**. Enfin, dans les années 1990, l'OMS accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé par la notion d'éducation thérapeutique du patient.

Par ces différents outils, la mise en valeur de la relation entre le patient et le soignant, encore appelée l'alliance thérapeutique, se développe. Chacun a son expertise et l'apporte dans l'intérêt du patient.

Dans cet optique, le rôle de patient acteur dans ses soins se concrétise. Il peut donc passer par :

- **L'empowerment**, « elle se caractérise comme un processus ou une approche qui vise à permettre aux individus, aux communautés, aux organisations d'avoir plus de pouvoir d'action et de décision, plus d'influence sur leur environnement et leur vie » (11).
- **La promotion de la santé**, « elle se définit comme le fait de permettre aux gens d'améliorer la maîtrise de leur propre santé où ils doivent avoir la possibilité de faire des choix. La participation, la fixation des priorités, la prise des décisions, l'élaboration et enfin à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé sont les moteurs de cette notion. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions » (12) (13).
- **L'éducation thérapeutique du patient (ETP)**, selon l'OMS, vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». L'objectif est la réduction et l'optimisation de la consommation des soins qui induit une réduction des complications et des (ré)admissions à l'hôpital et enfin une diminution du nombre de journées d'hospitalisation (10) (14) (15).

iv. Inconvénients de l'Approche Centrée

Le patient s'informe et partage son savoir. Cependant, les sources utilisées peuvent être à l'origine de confusion et de mauvais choix de la part du patient dans ses futures décisions de traitements. L'accès à certaines informations peut donc être néfaste pour le patient. En effet, des avis divergents, contradictoires, voir faux peuvent mettre le patient en danger. Nous pouvons citer les réseaux sociaux ou les groupes de discussions non encadrés par des professionnels de la santé.

Même s'il existe une volonté de donner la parole au patient, le monopole du rôle du soignant est toutefois favorisé. Le patient doit se soumettre à l'expertise du corps médical et de son savoir.

D'un point de vue financier, selon Jourdain-Menninger en 2012, l'amélioration de la prise en charge par ce modèle de soins ne génère pas d'économie significative. En effet, selon l'auteur

« une meilleure prise en charge engendre dans l’immédiat des dépenses supplémentaires pour des bénéfices à moyen et long terme » (16). Ce constat est appuyé par d’autres auteurs, comme Brunn et Chevreul, qui relatent une augmentation des coûts financiers par cette approche. Il est engendré par plus de personnel qui gravite autour du patient mais également dans l’organisation de cette nouvelle façon de travailler (17).

v. Avantages de l’Approche Centrée

Le fait de se focaliser sur les besoins et la satisfaction du patient sont clairement des avantages qui découlent directement de ce modèle de soins. Nous pouvons ajouter qu’une meilleure collaboration et coordination pluridisciplinaire résulte de cette vision et de la manière de penser les soins. L’idée de s’entendre avec le patient et d’avoir une compréhension commune sur le problème favorisent la prise de décision. De plus, le fait d’instaurer des solutions spécifiques par le partage des décisions médicales permet d’apporter les meilleurs soins aux patients.

Inévitablement, le fait d’explorer l’expérience de la maladie vécue par le patient permet une meilleure qualité de la prise en charge. Les particularités cliniques de chaque malade, l’intégration de leurs besoins spécifiques ainsi que la prise en compte de son interaction avec son milieu dans l’élaboration du projet de soins sont un gage de qualité et de spécificité individuelle du traitement (10). Par relation de cause à effet, le médecin doit tenir compte de ses limites pour apporter le meilleur de son savoir-faire. Cette prise de conscience s’appuie sur la mise en place de stratégies facilitantes afin de comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, sa dimension historique et son contexte. Nous pouvons citer la coordination pluridisciplinaire, l’accès à des diverses disciplines médicales et paramédicales lors d’un traitement.

Nature	Niveau organisationnel	Rôle du Patient	Inconvénients	Avantages
•Centré Patient •Vision salutogène	•Micro : collaboration interprofessionnelle autour du patient •Méso : coordination des services et organisation du travail •Macro : cadre législatif belge	•Collabore, consulté, au centre des décisions •Acteur de sa prise en charge •Outils valorisant le rôle du patient : ETP, empowerment, promotion de la santé •Rôles des aidants proches	•choix des sources d'information •Monopole du rôle du soignant favorisé •Absence d'économie significative générée	•Besoins et satisfaction du patient •Expérience de la maladie vécue •Pluridisciplinarité •Meilleure qualité des prises en charge •Vision holistique du patient

Tableau 3. Synthèse du modèle de soins Approche Centrée

C. Le Modèle Partenariat de soins : Construire ensemble/Leadership partagé

Dans le cheminement sur l'évolution du rôle du patient, la dernière avancée depuis les années 2000 laisse place à un acteur participant dorénavant aux soins. Cette perpétuelle évolution se construit au fil du temps. Elle fait émerger l'engagement du patient dans le système de santé. Il se définit comme un acteur au même titre que les soignants et le corps médical. Nous assistons actuellement à un courant participatif, de décision partagée, de patient partenaire dans les soins et de self-management. Ce modèle de soins est à mettre en lien avec les recommandations d'experts sur l'amélioration de la performance du système de santé et plus particulièrement sur l'expérience vécue par les patients au sein du système (18). En effet, L'OMS renouvelle en mai 2013 son engagement pour la participation, la coopération et l'autonomisation des patients dans un texte, « *Un soin propre est un soin plus sûr* ». Les objectifs y sont les suivants :

- **Instaurer une véritable culture de la sécurité** dans laquelle les patients, leur famille, les visiteurs et les professionnels de santé **œuvrent ensemble** ;
- **Inviter et encourager les patients à aider les professionnels soignants à améliorer leur pratique** ;
- Améliorer l'hygiène des mains et prévenir les infections associées aux soins par **une collaboration de tous**.

Plusieurs éléments encadrant le secteur des soins de santé viennent renforcer cette volonté de favoriser la participation. Leur constat a pour conséquence le développement de nouvelles stratégies sur la place qu'occupent les patients dans la gestion de leur santé. Nous pouvons citer selon Pétré :

- L'ensemble des évolutions médicales et législatives au fil du temps
- L'augmentation de la durée de vie et de la qualité qui est associée
- L'augmentation des maladies chroniques
- L'accès rapide et importante à des sources médicales scientifiques ou non-médicales
- « *La volonté de ne plus subir les soins et d'être autonome* »
- L'accréditation qui représente un processus continu d'amélioration de la qualité et de la sécurité. Elle constitue pour les établissements de soins de santé une volonté d'engager une réflexion sur leur organisation, leur type de management et sur les modes de communication entre les professionnels et les patients. Il s'agit donc d'une remise en question perpétuelle de leur fonctionnement par le biais d'un outil. Un nouveau volet sur le thème de patient partenaire y est intégré. Sur le territoire Belge, l'accréditation n'est pas une obligation. Il est cependant question d'un soutien dans sa démarche avec,

comme conséquence directe, une visibilité sur l'extérieur et une valorisation de son image de marque face à ses concurrents d'un même bassin de soins. L'évolution de la Loi sur les Hôpitaux intègre de plus en plus d'éléments qualitatifs reprenant les normes d'accréditation (19).

- Introduction du programme Pay for Performance (P4P) en vigueur en Belgique depuis 2018. Il s'inscrit dans un plan stratégique général de réforme du financement des hôpitaux. Dans le cadre de ce travail, nous retiendrons les indicateurs du domaine de la qualité des soins suivants (20) (21) :
 - Des points sont obtenus si un contrat est passé avec une instance accréditée ISQua. On parle d'indicateur **Statut d'accréditation ISQua** (22)
 - Des points sont obtenus si l'indicateur **Expérience des patients** est mesuré. Cela se concrétise par des enquêtes qui évaluent la satisfaction subjective des patients dans leur prise en charge (23)
 - Des points sont obtenus si les indicateurs **Enregistrements cliniques, activités d'amélioration de la qualité et labels de qualité** sont mesurés (24)

La participation dans ce cas est la plus complexe, la plus aboutie et la plus efficiente dans le monde de la santé.

i. Nature du modèle Partenariat de soins

Cette approche vise à développer la compétence des patients en matière de soins plutôt que de simplement prendre en compte leur expérience personnelle. Selon l'auteur Pomey, « *la vision de l'expérience par le patient est longitudinale et intégrée* ». Nous sommes dans la « *synchronisation du modèle biomédical des professionnels et du modèle expérientiel des patients* » (8). Nous nous situons dans ce cas à un haut degré d'implication des patients dans la relation de soins. Voici le détail de ces différents niveaux d'implication (25) :

- **La présence** : « *les patients et leurs aidants participent par leur présence et leur écoute à des entretiens avec des professionnels, à des conférences, à des colloques, etc* » (26).
- **L'expression/délibération** : « *les patients et leurs aidants s'expriment de diverses manières (oral, écrit, art et médias sociaux). Ils sont encouragés à participer aux discussions liées à la prise en charge du patient et à y prendre une part active* » (26).

- **La décision** : « *les patients et leurs aidants partagent les décisions les concernant. Ils collaborent ensemble afin d'identifier la prise en charge la plus raisonnable dans un contexte donné, et dans le respect de leurs valeurs et préférences* » (26).
- **L'action** : « *les patients et leurs aidants agissent de manière concrète. On les encourage à s'informer, à s'engager, à s'exprimer et à être actifs dans les différents domaines d'activités* » (26).

La participation des patients en tant que partenaire ne signifie pas que le personnel fasse participer le patient. Nous sommes plus dans une logique où le patient et le personnel font des efforts collectifs de participation. Tous s'efforcent de « *coproduire* », de « *coconstruire ensemble* » la prise en charge aux patients dans le cadre de sa maladie. Le pouvoir n'est pas détenu par une ou plusieurs personnes mais détenu par l'ensemble du groupe.

Ce modèle de soins se caractérise par les différentes initiatives de collaboration entre le patient et les soins. Le patient est considéré comme un véritable partenaire en matière de soins et un véritable membre de l'équipe de soins. Le patient est doté de compétences et de limites, comme n'importe quel autre membre de l'équipe (27). En effet, les patients, les soignants, les managers dans les soins de santé, les chercheurs et les responsables politiques peuvent accroître cette participation du patient. Les notions de respect mutuel entre tous les intervenants, la valorisation du point de vue du patient, et enfin leur expérience sont des points essentiels dans ce modèle de soins. L'importance que le patient participe activement à ses soins est démontrée (3) (8).

ii. Niveau organisationnel du modèle Partenariat de soins

Dans une optique plus pratique, l'engagement du patient dans le système de santé émerge à différents niveaux de ce système dans lequel il évolue (27) (8) :

- Le **niveau micro** : « *Les actions se caractérisent plus dans les soins dans les unités de soins, dans la clinique directe.* » La relation soignant et soigné est directement visée dans ce niveau.
- Le **niveau méso** : « *L'action est orientée par conséquent sur l'organisation des soins, du travail. L'objectif est d'améliorer l'organisation encadrant les soins et d'améliorer la qualité des services apportée au patient.* »
- Le **niveau macro** : Les actions proviennent des organes décisionnels du pays. En 2016, la Ministre de la Santé Publique et des Affaires Sociales pose les caractéristiques du trajet de soins (28). Elle cite entre autres « *le patient comme partenaire actif du processus de décision concernant le suivi de son trajet de traitement. Son entourage y*

est également étroitement associé » (28) (29) (30). En conclusion, impliquer le patient dans les soins constitue donc une « piste d'amélioration de la performance globale du système de santé » (28).

iii. Rôle du patient et des aidants proches dans le modèle Partenariat de soins

Les patients et leurs familles apportent de nouvelles connaissances et créent de nouveaux outils qui favorisent l'engagement des patients. Ce concept peut se décliner sous différentes formes qui sont à mettre en lien avec les différents niveaux du système de santé. Nous retrouvons (6) (31):

- **Le patient** « *est une personne dont la santé physique et/ou psychique nécessite l'intervention des professionnels de santé afin de retrouver sa santé* » (26).
- **Le Patient ressource** « *est un patient partenaire engagé au niveau d'un service, d'une structure ou d'une institution pour contribuer aux décisions stratégiques ou opérationnelles relatives à l'organisation et la qualité des prises en charge ou des soins* » (26).
- **Le patient expert** « *partage son savoir de la maladie et des traitements. Cette expertise acquise avec l'expérience de la maladie et le vécu hospitalier permet aux patients de développer un authentique partenariat avec les professionnels, de discuter, voire de mettre en question certaines pratiques. Ils sont en effet très bien placés pour évaluer la qualité des prestations et identifier des pistes d'améliorations adaptées à leurs besoins. Ce partage d'expérience peut se faire avec d'autres patients experts et dans tous les domaines d'activités tels que les soins, la gouvernance, l'hôtellerie ou la communication* » (26).
- **Le patient citoyen** « *est impliqué dans les politiques de santé voire dans l'élaboration et la révision des lois de santé publique. Il fait preuve d'engagement citoyen et se mobilise autour de sujets en lien avec la santé* » (26).
- **Le pair praticien** « *est une personne qui a déjà expérimenté la maladie et ses traitements et qui partage son expérience avec un patient « novice », afin de le soutenir. A ce stade, le patient devenu pair praticien a su prendre du recul et à partir de son expérience. Des formations certifiantes sont possibles* » (26).

En résumé, la prise en compte de l'expérience du patient a pour objectif d'améliorer la manière de réaliser et d'organiser les soins de santé. Un patient peut prendre différents rôles à des

moments bien précis. Enfin, la relation est qualifiée d'égalitaire où chaque partie assume sa part de responsabilité. En effet, les décisions sont prises en commun. L'idée est de faire avec le patient. Les risques sont assumés ensemble où chacun est reconnu avec ses propres compétences, limites et avis.

iv. Inconvénients du modèle Partenariat de soins

En continuant nos recherches sur ce modèle de soins, certaines limites de type organisationnel et relationnel sont référenciées au niveau global, au niveau des patients et des professionnels. En voici le détail :

En effet, du point de vue **global**, les deux risques majeurs de la participation des patients semblent être selon l'Eurobaromètre de 2012 réalisé par la Commission Européenne sur la participation du patient (32) :

- Les « *besoins en ressources* » (par exemple davantage de temps et de personnel).
- L'« *impact négatif* » qu'elle pourrait avoir sur le « *rapport entre patient, le médecin et les autres intervenants* ».

Concernant l'aspect ressource, si le patient souhaite disposer d'explications complémentaires sur ses soins et de discuter des options qui s'offrent à lui, du temps supplémentaire pour prendre en compte les demandes du patient est nécessaire. Cela demande aux médecins et aux personnels soignants d'augmenter le temps au chevet du patient qui est actuellement non financée. En outre, cette prise en charge doit également comporter l'interaction entre l'hôpital et les autres structures extérieures par le biais de leur collaboration. Par conséquent, du temps supplémentaire est de nouveau nécessaire pour réaliser ces échanges (32).

De plus, la pratique est assez lourde dans sa mise en place. Elle nécessite des conditions favorables pour l'implémentation de ce modèle de soins (33). En effet, l'adhésion des acteurs, la résistance des soignants à cette vision, le recrutement de patients sont des facteurs limitants à une telle implémentation. Par ailleurs, il ne faut pas sous-estimer le changement de culture au sein de l'organisation où l'implémentation a lieu. Il est important de souligner que cette approche peut être efficace si et seulement si, l'ensemble des partenaires y trouvent un bénéfice important. Nous pouvons en déduire que ce processus est complexe à implanter. Une culture d'entreprise doit être construite pour assurer une efficacité dans le temps (34).

Enfin, cette façon de voir les choses ne doit pas être vue comme la solution miracle. Elle ne peut pas tout résoudre. Il est primordial d'envisager cette façon de collaborer comme l'une des pistes de travail pour répondre aux défis en matière de santé (34).

Du point de vue des **patients**, les capacités, tant physiques que cognitives, de ces derniers peuvent être un frein pour être partenaires de soins. Dans ce cas, seuls les patients ayant le plus de capacités d'exprimer leur vécu et de relater leurs expériences seraient concernés. L'ensemble des patients ne serait, par conséquent, pas pris en compte (35). Une sorte d'« *élitisme* » pourrait se créer dans ce modèle de soins (34). Parallèlement à cet aspect de capacité du patient, il est important que le patient ne se sente pas obligé d'être partenaire. S'il ne veut pas, est-il toujours adéquat de transférer la responsabilité des soins sur le patient ? Qu'en est-il de la qualité des soins apportée au patient dans cette situation ? La littérature ne nous a pas permis de répondre à ces questions.

D'un point de vue des **professionnels**, il est nécessaire que les équipes de soins s'adaptent à chaque situation, à chaque patient afin de tenir compte de leur désir, de leur compétence, de leur capacité et de leur méthode d'apprentissage. Une excellente coordination de l'équipe soignante sera indispensable pour éduquer et instruire les patients (33). Un travail managérial est donc indispensable à mettre en place. Sur un plan plus **émotionnel**, cette pratique peut confronter le professionnel à ses propres peurs comme la peur de souffrir, de « *mal mourir* », d'être impuissant, d'être remis en question, ... (34). Le danger ne peut pas être sous-estimé lors de l'implémentation de cette façon d'envisager les soins. Dans ce cadre, de nouvelles compétences en termes d'accompagnement des soignants doivent être développées afin de permettre à ce mode de fonctionnement de se déployer correctement (36). Il est donc important que la collaboration entre les disciplines soit présente et optimale au sein de l'équipe des soignants (33). Dans cette optique, il est important d'instaurer un enseignement destiné à améliorer les compétences des professionnels. Cependant, le financement de cet accompagnement pourrait être un frein dans la mise en place d'une politique de participation vu les restrictions budgétaires que connaît le milieu de la santé.

v. Avantages du modèle Partenariat de soins

D'un point de vue **global**, les avantages attendus sont de meilleurs résultats pour les patients, grâce à une meilleure interaction entre le professionnel de la santé et le patient. Elle augmente la qualité et la sécurité (33) (37) (38) (39). Il est important de stipuler que dans ce domaine, de nombreuses recherches ont démontré que l'implication des patients dans leurs soins améliore significativement la qualité et la sécurité (33) (40). Cet aspect est à mettre en lien direct avec les efforts permanents que l'hôpital s'efforce d'offrir en termes de qualité et de sécurité. Cela s'inscrit également dans le devoir des professionnels de la santé d'apporter le meilleur aux patients (41). Pour finir, la participation des patients dépasse le cadre de la mise à disposition d'informations ou de connaissances dans le domaine de la santé. En effet, les

institutions où la collaboration est un outil de prise en charge renforcent dans un premier temps leur compétitivité mais sont aussi plus efficaces dans leurs actions et leurs activités proposées aux patients (42).

Du point de vue des **patients**, les avantages sont décrits comme une information plus optimale. L'explication des options thérapeutiques ainsi qu'un dialogue plus ouvert permettent une communication plus efficace et ouvrent au dialogue. L'engagement des patients dans leurs soins et leur comportement se voient améliorés. Les patients expriment une meilleure compréhension de ce qu'ils vivent dans leurs soins (33). La diminution de l'anxiété chez les patients ainsi qu'une meilleure adhésion au traitement ont pu être démontrées dans différentes situations (43). Du point de vue des **professionnels de la santé**, les avantages de partenariat des patients sont perçus comme une mesure où les patients sont plus motivés et impliqués : « *Ensemble, ils peuvent dynamiser leurs forces et repousser les limites de l'intervention par un partenariat efficace et productif avec un impact certain sur la qualité et la sécurité des soins* » (41). A cela vient s'ajouter une meilleure satisfaction du personnel soignant dans son travail. De surcroît, le bien-être au travail est augmenté et un climat de confiance entre les membres est présent (33). L'engagement des employés envers leur travail et l'institution est donc favorisé (44). La performance et les prises d'initiatives sont améliorées chez les travailleurs (45). Il résulte, par conséquent, une diminution de l'absentéisme (46).

Nature	Niveau organisationnel	Rôle du Patient	Inconvénients	Avantages
•Présence •Expression/ délibération •Décision •Action •Décision partagée •Self-management	•Micro •Méso •Macro	•Patient •Patient ressource •Patient expert •Patient citoyen •Pair praticien •Relation égalitaire •Responsabilité commune	•Besoin en temps et en ressources •Manque de financement des soins de santé •Impact négatif sur la relation patient/soignant •Résistance des acteurs du terrain sur cette façon de travailler. •Compétence des soignants limitées dans l'accompagnement •Elitisme chez les patients •Souhait du patient	•Motivation et implication des patients dans leurs soins •Communication de qualité •Diminution de l'anxiété chez les patients •Personnel soignant satisfait dans son travail •Bien-être au travail augmenté, climat de confiance dans les équipes, performance et prises d'initiatives chez le personnel et diminution de l'absentéisme et loyauté augmentée envers l'institution •Soins de qualité et de sécurisés •Compétitivité et efficacité de l'institution

Tableau 4. Synthèse du modèle de soins Partenariat de soins

2. Emergence de cadres conceptuels et d'outils

D'un point de vue pratique, des cadres conceptuels et des outils ont vu le jour afin de situer et d'organiser le rôle des patients dans le système de santé (47) (48) (49). Selon la méthode de recherche utilisée, nous avons pu mettre en évidence différents éléments :

- **Deux cadres conceptuels** : l'approche patient partenaire de Montréal et le modèle de Partenariat patient de l'ULB
- **Deux outils** : La Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec et le Guide “working with patient and families as advisors implementation handbook” Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).

Afin de comprendre chacun d'entre eux, nous procéderons à leur analyse en mettant en évidence leur origine, leur objectif, leur principe et leur pratique.

A. L'approche patient partenaire de Montréal

i. Origine

Elle provient de l'évolution de l'engagement du patient dans ses soins et de l'amélioration globale des soins de santé en termes de qualité et de la sécurité des soins. Le manque d'organisation et de structure sur ces points ont permis à certaines approches de voir le jour dont l'approche patient partenaire de Montréal (50) (51).

ii. Objectif

C'est un cadre conceptuel du modèle Partenaire de soins. Ce cadre conceptuel s'inspire de plusieurs outils connus comme l'éducation thérapeutique du patient, la prise de décision partagée, ou encore le self-management (51) (9). Le patient est ainsi « *considéré comme un membre à part entière au même titre que les autres professionnels des soins de santé. Il est repris sous le terme général de partenaire de l'équipe de soins* (50) (52) ». La philosophie de ce cadre conceptuel se modélise par un « *équilibre dynamique entre le savoir, le contrôle et le pouvoir des professionnels de la santé et des patients. C'est le rapport proportionné entre ces forces qui représente le fondement de ce cadre conceptuel* ». En effet, la théorie exprime une complémentarité entre les savoirs des patients liés à leur expérience de leur maladie, aux savoirs scientifiques du personnel soignant (53). Cette approche se décrit comme la plus aboutie quant à l'engagement du patient dans le système de santé (51).

iii. Principe

Les principes fondateurs de l'approche patient partenaire de soins sont (51) (54):

1. *« L'habilitation progressive du patient et de ses proches à faire des choix de santé libres et éclairés (51)*
2. *La reconnaissance des dimensions psychologiques, sociales, culturelles, voire spirituelles, du partenariat (51)*
3. *La reconnaissance qu'une décision de soins de qualité est adaptée aux spécificités du contexte du patient et de ses proches et ne s'appuie pas uniquement sur des facteurs de succès et de risque d'échecs (51)*
4. *La reconnaissance du savoir expérientiel du patient et de ses proches ainsi que leur capacité à développer une compétence de soin (51)*
5. *La nécessité de former le patient et ses proches pour les habilitier à devenir des acteurs à part entière du processus de soins (51)*
6. *La nécessité de travailler dans le cadre d'équipes multi professionnelles qui intègrent le patient et ses proches, en collaboration étroite les uns avec les autres (51)*
7. *La nécessité d'une évaluation commune et d'un partage du risque entre l'équipe, le patient et ses proches (51)*
8. *La reconnaissance que le patient et ses proches sont des acteurs incontournables dans la formation de leurs pairs et des futurs professionnels de la santé » (51).*

Enfin, il est fait mention que le degré de participation du patient est dépendant de **facteurs généraux et de facteurs spécifiques** (50). Les enjeux de la réussite dans le domaine de la participation du patient découlent de ces deux facteurs.

1. Les facteurs généraux prennent en compte :
 - La **dimension relationnelle** : Caractéristiques individuelles propres aux différents acteurs, soignants et patients comme leurs valeurs, leurs connaissances, leurs attitudes, leurs croyances, leurs expériences antérieures, leur niveau d'éducation, leur état de santé, leur confiance en soi et leur statut social (50).
 - La **dimension structurelle/environnementale** : Organisationnelle et sociétale en termes de culture, de modalités de rémunération des professionnels, des établissements et des patients (50).
2. Les facteurs spécifiques quant à eux, passent par la formation des patients et du personnel (50) .

iv. Pratique

En 2013, les travaux de Carman et coll. déclinent ce modèle selon deux logiques : d'une part, un « **continuum de l'engagement du patient** » (annexe 1) et, d'autre part, les « **différentes activités** » dans lesquelles cet engagement peut avoir lieu (51) (55). Dans la première logique, le continuum d'engagement permet de montrer que, dans les différents niveaux de participation, l'engagement des patients peut s'opérer de manière plus ou moins soutenu et en fonction du niveau de système de santé (micro, méso, macro, recherche et enseignement) dans lequel cette approche se réalise (51) (55). Enfin, un cadre général pour guider les interventions a été mis en place. L'engagement et l'implication du patient dans cette approche de patient partenaire dans les soins de santé a été rassemblé en une méthodologie qui porte le nom de **modèle de patient partenaire de Montréal**.

B. Le modèle du Partenariat patient de l'ULB

i. Origine

Elle est identique à l'approche patient partenaire de Montréal. Elle s'appuie sur les mêmes manquements et constats au niveau de l'organisation et de la structuration du système de santé en termes d'engagement des patients dans ses soins (50) (51) .

ii. Objectif

Ce cadre conceptuel est une déclinaison de l'approche patient partenaire de Montréal. Sa finalité est de recruter des patients partenaires (56). Ils seront impliqués dans une collaboration concernant des projets visant à l'amélioration continue de la qualité des soins, de la formation et de la recherche (56). Ces projets répondent à des besoins qui ont été identifiés dans une unité de soins ou un service spécifique (56). Le modèle de travail se base sur un mode de collaboration entre un patient et un professionnel de la santé. Ils mettent « *en commun leurs savoirs respectifs et complémentaires sur la maladie* » (28). Le patient partage, avec le professionnel de santé, ses expériences de vie avec la maladie, ses intentions, ses souhaits, ses besoins et ses priorités pour orienter le traitement proposé par les professionnels de la santé voulant apporter le meilleur de leur expertise (28). Le tout est évidemment mis en corrélation avec « *le projet de vie du patient* » (28). Le patient est qualifié de « *partenaire de ses propres soins* » (28) (34). Notons que dans ce cadre conceptuel, au moment de poser des choix, la décision appartient au patient partenaire de ses soins ou à son « *aidant proche partenaire* », si

le patient n'est pas en mesure d'y répondre (28) (34). Ce cadre conceptuel situe, par conséquent, le patient à un haut degré d'implication dans la relation de soins (34).

iii. Principe

Ce cadre conceptuel se définit comme « *la coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un **dialogue délibératif** en vue d'une **compréhension partagée** de la situation de santé qui les rassemble, afin de **coconstruire** un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de **coapprentissage** et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée* » (25) (34) (28). C'est donc une **coopération** pour arriver à une décision concertée qui émane d'un « *raisonnement ensemble* » (28) (34). Les professionnels de santé sont là pour rétablir la « *capabilité* » du patient à réaliser son projet de vie et à agir conformément à son projet de vie (28) (34) (57) (58).

Un des principes moteurs du partenariat patient est « *l'autonomie du patient : il est reconnu comme un être libre de prendre des décisions, en matière de santé comme en toute circonstance. Pour cela, il doit être correctement informé et avoir les capacités cognitives nécessaires pour lui permettre de participer pleinement* » (28) (34) (59). Un patient partenaire de ses soins est un patient qui « *apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie et développe des compétences pour au final arriver à une vie en autonomie avec sa maladie* » (28) (34). Pour résumer, le patient, après dialogues avec les professionnels de la santé mûrement réfléchi, prend les décisions concernant ses soins (28) (34). Dans ce cadre, le patient partenaire peut, en fonction des compétences qu'il a développées, intervenir dans les différentes stratifications du système de santé (micro, méso, macro, l'enseignement et la recherche) en tenant compte du contexte et des particularités qui y sont associées (28) (34).

iv. Pratique

Une méthodologie est proposée afin d'**identifier** les patients partenaires de leurs propres soins, de les **recruter** mais également de les **former** (34) (28). Certaines capacités sont par conséquent attendues de la part de ces patients. Nous pouvons citer (28) (34) :

- « *Pouvoir parler de leurs expériences de soins et de vie avec leur maladie en s'exprimant clairement et pédagogiquement* (28) (34)
- *Avoir du recul par rapport à leur maladie* (28) (34)
- *Partager dans une perspective altruiste* (28) (34)
- *Faire preuve de critique constructive* (28) (34)
- *Etre capable de réflexivité par rapport à leurs expériences de soins* (28) (34)

- *Avoir une réelle motivation à s'engager dans une dynamique de partenariat patient et d'amélioration de la qualité des soins » (28) (34).*

Cette méthodologie doit être rigoureusement encadrée du point de vue de l'organisation et des ressources adjointes à cette mise en place (28) (34). Elle fait état de plusieurs points à prendre en considération :

- *« La question du statut des patients partenaires (28) (34)*
- *La question de la rémunération des patients partenaires (28) (34)*
- *Une volonté organisationnelle de la part de la direction en faveur de la qualité du bien-être au travail des professionnels » (28) (34).*

Concrètement, elle peut se traduire par :

- Un programme d'éducation thérapeutique
- Des rencontres individuelles entre le patient partenaire et un « nouveau » patient
- La gestion des événements indésirables.
- Cette liste est non exhaustive

C. La Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec

i. Origine

Cette démarche internationale regroupe un réseau de 800 établissements dans 19 pays. Ils échangent les meilleures pratiques en termes de gestion, de soins et de services de santé centrés sur le patient. Elle a 30 ans d'existence et fut créée aux États-Unis en 1978 par Angelica Thieriot, qui après avoir vécu une mauvaise expérience à l'hôpital, a voulu changer les choses en créant une philosophie de soins axée sur les besoins des patients. Cette démarche est donc associée au modèle Approche Centrée (60).

ii. Objectif

C'est un outil pour soutenir la Direction d'un hôpital et l'instance décisionnelle en termes de politiques de soins. L'objectif est *« de créer et de maintenir une culture de soins, de services et de gestion qui soient véritablement et prioritairement centrées sur les personnes »* (56). La philosophie est que chaque individu est un être unique avec des besoins diversifiés. La personne a une connaissance indispensable à son mieux être. Cela fait donc appel aux dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'individu (60).

iii. Principe

La démarche est *personnalisée, humanisée, démystifiée* et surtout *centrée* sur la personne (60). Celle-ci est basée sur 10 composantes qui guident les actions (60) :

- Valoriser les interactions humaines
- Inclure les proches
- Partager l'information
- Humaniser l'environnement physique
- S'associer à la communauté
- Stimuler par l'alimentation
- Cheminer par les arts
- S'ouvrir aux thérapies complémentaires
- Soutenir la quête de sens
- Communiquer par le toucher

iv. Pratique

Elle touche les patients, le personnel et l'établissement dans son organisation. En fonction de chaque composante évaluée, un constat et des recommandations sont faits avec la mise en relation des membres du réseau qui ont développé des stratégies par rapport à leur point faible. Le principe fondamental est l'apprentissage par leurs pairs.

Une évaluation se fait sur base de 5 leviers, 50 critères, 107 éléments mesurables, 160 points et enfin un score pour « certifier » l'établissement (61). Ce score prend en compte l'expérience vécue par les usagers, les proches et le personnel sur le site².

Les étapes sont les suivantes pour participer à cette démarche :

1. Ouverture d'un dossier d'application en ligne
2. Attribution d'un score suivant l'étude du dossier
3. Etablissement du score final lors de la visite sur le site

² Score permettant d'avoir un label allant de : bronze 60%, argent 75-89% et or 90%

D. Le Guide “working with patient and families as advisors implementation handbook” Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)

i. Origine

Le guide a été développé pour le Département américain de la santé et l’Agence des services humains pour la recherche et la qualité des soins de santé. « *Le Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety est une ressource destinée à aider les hôpitaux à développer des partenariats efficaces avec les patients et les membres de leur famille dans le but ultime d'améliorer la qualité et la sécurité des hôpitaux.* » (62) Cette approche se définit comme centrée sur le patient. Elle est donc associée au modèle Approche Centrée. Elle est dirigée par les Instituts de recherche américains qui sont composés des équipes comme l'Institute for Patient and Family-Centered Care, le Consumers Advancing Patient Safety, la Joint Commission et le Health Research and Educational Trust. Parmi les autres organisations contribuant au projet, figurent Planetree, le Maryland Patient Safety Center, Aurora Health Care et Emory University Hospital (30) (62).

ii. Objectif

Il a pour objectif de développer des initiatives et des projets avec des patients et leur famille dans une institution (56). La finalité est d’améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients. Le travail avec les patients et les familles « *en tant que conseillers au niveau organisationnel est un élément essentiel* » (62).

iii. Principe

C’est une mise en pratique de la collaboration entre les patients, les familles et l’hôpital. Elle se modélise par la création d’un guide d’implémentation. Celui-ci est co-construit avec les patients, leur famille et l’institution (62). Nous pouvons y retrouver les projets à court terme, la création d’un comité patients, l’intégration des patients/familles dans d’autres comités et activités. Cette méthode est validée, ce qui permet à cette approche d’être qualifiée d’evidence-based.

iv. Pratique

Nous retrouvons des outils pratiques qui ont été proposés pour chaque étape. Elles sont au nombre de 5 (62):

- **Étape 1** : Identifier le porteur de projet et ses tâches. Celles-ci sont détaillées dans le guide.
- **Étape 2** : Identifier les opportunités de co-construction avec les patients/familles.
- **Étape 3** : Préparer le leadership, les cliniciens et les autres collaborateurs pour coconstruire avec les patients/familles. Deux axes de travail doivent être employés : rassembler les connaissances et les troupes.
- **Étape 4** : Recruter, sélectionner et former les patients/familles en 5 sous-étapes : Identifier des patients/familles potentiels, tenir une séance d'information pour les patients/familles intéressés, interviewer et sélectionner des patients/familles, former les patients/familles, organiser un feedback et solutionner les problèmes.
- **Étape 5** : Implémenter et coordonner les activités des patients/familles.

Notons qu'il y est fait mention de références nécessaires pour la mise en place de ce guide :

- L'identification d'un porteur de projet
- Le coût financier
- Les ressources nécessaires sont à identifier en fonction de chaque institution et, par conséquent, de la stratégie mise en place.

Enfin, le guide est flexible. Il s'adapte en fonction de l'environnement et du contexte de l'institution mais également du rythme de la mise en place des actions.

3. Synthèse et conclusion sur le rôle du patient aujourd'hui et de la revue de la littérature

Tout au long de cette recherche, nous avons pu mettre en avant que le terme de patient a pris différents rôles au fil du temps. Une volonté de changement dans la façon d'envisager les soins et plus particulièrement dans la relation entre soignants et soignés ont conduit à cette évolution. Aujourd'hui, il est difficilement imaginable de réduire le terme patient à son unique étymologie latine signifiant « *personne qui souffre en silence* ». La prise de position des patients et le développement de l'approche médicale ont conduit à la création d'une manière de penser les soins où l'implication du patient, par sa propre participation, est intégrée dans la prise en charge. La défense des droits du patient permet d'inscrire cette volonté dans un cadre législatif et international.

D'un point de vue plus spécifique, le domaine de la collaboration du patient dans ses soins avec l'équipe soignante s'intègre dans un processus évolutif. Elle s'inscrit dans une perpétuelle remise en question pour atteindre des soins de qualité et sécurisés par le biais de l'augmentation de la participation des patients dans leurs soins. Cette dernière prend différentes formes et implications caractérisant l'engagement du patient. Cela se traduit par des modèles de soins où la gradation de la participation des patients est plus ou moins élevée en fonction du modèle de soins utilisé. Par conséquent, chaque modèle de soins, de façon individuelle, décrit une manière différente de travailler, d'aborder/d'impliquer le patient dans les soins et indirectement de s'engager. Chaque modèle de soins permet à sa manière de définir la collaboration dans les différents niveaux du système de santé. La collaboration s'intègre au niveau clinique, dans les pratiques professionnelles et dans l'organisation des soins d'un point de vue micro, méso et macro. La participation des patients touche donc toutes les facettes de la santé. Le rôle du patient est par conséquent modélisé en fonction de l'implémentation du modèle de soin utilisé.

Dans la dernière évolution des modèles de soin, le modèle Partenariat de soins, les décisions sont partagées ce qui permet à chacun de se sentir responsable. D'un point de vue pratique, cette façon de collaborer dans la dernière évolution de l'engagement des patients dans ses soins, amène les équipes à œuvrer de manière interdisciplinaire en considérant le patient comme un membre à part entière de l'équipe. Cette approche constitue, aujourd'hui, un but ultime dans la collaboration. Elle représente une recommandation de l'OMS dans le choix d'une participation active du patient dans ses soins. Elle succède donc au modèle Paternaliste qui avait uniquement

pour rôle d'informer le patient, puis au modèle Approche Centrée où ce dernier fait l'objet de l'attention d'une équipe qui gravite autour de lui.

En outre, nous avons pu mettre en évidence que chaque modèle de soins comporte des forces et des faiblesses. Nous les avons décrites en avantages et en inconvénients. En d'autres termes, nous avons pu voir que certains facteurs sont des freins à la mise en place de la participation du patient, malgré cette volonté d'impliquer d'avantage le patient dans ses soins. A contrario, certains facteurs et avantages permettraient de favoriser l'implémentation d'une approche participative du patient dans ses soins. Pour étayer ce raisonnement, la stratégie politique de l'institution dans ce domaine-là, la collaboration du personnel soignant, la volonté des équipes et des patients et les moyens mis à disposition sont des facteurs à prendre en compte pour proposer une participation du patient adaptée et en adéquation avec les besoins institutionnels.

Enfin, la recherche théorique a pu mettre en évidence qu'il existe des cadres conceptuels et des outils pour structurer et mettre en pratique ces différents modèles de soins. Ces éléments ont pour finalité de favoriser l'engagement des patients. Ils sont bien plus qu'une application de la vision du rôle des patients dans les soins. En effet, ils sont un guide, un outil et une aide permettant de mettre en place une stratégie commune et reconnue pour améliorer la sécurité et la qualité des soins. De plus, ils prônent une culture qui favorise l'engagement et la collaboration entre chaque intervenant où le but de la participation du patient est de répondre aux besoins, aux préférences et aux capacités des personnes concernées. Pour conclure sur cet aspect, nous pouvons dire qu'il n'existe pas d'outils, ni de cadre conceptuel se basant sur le modèle de soins Paternaliste.

4. Méthodologie

A. Formulation de la question de recherche

Dans ce travail, notre questionnement a pour volonté de comprendre quelle est la nature de la participation du patient dans la vie hospitalière et quelle en est son implémentation dans le milieu hospitalier. Tout d'abord, la revue de la littérature nous a permis d'objectiver l'existence d'une collaboration entre le patient et l'ensemble du milieu hospitalier par le biais de trois modèles de soins. Selon le modèle utilisé, l'implication et l'engagement du patient diffère. En outre, des cadres conceptuels et des outils sont présents pour encadrer de façon plus pratique l'engagement des patients. Cependant, les éléments cités à l'instant sont moins bien définis en termes de préférence d'utilisation dans le milieu hospitalier. Nos recherches ont pu mettre en évidence des recommandations et l'impact que cela engendre dans les institutions de soins mais pas ce que le milieu hospitalier utilise. Il est donc envisageable que ces différents éléments soient présents dans une même structure et qu'ils diffèrent en fonction du niveau organisationnel où nous nous trouvons. Ainsi la présence des modèles de soins et les éléments associés dans les soins de santé et tout particulièrement dans le milieu d'hospitalier n'est pas assujetti à un protocole clairement défini.

Sur base de cette analyse, nous pouvons nous questionner sur la présence de ces modèles de soins et les conséquences que cela peut avoir dans l'implémentation de ces différentes approches sur le terrain et tout particulièrement dans le milieu hospitalier. Les avantages et les inconvénients détaillés dans la partie théorique sont-ils une explication à cette interrogation ? En d'autres termes, existe-t-il des freins à leur mise en place d'un point de vue pratique et quelle est la stratégie d'implémentation de ces approches dans le milieu hospitalier ?

C'est dans l'intention d'apporter les réponses à ce questionnement que ce travail de fin d'étude en Master en Santé Publique s'inscrit. Il est donc nécessaire de se demander de façon générale : **Quels sont les avantages et les inconvénients, selon les professionnels de la santé, des différents modèles de soins existants, afin d'accroître la participation des patients dans la vie de l'hôpital ?**

Suite à ces différents constats, il nous paraît important d'analyser le terrain afin d'identifier ce qui a été mis en place autour du patient dans le milieu hospitalier et plus précisément autour de son rôle en tant qu'acteur dans les soins de santé. Pour cela, nous étudierons une partie du bassin de soins belge en termes de participation des patients. Une

analyse quantitative par le biais d'un questionnaire sera proposée aux professionnels de la santé pour tenter de répondre à ce questionnement et ainsi confronter la théorie avec la réalité du terrain.

B. Méthodologie : Analyse quantitative du bassin de soins belge

i. Détermination de l'échantillon

Le questionnaire réalisé est destiné à toutes les personnes impliquées dans l'organisation de la participation du patient et dans l'implémentation de celle-ci dans une institution de soins de santé. Les hôpitaux et plus particulièrement l'encadrement des professionnels de santé en contact avec des patients sont donc observés dans cette enquête. Dans la recherche de la littérature, nous avons constaté que les aspects micro et méso du système de santé pouvaient être impliqués dans ce domaine-là. Par conséquent, nous ciblerons les Directeurs Infirmiers, les Directeurs Paramédicaux et les Directeurs Médicaux afin de cibler l'aspect méso. Pour le côté micro, nous nous intéressons aux Chefs de Services qui ont pour objectif de coordonner les soins et sont en première ligne dans la mise en pratique d'une stratégie sur la relation patient/soignant. Enfin, la recherche de la littérature a montré que la participation du patient augmentait la qualité des soins. C'est dans cette optique que les Comités Qualités des institutions de soins et tout particulièrement leurs responsables seront également visés par cette étude.

Les bassins de soin de la Région de Bruxelles-Capitale et de la Région Wallonne uniquement seront étudiés pour des raisons linguistiques.

ii. Réalisation du questionnaire

Sujet : La participation du patient dans la vie hospitalière

Problématique : **Quels sont les avantages et les inconvénients, selon les professionnels de la santé, des différents modèles de soins existants, afin d'accroître la participation des patients à la vie de l'hôpital ?**

La finalité de ce questionnaire est d'apporter les réponses à notre question de recherche. D'un point de vu plus spécifique, il nous permettra d'interroger notre échantillon sur plusieurs interrogations que la revue de la littérature nous a permis d'identifier. Notre objectif est donc

d'évaluer l'échantillon sur le choix et l'utilisation des modèles de soins et des outils associés dans la pratique du milieu hospitalier.

Le questionnaire est réalisé via l'outil LimeSurvey mis à disposition par l'Université Catholique de Louvain. Notre choix de l'outil s'est porté sur ce logiciel pour les raisons suivantes :

- Outil éprouvé, fiabilité technique du système et où son utilisation permet de garantir la protection des données
- Réception en temps réel et de façon automatique des résultats
- Exportation des données directement dans un fichier Excel
- Exportation et utilisation des données pour la réalisation des statistiques. Le traitement final des données est possible via le logiciel SPSS. Ce dernier est fourni également par l'Université Catholique de Louvain et enseigné dans le cadre des études en Master en Santé Publique à l'UCLouvain

Tout d'abord, nous avons procédé à un prétest afin de vérifier le questionnaire autant sur sa forme que sur le fond. Pour cela, nous l'avons soumis à quelques individus de l'échantillon sélectionné. Les objectifs sont d'évaluer la qualité, la faisabilité, la compréhension du questionnaire auprès des personnes interrogées. Notre intention est d'identifier si toutes les questions et le choix du mode de réponse associé sont compréhensibles. Lors de l'envoi de ce pré-test, il est stipulé l'objectif particulier de notre envoi et l'importance de l'analyse des résultats obtenus. L'objectif est d'atteindre au minimum 5 répondants. Le pré-test s'est déroulé sur une semaine (du 27 septembre jusqu'au 4 octobre). Cinq personnes sur dix ont répondu.

Dans la phase pré-test, nous avons envoyé le questionnaire à 10 participants suivant la méthodologie expliquée plus haut. Nous avons reçu 5 réponses complètes dans le délai prévu à cet effet. Il est important de souligner que les résultats du pré-test ne seront pas intégrés dans cette partie. Ils sont un outil d'amélioration des questions pour la version définitive du questionnaire.

Dans un second temps, leurs feedbacks nous a permis de déceler les défauts et d'y apporter au questionnaire des éléments de correction. Ceci nous a permis de le rendre plus intelligible. Les retours et les modifications apportées se trouvent en annexe 2.

La version définitive du questionnaire se trouve en annexe 3. Pour des raisons de mise en page, la forme du questionnaire présentée dans ce travail n'est pas représentative du questionnaire envoyé. Enfin, dans le cadre d'une approche méthodologique, les justifications des questions ont été intégrées dans le questionnaire (cfr colonne de justification).

iii. Méthodologie pour diffuser le questionnaire

Le questionnaire est diffusé auprès de notre échantillon tel qu'identifié plus haut. La diffusion se fait via leur boîte e-mail. Par ce moyen, nous sommes certains de la validité scientifique de la diffusion du questionnaire. De plus le canal utilisé permet de cibler uniquement notre échantillon et donc de limiter les biais au niveau des répondants. Cet e-mail comportera :

- **L'objet de notre demande :**

- ⇒ « UCLouvain mémoire fin d'études enquête sur la participation du patient à la vie hospitalière. »

- **Les explications de la démarche :**

- ⇒ « Etudiant en Master en Santé Publique à L'UCLouvain, je vous écris afin de vous inviter à remplir le questionnaire que j'ai élaboré dans le cadre de mon mémoire de fin d'études réalisé sous la responsabilité de Monsieur LOUISET et de Madame ISTAS. Celui-ci porte sur la participation des patients à la vie hospitalière. Ma question de recherche est la suivante : **Quels sont les avantages et les inconvénients, selon les professionnels de la santé, des différents modèles de soins existants afin d'accroître la participation des patients à la vie de l'hôpital ?** »

- **Les modalités de passation :**

- ⇒ « Les 12 questions qui le composent se complètent en moins de 20 minutes via le lien suivant disponible du 4 au 31 octobre 2020 : <https://limesurvey.uclouvain.be/limesurvey319/index.php/578642?lang=fr> »

- ⇒ Remarque : Un délai de 4 semaines est proposé aux participants pour y répondre. Pour cela, une date butoir a été fixée au 18 octobre 2020 pour une relance.

- **Les recommandations de notre étude :**

- ⇒ Nous y mentionnerons les caractéristiques suivantes : anonymat, confidentialité, possibilité de connaître les résultats de l'étude par la suite et pas d'obligation d'y participer, neutralité de l'étude (pas financé par une firme ou autre).

- **La possibilité de diffuser le questionnaire :**

- ⇒ « Je vous serais également reconnaissant de relayer ce questionnaire le plus largement possible auprès de personnes qui correspondent à l'échantillon sélectionné. Celui-ci est composé de toute personne impliquée dans l'organisation et l'implémentation de la participation du patient dans une institution soins de santé.

Cette enquête observe donc **les hôpitaux** et plus particulièrement **l'encadrement des professionnels de santé en contact avec des patients** (Directeur, Responsable d'équipe, Chef de Service, membres de la Cellule Qualité, ...). Enfin, seuls les bassins de soins de la **Région de Bruxelles-Capitale** et de la **Région Wallonne** sont étudiés. »

- **Mes coordonnées pour toutes questions**

Enfin, le questionnaire a ainsi été adressé directement à 50 personnes. Certains contacts nous ont permis d'élargir notre champ d'action par le biais de leur réseau. Le nombre exact de participants est difficilement quantifiable mais une estimation de 100 personnes nous paraît envisageable.

Le nombre de réponses espérées est évidemment le plus grand nombre possible mais un minimum de 25 réponses nous permettrait d'utiliser les réponses quantitatives de manière significative.

iv. Méthodologie d'analyse des résultats

Pour l'analyse des résultats de notre enquête, nous utiliserons la méthode suivante : Dans un premier temps, le logiciel réceptionne de façon automatique les réponses après que les participants aient répondu aux questions. Le logiciel regroupe et fait la synthèse des réponses à chaque question. Nous obtenons alors les résultats.

Dans un deuxième temps, les résultats ainsi récoltés sont exportés dans un fichier Excel. Ces données sont présentées de plusieurs manières :

- En valeur numérique : Les réponses à chaque question par participant sont présentées
- En valeur numérique : le décompte des réponses à chaque question et sous-question seront regroupés sous forme numérique représentant l'ensemble des participants qui ont répondu à cette question. Certains résultats seront regroupés en pourcentage. Ils représenteront quelques moyennes pour plusieurs groupes de questions.
- En graphique : un histogramme reprendra les résultats aux questions.
- En valeur littéral : Les zones de textes libres sont identiquement transcrites dont elles ont été rédigées. Pour ces valeurs, nous devons faire des regroupements et par la suite, la synthèse de ce qui a pu être écrit par les participants.

Enfin, nous présenterons les résultats ainsi obtenus en vue d'apporter les réponses à notre question de recherche. Ils seront détaillés en reprenant les grandes parties du questionnaire.

5. Résultat

A. Nombre de participants

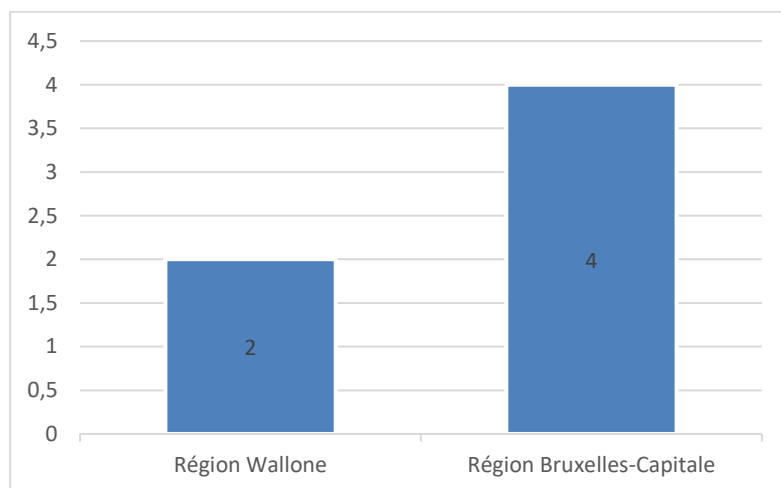
Dans la phase test, nous avons envoyé le questionnaire modifié selon les remarques du pré-test. Nous avons gardé la même méthodologie de diffusion que lors de cette première phase étant donné que celle-ci n'avait pas reçu de commentaire. 50 personnes ont ainsi reçu l'e-mail. Certaines personnes ont diffusé le questionnaire plus largement par le biais de leur réseau, permettant ainsi d'atteindre le nombre de 90 personnes à qui l'e-mail a été adressé. Cependant, 16 personnes ont participé à cette phase. Le taux de participation est donc de l'ordre de 18%. L'analyse plus poussée des résultats nous permet de préciser que six participants ont répondu complètement au questionnaire et dix réponses sont incomplètes. Par incomplet, nous entendons que certains items n'ont pas reçu de réponse. Nous pouvons en conclure que 37,5% des résultats sont complets. L'analyse de ces derniers tiendra compte de ces chiffres.

Enfin, la suite de la représentation des résultats s'organisera en développant les données récoltées des trois grandes parties du questionnaire. Le terme de participant et le terme de répondant seront utilisés pour représenter les personnes qui ont répondu à la question. En d'autres termes, ils correspondent à la valeur « n » mentionné sur chaque graphique ou tableau.

B. Données sociales

Pour débiter l'analyse des résultats, nous commencerons par présenter nos participants et tout particulièrement les données sociales. Dans le premier graphique, nous aborderons la provenance de notre échantillon. Pour rappel, uniquement la partie francophone de la Belgique est prise en compte.

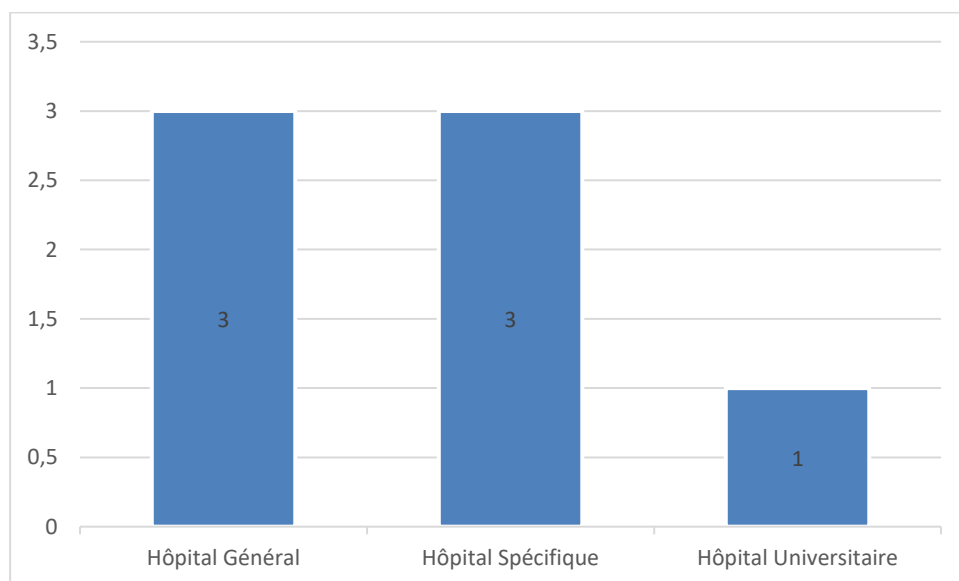
Graphique 1. Provenance des participants (n = 6)



Seulement six participants sur 16 ont mentionné leur provenance. Deux participants proviennent de la Région Wallonne et quatre participants proviennent de la Région Bruxelles-Capitale. Cependant un grand nombre de participants, dix au total, n'ont pas spécifié la Région dans laquelle ils travaillent.

Dans le prochain graphique, nous évaluerons quelles sont les structures dans lesquels nos participants travaillent. Trois types de structures ont été sélectionnés où les patients pourraient se faire soigner dans une institution de soins.

Graphique 2. Le type de structure (n =6)

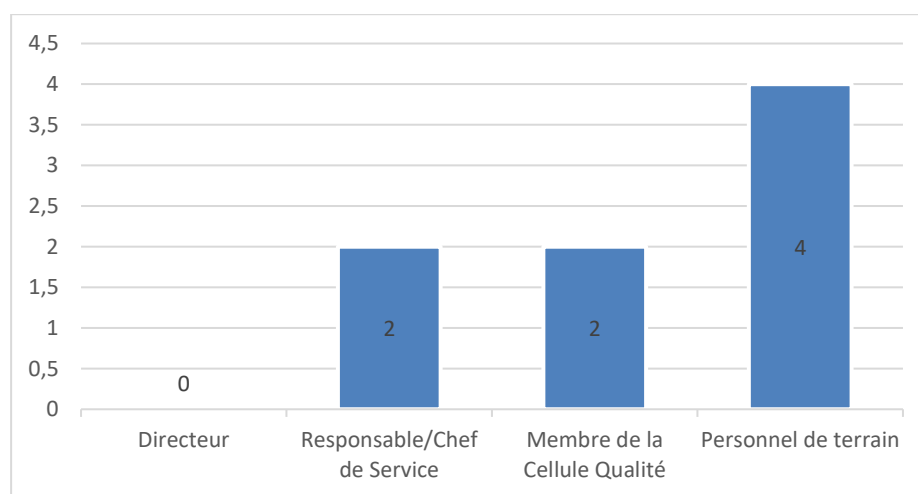


Plus de la moitié des participants, neuf au total, n'ont pas mentionné dans quel type de structure ils travaillent. Cependant, les trois types de structures hospitalières où les patients peuvent recevoir des soins de santé sont représentés dans nos résultats. Malgré cela, il n'est pas possible

de généraliser à tous nos participants. Seulement sept participants sur 16 sont donc concernés par la suite de cette analyse.

Dans ce troisième graphique, nous évaluerons les fonctions professionnelles des participants en lien avec l'encadrement des patients et la mise en place de la participation du patient dans ses soins. Cette analyse a pour objectif de récolter des données sur l'ensemble des stratifications hiérarchiques que nous retrouvons dans une institution hospitalière et le sujet étudié.

Graphique 3. Les fonctions professionnelles des participants (n = 8)

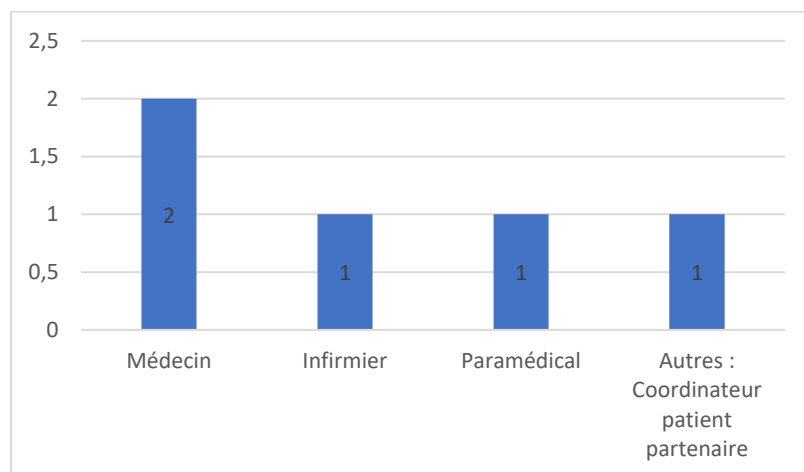


Pour cette question, huit participants sur 16 ont répondu. Par déduction, la moitié des participants n'ont pas stipulé leur fonction au sein de leur institution. Par conclusion, il ne nous est pas possible de s'avoir quelles sont les réelles fonctions représentées chez l'ensemble des participants au questionnaire.

Cependant, l'analyse des fonctions professionnelles montrent que les répondants à cette question exercent pour deux participants des fonctions « managériales » ou de « coordination », deux participants font partie d'une Cellule Qualité et enfin quatre participants travaillent au chevet du patient. Les plus hautes fonctions des structures hospitalières, comme les directeurs, que nous retrouvons dans le niveau méso du système de santé ne sont pas représentées chez nos huit participants. Enfin, dans ces résultats, l'aspect macro est difficilement identifiable par les résultats obtenus. A l'inverse, l'aspect micro du système de santé et l'aspect méso sont donc davantage représentés dans cette question.

Dans ce dernier graphique sur les données sociales, nous représenterons les formations professionnelles de nos participants. Ont été sélectionnées, les professions qui sont en lien direct avec les soins, le patient et par définition, celles qui suscitent une relation soignant-soigné.

Graphique 4. Les formations professionnelles des participants (n = 7)

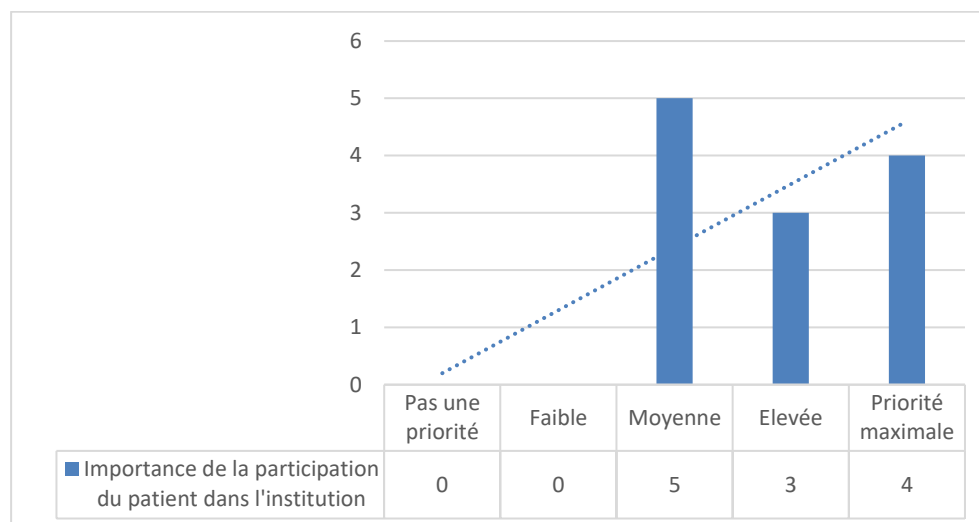


Dans cette dernière analyse concernant les professions, les différentes disciplines médicales, infirmières et paramédicales sont représentées chez nos sept participants. Par définition les disciplines mentionnées sont au cœur de la relation soignant/soigné. Elles participent, au niveau micro, au rôle donné au patient et à son entourage dans les soins de santé selon la littérature. Enfin, notons qu'un participant est coordinateur patient partenaire dans son institution. Par définition, il est au cœur de la place du patient dans son institution.

C. La participation des patients dans ses soins de santé

Dans cette partie de l'analyse, nous aborderons la participation du patient dans ses soins de façon globale. Dans le prochain graphique, nous évaluerons quelle est l'importance donnée par nos participants à la participation du patient dans leur institution.

Graphique 5. L'importance de la participation du patient dans l'institution (n = 12)

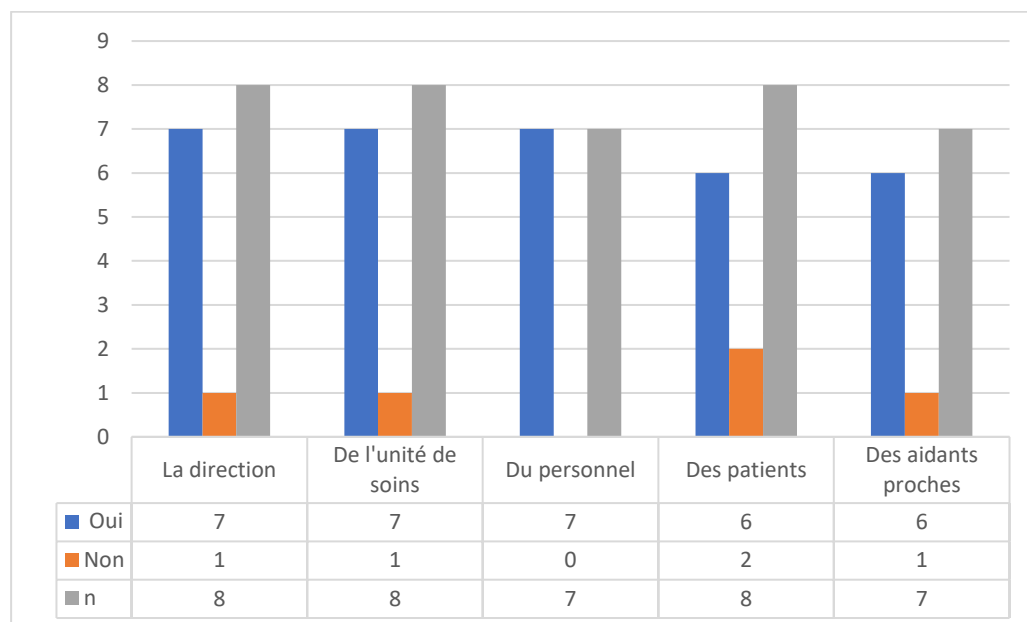


Légende : Ligne bleue = courbe de tendance de la participation en fonction des réponses par rapport aux cinq cotations. Augmentation dans ce cas.

12 des 16 participants ont répondu à cette question. Selon les données récoltées, la participation du patient dans l'institution serait perçue comme quelque chose d'important chez nos participants. En effet, aucun participant n'a répondu aux graduations les plus faibles dans cette échelle. Pour cinq participants, l'importance serait considérée comme moyenne. Pour sept d'entre eux, cela représenterait une priorité élevée et maximale. Enfin, si nous prenons l'histogramme dans sa globalité, les participants tendent davantage vers une volonté de participation dans leur niveau micro et méso du système de santé. Cependant, il ne nous est pas possible d'extrapoler ces données. Elles se limitent uniquement à la vision individuelle des participants.

Dans le graphique numéro six, les données sur la provenance de la volonté de la participation seront exposées. Les différents acteurs susceptibles de jouer un rôle dans la participation du patient dans ses soins ont été sélectionnés. L'idée est d'évaluer la volonté de chaque acteur dans ce domaine.

Graphique 6. Provenance de la volonté de la participation (n = 7-8)



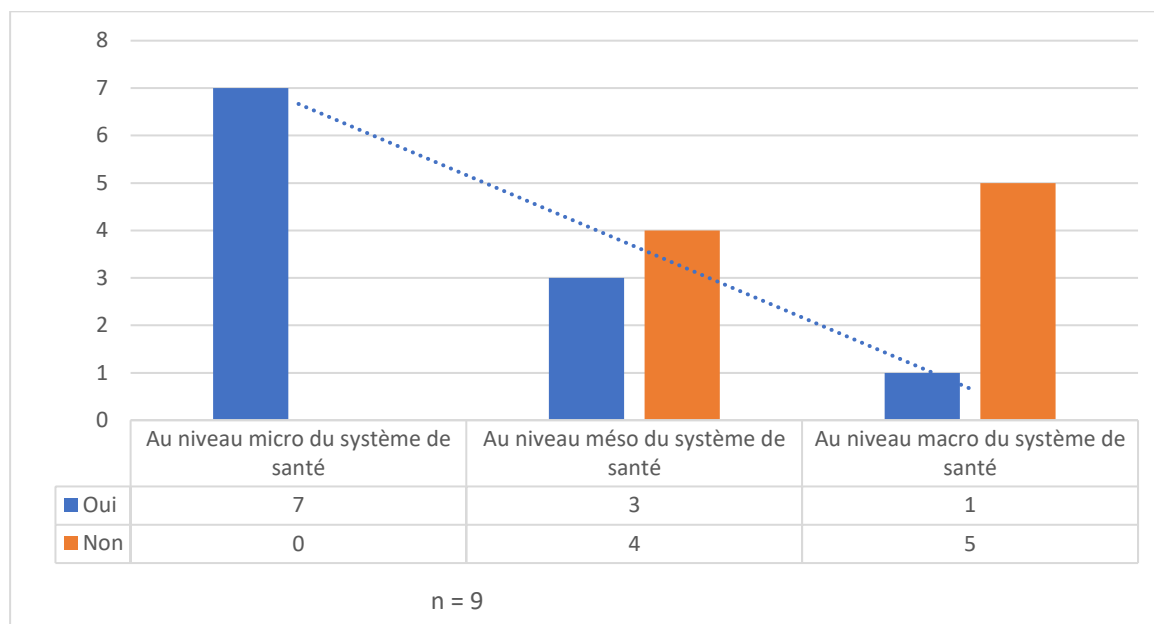
Entre huit et sept participants sur 16 ont répondu à cette question. Selon les résultats des répondants à cette question, la participation des patients serait la volonté de l'ensemble des catégories sélectionnées. En effet, les participants à cette question ont scoré majoritairement toutes les catégories. Les membres d'une institution, direction, unité de soins et personnel, patient et aidant proche représentent la provenance de cette volonté. La participation proviendrait dans l'institution des répondants de la direction, des unités de soins, du personnel, des patients et des aidants. La démarche émanerait tant au niveau micro que méso du système de santé dans la structure hospitalière de nos participants. Notons que, pour une partie très faible des participants, cette volonté ne proviendrait pas de la direction, de l'unité de soins, des patients et des aidants proches. Seul le personnel fait l'unanimité chez nos participants concernant cette volonté. Cette analyse représente uniquement le ressenti des participants dans leur propre institution. Cependant, un consensus entre les huit ou sept participants est présent.

Enfin, lors de cette question, nous avons laissé le choix aux participants de mentionner d'autres acteurs susceptibles de favoriser cette volonté de participation. Aucune réponse n'a été récoltée. A ce stade, il ne nous est pas possible de tirer de conclusion sur le fait qu'il existerait ou non d'autres acteurs facilitant la participation du patient autres que ce qu'il a été cité jusqu'à présent.

Nous avons vu dans la théorie que les soins de santé sont composés de trois niveaux regroupés dans un système. Chaque niveau permet aux patients d'avoir un rôle plus ou moins défini selon le modèle de soins utilisé. Dans le prochain graphique, nous aborderons quel est le

ou les niveaux où l'évolution de la participation du patient dans une institution de soins a été modifié.

Graphique 7. Evolution de la participation du patient dans l'institution (n = 9)



Légende : Ligne bleue = courbe de tendance de la participation en fonction des réponses dans les trois niveaux du système de santé. Diminution dans ce cas.

Neuf des 16 participants ont répondu à cette question. Selon les chiffres, l'augmentation de la participation serait la plus élevée au niveau micro du système de santé chez nos participants, pour sept des neuf participants à cette question.

Au niveau méso, cette volonté de changement et d'augmenter la participation s'exprimeraient différemment. L'ensemble des répondants à cette question serait mitigé concernant la vision d'augmenter la participation des patients dans ses soins. Trois participants sur neuf estimerait qu'elle a augmenté alors que quatre participants sur neuf, estimerait que la participation n'a pas changé. Par déduction la coordination des soins et les organes décisionnels de leurs structures hospitalières suivraient différemment la stratégie que ce que nos participants ont exprimé au niveau micro.

De plus, le niveau macro suivrait également peu la tendance décrite dans le niveau micro. L'évolution serait nettement moins présente. En effet, cinq participants sur neuf estimerait qu'il n'y pas eu d'augmentation.

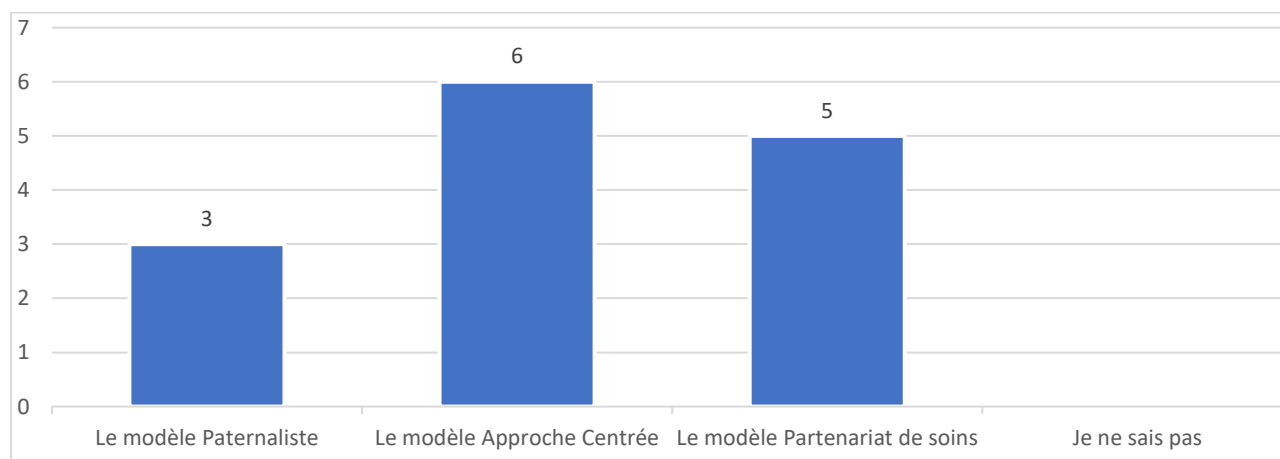
Pour résumer, un décalage entre les trois niveaux du système de santé se dessinerait chez nos neuf participants. Nous retrouverons d'un côté le niveau micro qui suivrait une tendance participative alors que le niveau méso et macro suivraient moins cette façon d'appréhender les

soins de santé. Evidemment, cette analyse n'est pas vouée à être élargie à l'ensemble du système de santé étudié vu le nombre réduit de participants. Elle reflète uniquement la position de nos neuf participants selon leur propre expérience.

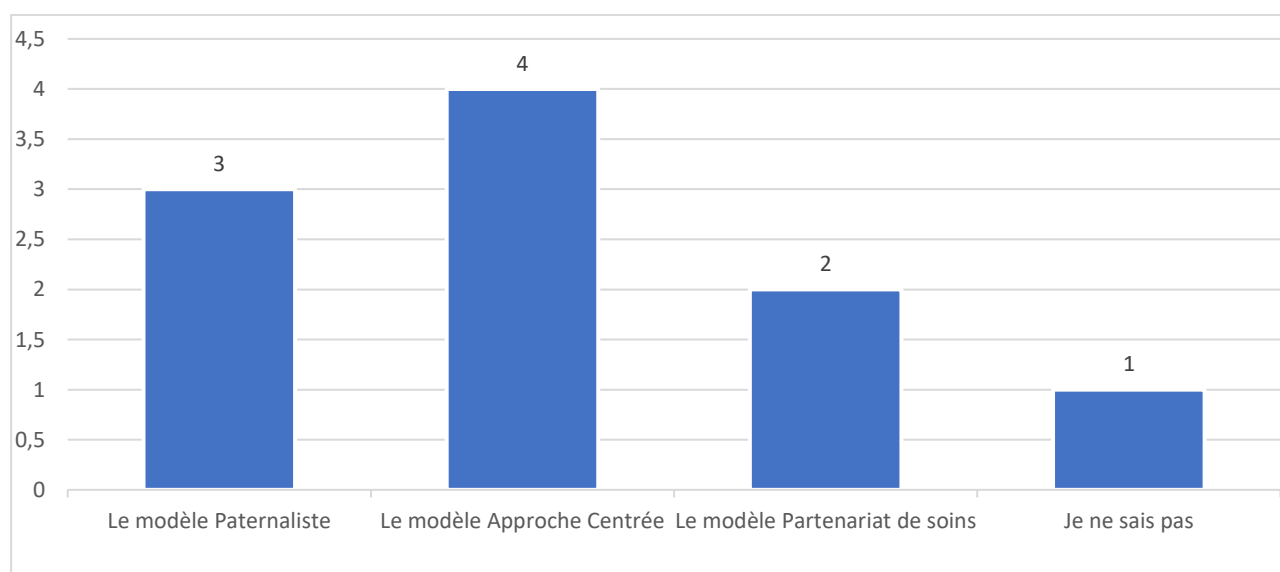
D. L'utilisation des modèles de soins, cadres conceptuels et outils associés à l'hôpital

Dans cette partie de l'analyse des données, nous allons interroger nos participants sur leur pratique dans le domaine de la participation et sur la place qu'ils donnent au patient dans leurs soins. Les trois prochains graphiques ont pour objectif d'évaluer le modèle de soins utilisé selon le niveau du système de santé.

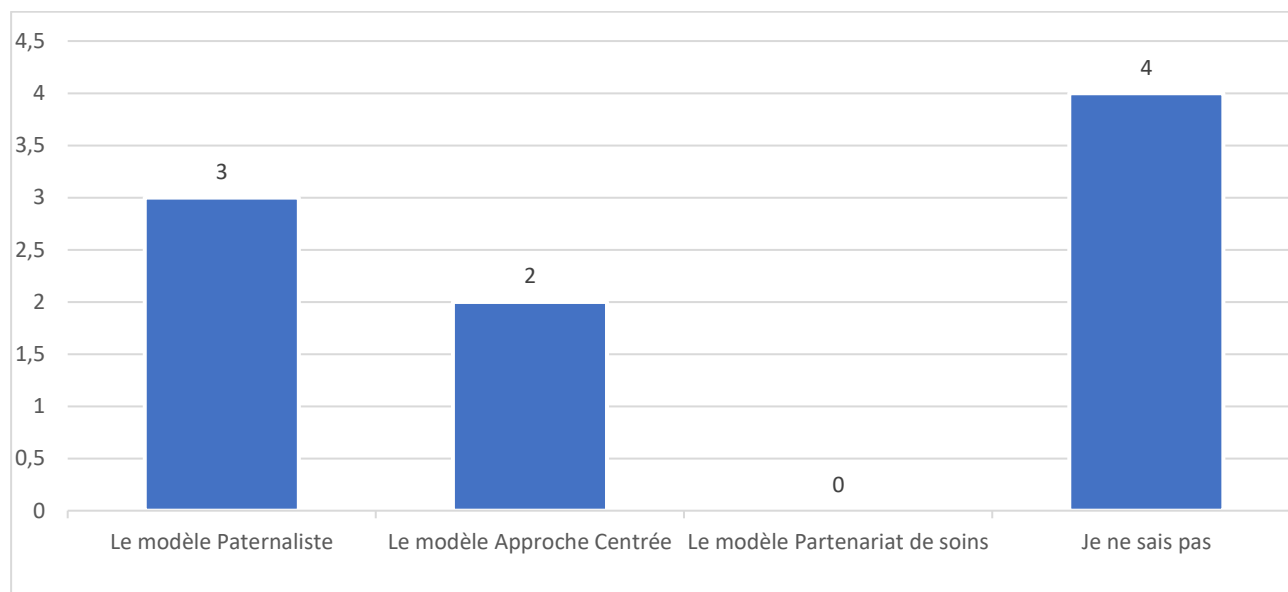
Graphique 8. Représentation des modèles de soins au niveau micro (n = 14)



Graphique 9. Représentation des modèles de soins au niveau méso (n = 10)



Graphique 10. Représentation des modèles de soins au niveau macro (n = 9)



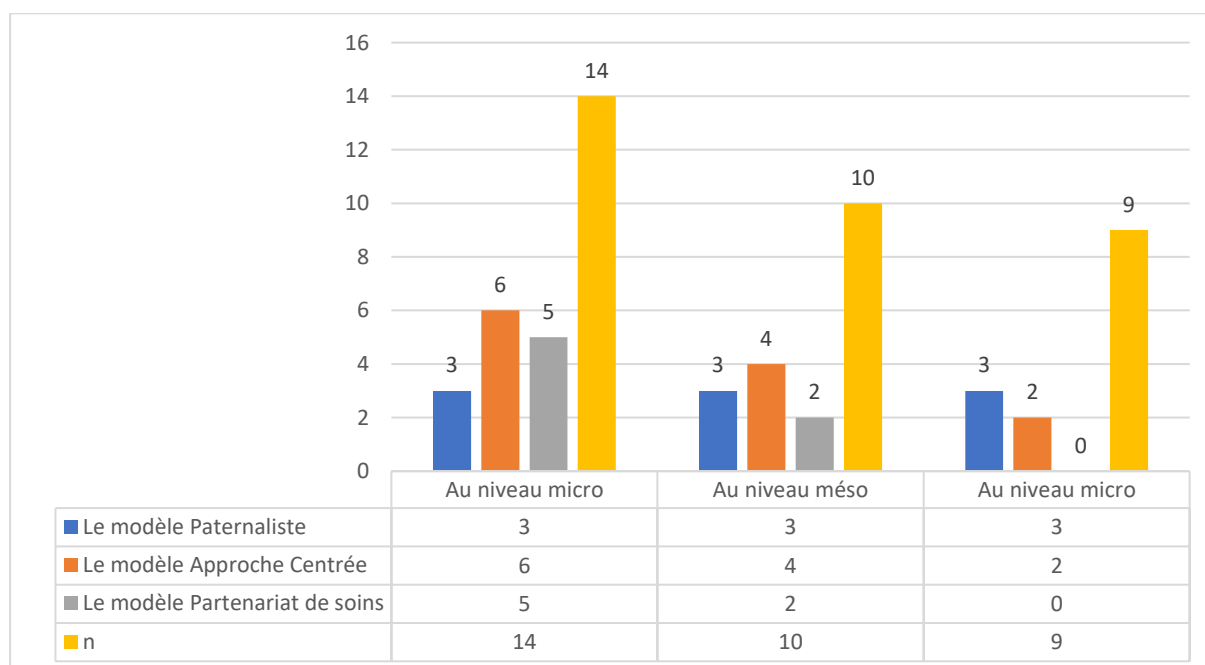
Pour ces trois graphiques, nous pouvons voir que :

- **Au niveau micro**, les trois modèles de soins sont représentés dans les institutions de nos participants. Cependant, ils sont présents de façon inégale : Le modèle Approche Centrée est le plus présent : six participants sur 14 estiment que le modèle Approche Centrée est repris au niveau micro dans leur institution. Vient en seconde position le modèle Partenariat de soins avec cinq participants sur 14, et enfin le modèle Paternaliste avec trois participants sur 14. Par conséquent, les différents rôles du patient et les différentes relations soignants-soignés étudiés dans la revue de la littérature se retrouveraient dans le milieu hospitalier de nos 14 participants. Enfin, le modèle Approche Centrée et Partenariat de soins représentent, à eux deux, la majorité des réponses : 11 participants sur 14. Ceci nous laisse penser que dans les institutions où travaillent nos 11 participants, un courant participatif dans les soins serait présent. Notre analyse nous permet uniquement de faire le bilan dans les institutions des répondants.
- **Au niveau méso**, les trois modèles de soins sont également présents : Le modèle Approche Centrée est toujours le plus représenté avec quatre participants sur dix qui l'utiliseraient. En seconde position, nous retrouvons le modèle Paternaliste. Enfin, le modèle Partenariat de soins qui diminue avec une prévalence de deux participants sur dix. Au prorata du nombre total de répondants entre les deux niveaux, la diminution est de presque la moitié pour ce modèle de soins. Dans ce niveau, ce dernier modèle serait donc moins utilisé par les structures organisationnelles et les directions des institutions de nos participants.
- **Au niveau macro**, uniquement deux modèles de soins sont présents : En effet, le modèle Partenariat n'est plus repris par nos participants. Les deux autres modèles de soins seraient

presque identiquement représentés avec une préférence d'utilisation pour le modèle Paternaliste (trois participants sur neuf pour le modèle Paternaliste et deux participants sur neuf pour le modèle Approche Centrée). Notons qu'une grande partie des participants, quatre participants sur neuf, ne savent pas quel modèle de soins est utilisé dans ce niveau du système de santé.

Suite à l'analyse des trois graphiques précédents, il nous paraît intéressant de modéliser conjointement l'évolution de la présence des trois modèles de soins en fonction des différents niveaux du système de santé.

Graphique 11. Evolution de la présence des modèles de soins en fonction du niveau du système de santé (n= 9-10-14)



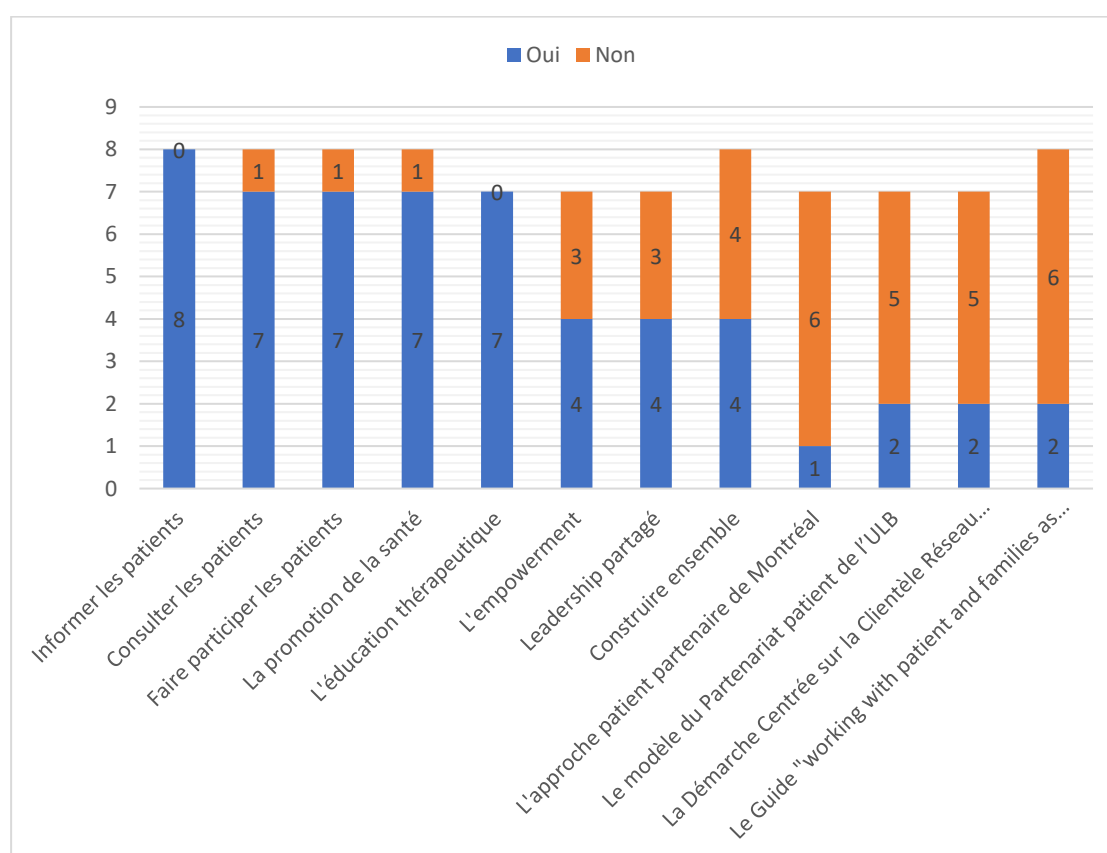
Tout d'abord, l'analyse montrerait que plus nous montons dans les niveaux du système de santé de nos participants, et plus les répondants ne savent pas quels sont les modèles de soins utilisés. Au niveau micro, zéro participant sur 14 ne sait pas. Au niveau méso, un participant sur dix ne sait pas. Enfin, quatre participants sur neuf ne savent pas pour le niveau macro.

De plus, les modèles Approche Centrée et Partenariat sont de moins en moins repris au fur et à mesure que nous montons dans les niveaux du système de santé. A l'inverse, le modèle Paternaliste reste constant dans les trois niveaux du système de santé. Il est même le plus cité par nos participants dans le niveau macro.

Pour finir, nous remarquons que le nombre de participants diminue au fur et à mesure des questions sur les trois niveaux. Cette diminution du nombre de participants peut être quantifiée de cinq participants entre le niveau micro et le niveau macro.

Après avoir évalué la présence des modèles de soins, nous allons nous intéresser aux méthodes, cadres conceptuels et outils que la revue de la littérature a mis en évidence. Pour cela, nous avons interrogé nos participants sur l'utilisation de ces différents éléments. Leurs résultats sont repris dans le graphique suivant.

Graphique 12. Méthodes, Cadres conceptuels et outils utilisés (n = 9)



Pour cette question, neuf personnes sur 16 ont répondu. De façon générale, l'ensemble des outils et méthodes suggérés seraient utilisés par nos participants mais à des valeurs bien différentes. Cette analyse n'est valable que pour nos participants et leur pratique.

En effet, nous remarquons que les cinq premières méthodes seraient davantage utilisées par nos participants. Pour être plus précis, sept participants sur neuf les utiliseraient. Ils sont à mettre en lien avec le modèle de soins Approche Centrée qui est le plus présent chez nos participants dans le niveau micro (cfr graphiques 8 et 11).

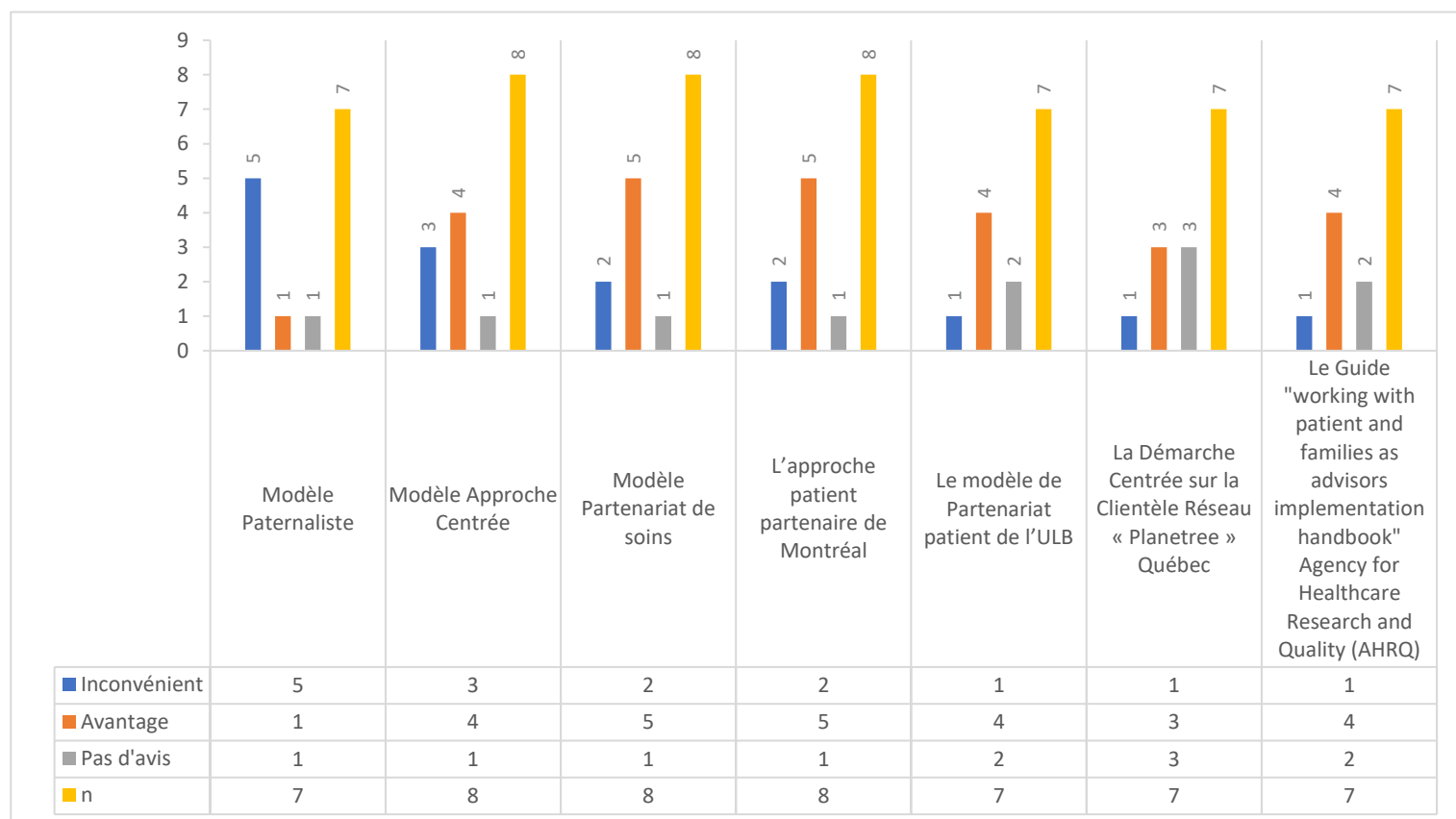
Les méthodes comme le leadership partagé et le construire ensemble sont moins présentes. Le lien avec la présence du modèle Partenariat de soins chez nos participants dans les graphiques

8, 9, 10 et 11 pourrait être une explication au nombre de réponses sur leur utilisation. De plus, ce constat pourrait être étayé par les réponses sur les deux cadres conceptuels qui sont également moins pratiqués par nos participants. Ceci pourrait être une explication sur le fait que le modèle Partenariat de soins diminue significativement entre le niveau micro et le niveau macro chez nos participants.

Enfin, les deux derniers outils sont également moins employés selon les participants au questionnaire.

Afin d’approfondir l’usage des différents éléments mentionnés jusqu’ici, nous avons demandé aux participants quels étaient les inconvénients et les avantages de chacun et d’en préciser la nature.

Graphique 13. Avantages et inconvénients des modèles de soins/Cadres Conceptuels/Outils (n = 7-8)



Selon ce graphique, chaque modèle de soins, cadres conceptuels et outils comporteraient des avantages et des inconvénients dans leur pratique selon nos participants. Il est important de mettre en corrélation ces résultats avec notre partie théorie qui faisait état d’avantages et d’inconvénients dans l’utilisation de ces éléments. De façon générale, les participants estimerait qu’il y a plus d’avantages à utiliser les éléments que d’inconvénients, à l’exception

du modèle Paternaliste. Ce dernier n'apporterait que très peu d'avantages et beaucoup d'inconvénients lors de son utilisation. De façon plus précise, le modèle Partenariat, les cadres conceptuels et les outils auraient un delta plus grand entre leurs avantages et leurs inconvénients. Ceci ferait d'eux donc des éléments plus avantageux à utiliser dans les soins de santé pour nos participants.

Cependant, il est important de mettre en corrélation les résultats de ce graphique avec les résultats du graphique 12 : *Méthodes, Cadres Conceptuels et Outils utilisés*. Nous remarquons que nos participants utilisent peu les outils dans le domaine du partenariat mais, selon eux, l'utilisation d'un courant plus participatif comporterait plus d'avantages dans son usage.

Afin d'approfondir cet aspect, nous allons maintenant nous attarder plus en détail sur les avantages et les inconvénients de ces éléments. Lors de la passation de cette question, nous avons donné la possibilité aux participants d'expliquer de façon plus concrète en quoi consistait les avantages et les inconvénients de chacun. Leurs réponses sont reprises dans les deux prochains tableaux :

Tableau 5. Inconvénients et avantages des modèles de soins (n = 7-8)

Légende : Afin de faciliter la compréhension, les termes surlignés en vert représentent les éléments non repris dans notre théorie et que nous avons pu mettre en avant via ce sondage.

Modèle de soins	Paternaliste n = 7	Approche Centrée n = 8	Partenariat de soins n = 8
<u>Inconvénients :</u> Remarques des participants	• Obsolète • Pas Partenariat du patient • Pas d'adhérence au traitement des patients • Pas de place des patients pour exprimer ses souhaits, ...	• Peu d'implication du patient • Ne prend pas en compte tous les besoins de patient • Ne permet pas de développer les compétences du patient en termes de santé • Pas acteur principal	• Soignant pas formé = insécurité • Organisation des institutions et des soins, et contexte culturel pas encore favorables
<u>Avantages :</u> Remarques des participants	• Sécurise les soignants	• Patient partie prenante de son projet de soins • Prend en compte les besoins de patients	• Le patient acteur de ses soins et à la décision • Développement des compétences du patient • Les objectifs sont plus facilement atteints • Trajets de soins efficaces, efficients et adaptés au besoin de patient.

Tableau 6. Inconvénients et avantages des cadres conceptuels et outils (n = 7-8)

Légende : Afin de faciliter la compréhension, les termes surlignés en vert représentent les éléments non repris dans notre théorie et que nous avons pu mettre en avant via ce sondage.

Cadre conceptuel et outils	L'approche patient partenaire de Montréal	Le modèle de Partenariat patient de l'ULB	La Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec	Le Guide "working with patient and families as advisors implementation handbook" Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)
	n = 8	n = 7	n = 7	n = 7
<u>Inconvénients :</u> Remarque des participants	• Pas de volonté de la Belgique	• Peu de flexibilité • La Belgique peu adaptée	• Contexte culturel encore peu adapté	• Les institutions et leur structure ne sont pas prêtes en Belgique
<u>Avantages :</u> Remarque des participants	• Implication des patients à tous les niveaux • Expérience de l'approche dans le temps • Patient acteur dans ses soins	• Structuré • Le patient est intégré aux décisions • Patient au cœur des soins	• Globalité de la personne • Prise en charge de la santé à tous les niveaux	• Clair • Point de vue du patient objectif • Concept pouvant améliorer l'expérience de la maladie par d'autres patients

D'un point de vue général, nous pouvons constater que globalement les éléments repris dans ce tableau ont été mentionnés dans la théorie de ce travail. Cependant, certains éléments sont nouveaux à notre connaissance (pour rappel, en vert dans les tableaux).

D'un point de vue analytique, un inconvénient sur le modèle de soins Partenariat, les deux cadres conceptuels et les deux outils apparaissent comme nouveau. Il s'agit « *le contexte belge* ». En effet, un participant mentionne que celui-ci serait moins favorable à une telle mise en pratique en termes d'une collaboration participative dans le système de santé selon nos répondants : « *Organisation des institutions et des soins, et contexte culturel pas encore favorables* » ; « *Les institutions et leur structure ne sont pas prêtes en Belgique* » ; « *Pas de volonté de la Belgique* » ; « *Contexte culturel encore peu adapté* ». Cet inconvénient, mentionné par ce participant, serait un frein à la mise en place d'une participation au niveau micro, méso et macro du système de santé belge. Enfin, les données plus qualitatives du tableau 5 et du tableau 6 appuieraient le constat d'une volonté dans la mise en place d'une stratégie participative au niveau micro, méso par nos participants (graphiques 7 et 8) mais difficilement réalisable dans leur institution.

E. Analyse spécifique de certaines variables

Dans l'idée d'être plus précis dans notre analyse, nous allons procéder à l'analyse de plusieurs variables. Pour cela, nous isolerons certaines d'entre elles et nous tenterons de faire émerger des informations supplémentaires sur le concept de la participation du patient dans ses patients.

Dans cette première analyse, nous allons isoler deux variables, Région Wallonne et Région Bruxelles-Capitale. L'objectif est de voir s'il existe des différences en termes de participation du patient entre ces deux Régions. La suite de cette analyse porte uniquement sur six participants. Voici ce que nous pouvons tirer de cette analyse :

Tableau 7. La participation en fonction des Régions (n = 2-4)

Région Wallonne	Région Bruxelles-Capitales
n = 2	n = 4
- La participation est une priorité maximale - La participation a été augmentée au niveau micro et méso - Les participants proviennent d'hôpitaux généraux - Au niveau micro, on retrouve surtout le modèle de soins partenariat - Utilisation de l'ensemble des cadres conceptuels et outils sélectionnés - Chaque modèle de soins, cadres conceptuels et outils présentent des avantages et inconvénients - Les Cellules Qualités sont représentées chez nos deux participants.	- La participation est une priorité maximale - La participation a surtout été augmentée au niveau micro - Les trois types de structures hospitalières sont représentés - Le modèle de soins Approche Centrée est très représenté au niveau micro et méso - Utilisation du cadre conceptuel le modèle de Partenariat patient de l'ULB et des outils le Guide "working with patient and families as advisors implementation handbook" Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) et la Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec => pourcentage très bas pour ces utilisations. - Médecins, paramédicaux, infirmières travaillant sur le terrain sont représentés dans les quatre participants.
Selon nos observations, nos deux participants de la Région Wallonne privilégieraient davantage le modèle partenariat au niveau micro et méso avec l'utilisation des cadres	Selon nos observations, les quatre participants de la Région Bruxelles-Capitale, utiliseraient davantage le modèle de soins Approche Centrée au niveau micro.

conceptuels et des outils mis à leur disposition dans ce domaine. Il est important de mentionner que les deux participants sont des membres de la cellule qualité et proviennent d'hôpitaux généraux.	Il est important de mentionner que les quatre participants représentent le personnel des soins de santé et sont affiliés à différents types de structures hospitalières.
--	--

Afin d'approfondir le point sur les types de structures que les patients peuvent rencontrer, nous isolerons trois variables : hôpital général/hôpital spécifique/hôpital universitaire. Voici les détails de cette analyse :

Tableau 8. La participation entre les différents types de structures de soins (n = 1-3)

Hôpital général	Hôpital spécifique	Hôpital universitaire
n = 3	n = 3	n = 1
- La participation est priorité maximale - L'augmentation de la participation a surtout au niveau micro - Au niveau micro, on retrouve les 3 modèles de soins - Au niveau méso, on retrouve les modèles de soins Approche Centrée et Paternaliste - Au niveau macro, le modèle de soins Approche Centrée est repris. - Membres de la Cellule Qualité et médecins sont représentés	- La participation est priorité maximale - Au niveau micro et méso, les modèles de soins Approche Centrée et Partenariat de soins sont repris - Le cadre conceptuel modèle de Partenariat patient de l'ULB est uniquement utilisé - Chefs de Service, paramédicaux, infirmières et médecins sont représentés.	- La participation est une priorité élevée - Au niveau micro, on retrouve le modèle de soins Approche Centrée. - Les outils sont utilisés mais pas les cadres conceptuels. - Des personnels du terrain et des médecins sont représentés.
Les trois participants des hôpitaux généraux s'orienteraient plus vers les trois modèles de soins. Leurs utilisations sont différentes selon les niveaux où nous nous trouvons.	Les trois participants des hôpitaux spécifiques s'orienteraient plus vers un modèle Approche Centrée et un modèle Partenariat de soins au niveau micro, en utilisant le cadre conceptuel modèle de Partenariat patient de l'ULB	Le participant de l'hôpital universitaire s'orienterait plus vers un modèle Approche Centrée au niveau micro avec l'utilisation des outils du modèle de soins Approche Centrée.

Pour terminer ces analyses, nous isolerons quatre variables, représentant chaque profession, dans l'objectif d'identifier ce qui est mis en avant dans le domaine de la participation. Voici ce qu'il en ressort :

Tableau 9. La participation en fonction de la profession (n = 1-2)

Médecin	Infirmier	Paramédical	Coordinateur patient partenaire
n = 2	n = 1	n = 1	n = 1
- La participation est une priorité maximale - Elle est une volonté de tout le monde sauf pour la direction chez un médecin - Elle s'inscrit surtout au niveau micro. Un des médecins inscrit aussi cette volonté au niveau méso. Le modèle Partenariat de soins est utilisé au niveau micro et le modèle Approche Centrée au niveau méso. - Le modèle Paternaliste n'est pas utilisé. - On retrouve la présence du modèle de Partenariat patient de l'ULB, la Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec et le Guide (AHRQ)	- La participation est priorité maximale - Elle est une volonté de tout le monde - Elle s'inscrit surtout au niveau micro avec l'utilisation du modèle Partenariat de soins - Utilisation du modèle de Partenariat patient de l'ULB et la Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec.	- La participation est une priorité moyenne et surtout une volonté institutionnelle. - Elle s'inscrit surtout au niveau micro, c'est-à-dire dans les soins par le modèle de soins Partenariat de soins. - L'utilisation des cadres conceptuels et des outils associés au modèle de soins Approche Centrée ne sont pas présents.	- La participation est une priorité maximale - Elle provient de toutes les personnes et s'inscrit au niveau micro et méso. - Utilisation de toutes les méthodes, outils et cadres conceptuels. - Le niveau macro n'est pas du tout prêt pour un modèle Partenariat de soins et les institutions ne sont encore pas assez structurées pour une telle approche.

6. Discussion

Dans un premier temps, nous allons opérer la synthèse des différents résultats tout en les confrontant à notre recherche théorique sur le concept de la participation du patient dans ses soins. Les points importants de notre étude seront exposés.

Dans un second temps, sur la base de l'ensemble de ces éléments, nous aborderons la validité générale de l'étude en nous focalisant sur les limites, les biais de ce travail. Nous tenterons d'identifier les points à améliorer et d'y apporter les éléments correctifs.

Enfin, nous aborderons les perspectives de recherche afin d'apporter une réflexion constructive.

Pour rappel, notre travail a pour objectif d'apporter les réponses à notre question de recherche : **Quels sont les avantages et les inconvénients, selon les professionnels de la santé, des différents modèles de soins existants, afin d'accroître la participation des patients dans la vie de l'hôpital ?**

A. Synthèse des résultats

Suite à la récolte et à l'analyse des données, nous pouvons, à présent, évaluer les résultats obtenus et les confronter à la théorie sur le thème de la participation du patient dans ses soins. En voici leur interprétation :

Préambule sur le nombre de participants

Tout d'abord, le nombre réduit de participants nous permet d'apprécier ces résultats en nous limitant uniquement à la vision individuelle de la réponse et par conséquent à l'expérience individuelle des participants sur le sujet. Cette analyse ne peut donc pas être élargie à l'ensemble de la population et donc aux hôpitaux de manière générale. De plus, l'analyse des résultats est également limitée par le fait que certaines questions n'ont pas reçu de réponses. Cela a un impact direct sur la mise en corrélation des participants entre eux mais également sur la possibilité de faire des corrélations entre différentes variables. Les avis des différents participants dans le domaine étudié ne nous permettent pas d'en tirer une analyse conclusive sur le sujet étudié. Notre réflexion tend davantage à fournir des pistes de réflexion qui permettraient de procéder à un questionnement éclairé avant la mise en place de tout projet de participation des patients. Voici ce qu'il ressort de cette analyse.

Présence des modèles de soins dans les trois niveaux du système de santé

Tout d'abord, 12 des 16 participants indiquent que la participation du patient dans leurs soins constitue une priorité dans leur institution (graphique 5). Certains d'entre eux mentionnent que certains acteurs dans le domaine de la santé seraient à l'origine d'une telle approche (graphique 6). Pour rappel, la direction, les unités de soins, le personnel, mais aussi les patients et les aidants proches, ont été cités comme pouvant jouer un rôle dans cette volonté participative. Aucun élément ne permet d'exclure que chaque acteur de terrain présent au niveau micro et au niveau méso des institutions de soins jouerait un rôle à cet égard. Cette analyse est à mettre en corrélation avec la théorie qui faisait mention, par l'OMS en 2013 et par l'auteur Flora, d'une volonté de changement dans la façon d'envisager les soins (surtout chez les patients via le mouvement « *activisme* »), dans la relation soignant/soigné et de favoriser la participation du patient dans ses soins (53). Une concordance est donc possible entre certaines réponses de nos participants et notre théorie sur cet aspect des soins. Nous pouvons imaginer que certains répondants s'inscrivent dans un courant participatif mis en évidence dans la théorie par l'auteur Bodenheimer (18).

Les trois modèles de soins sont connus et utilisés par une partie de nos participants. En effet, quelques participants ont mentionné la présence de certains modèles de soins en fonction des différents niveaux du système de santé où nous nous trouvons. Ceci nous laisse penser que les différents rôles du patient, en fonction du modèle de soins choisi, se retrouvent dans leur pratique que l'auteur Pomey décrits (8). Par déduction, les différentes formes de collaboration entre le patient et le personnel d'une institution de soins seraient mises en place chez certains de nos participants. Ceci n'est pas contredit par la théorie où il est stipulé que chaque modèle de soins s'intègre dans les trois niveaux du système de santé. Cependant, il ne nous est pas possible de mentionner quel est le modèle de soins privilégié dans notre échantillon.

Une légère nuance est à apporter dans ce qui vient d'être écrit. Aucun des neuf participants n'a répertorié le modèle Partenariat de soins dans le niveau macro. Cette remarque est en décalage avec la littérature car ce modèle s'exprime dans ce niveau via l'enseignement, la recherche, ... comme pouvait l'indiquer l'auteur Flora (53). Cependant, certains de ces participants ne savent pas quel était le modèle de soins utilisés dans ce niveau. Ces éléments nous laissent penser que l'aspect macro du système de santé devrait être plus approfondi pour analyser ce qui est réellement mis en place. De plus, la question sur la connaissance générale des concepts par nos participants se pose.

En outre, concernant les méthodes, les cadres conceptuels et les outils, nos participants, neuf au total, déclarent utiliser de façon plus importante les méthodes que les cadres conceptuels et

les outils. Ces deux derniers éléments sont donc davantage connus qu'utilisés dans la pratique par nos neuf participants. Ceci est à mettre en lien avec les modèles de soins le plus utilisés par nos participants. La relation causale est donc non négligeable et appuyée par la théorie. Pour rappel, les méthodes valorisant le rôle du patient dans le modèle Approche Centrée sont la promotion de la santé, l'éducation thérapeutique, faire participer, selon l'OMS dans sa Charte d'Ottawa en 1986.

Les avantages et les inconvénients des trois modèles de soins

Dans cette seconde partie, nous nous pencherons sur les conséquences de l'utilisation des modèles de soins, des cadres conceptuels et des outils associés.

Tout d'abord, une partie de nos participants fait état des avantages et des inconvénients dans leur pratique. Il est important de mettre ceux-ci en corrélation avec les avantages et les inconvénients qui ont pu être identifiés dans notre partie théorique en ce qui concerne l'utilisation de ces éléments. Toutefois, la revue de la littérature sur cet aspect est beaucoup plus riche que ce que nous avons pu récolter lors de notre enquête. Nous retrouvons un grand nombre de similarités pour certains des participants avec la théorie de ce travail. La littérature sur les avantages et les inconvénients des modèles de soins n'est en effet relaté qu'en partie par nos participants.

Néanmoins, quelques éléments supplémentaires ont été mis en avant par certains de nos participants (tableaux 5 et 6). Il est question en particulier d'un inconvénient concernant le modèle de soins Partenariat de soins, les cadres Conceptuels et les outils. Il est question, selon un participant, du « *contexte Belge* » et plus précisément de la « *culture belge* » sur le partenariat avec le patient. Par cette observation, il entend que les organisations et les structures de soins ne se sont pas adaptées à une telle approche. Notre théorie ne nous permet pas d'apporter des éléments permettant de discuter de cet aspect. Ceci pourrait être une piste de réflexion à explorer. D'un point de vue personnel et à ma connaissance, certaines institutions utilisent des outils concrets pour développer leur culture de partenariat patient comme des comités patients³, et autres, ...

Enfin, un participant fait état d'un avantage non repris dans notre théorie concernant le modèle de soins Paternaliste. Ce participant exprime qu'il permet de « *sécuriser les soignants* ». Le fait qu'il ne soit mentionné qu'une seule fois, ne permet de le généraliser à ce modèle. Une piste de réflexion sur ce sujet est également à envisager pour y apporter des réponses.

³ (https://www.chuliege.be/jcms/c2_17456423/fr/comite-de-patients)

Selon la littérature, il n'y a pas de modèle de soins universel. En Belgique, et dans notre échantillon, il serait possible d'objectiver quels sont les aspects qui permettent d'implémenter un modèle plus qu'un autre.

Conclusion sur la synthèse des résultats

La mise en place d'une analyse en isolant certaines variables afin d'apporter des éléments plus précis ne conduit pas aux résultats escomptés. Sur ce type d'analyse, nous nous limiterons à ce que nous avons décrit dans la partie résultats de ce travail.

Enfin, l'implémentation d'un rôle acteur des patients dans leurs soins, décrit dans la littérature, serait une piste de réflexion du fait que les trois modèles de soins sont repris chez certains de nos participants. A ce stade, nous pouvons uniquement nous limiter à ce qui est décrit dans la théorie de ce travail. L'implémentation des modèles de soins dans les trois niveaux du système de santé est peu quantifiable à ce stade de l'analyse. Le retour sur leur utilisation de la part de notre échantillon n'est pas objectivé. Les avis sur ce sujet dans les Régions étudiées se limitent à des utilisations individuelles de quelques personnes.

B. Les biais et les limites du travail

Les biais

Sur un plan rédactionnel, il est opportun de mettre en avant les biais liés à la passation du questionnaire. En effet, le fait que les réponses n'ont pas été rendues obligatoires augmente le risque de non-réponse. Il est également nécessaire de souligner que certaines cases devaient être cochées afin d'être prises en compte. En effet, si le participant oublie ou ne comprend pas la nécessité de cocher la case pour valider la question, celle-ci n'est pas enregistrée et n'est donc pas comptabilisée. Une solution serait de rendre obligatoire le fait de répondre à une question avant de pouvoir passer à la question suivante.

De plus, rappelons que la fonction « reprendre plus tard » a été activée pour ce questionnaire. Certains ont pu oublier de reprendre leur participation au questionnaire. Un rappel sur ce sujet aurait pu être adressé à l'échantillon.

En outre, les questions 6 et 7 sur l'impact de l'utilisation des différents modèles de soins, cadres conceptuels et outils dans l'hôpital, étaient des questions ouvertes ce qui a pu décourager les participants à répondre. Ceci était une remarque lors du pré-test mais il est possible que les ajustements apportés à cette remarque ne soient pas suffisants surtout si le participant maîtrise peu les concepts proposés. Dans l'idée d'apporter des pistes d'amélioration, il aurait été possible de créer des choix multiples au lieu de laisser uniquement des zones de texte libre. Ces

choix multiples auraient repris les éléments que nous avons vus dans la littérature. De ce fait, la forme du questionnaire aurait été identique pour toutes les questions et plus rapide à remplir. Notre objectif était de ne pas orienter le choix des réponses et de laisser le plus possible de liberté aux participants. Pour rappel, nous avons eu deux réponses différentes de notre recherche théorique. Le couplage des deux façons de répondre serait une excellente alternative

Pour terminer sur les biais de notre travail, nous pouvons nous interroger sur la qualité des résultats du pré-test. Certains éléments cités plus haut, auraient dû se retrouver dans l'analyse du pré-test. Dans l'intention d'apporter le plus d'éléments correctifs à notre travail, le nombre de participants au pré-test aurait pu être augmenté. L'objectif aurait été de récolter plus de données liées à la qualité, à la faisabilité et à la compréhension du questionnaire auprès des personnes interrogées. Enfin, nous aurions pu réaliser un deuxième pré-test pour confirmer nos changements et dans le cas inverse, mettre en avant d'autres lacunes.

Les limites

Malgré la méthodologie mise en place dans ce travail, celle-ci n'a pas apporté toutes les réponses à notre question de recherche. Différentes limites liées à notre étude sont à mettre en évidence. Dans cette partie, nous tenterons de les exposer et d'y apporter des nouvelles idées dans l'objectif d'améliorer ce travail.

Tout d'abord, la limite la plus significative de ce travail est le nombre restreint de participants au questionnaire. Le nombre de 16 participants n'est pas suffisant pour tirer de conclusion objective et précise. De ce fait, nos données et l'analyse de nos résultats ne peuvent être valides. Ils ne représentent donc pas l'échantillon ciblé et par conséquent, ils ne peuvent pas être extrapolés à la population.

D'autres conséquences découlent du nombre limité de participants. Nous pouvons citer : la confrontation des réponses entre les différents intervenants mais aussi la difficulté d'isoler certaines variables, ou de faire des corrélations entre plusieurs variables dans l'objectif d'être le plus précis possible sur le sujet étudié. En effet, suite à la revue de la littérature, plusieurs points d'interrogation et un questionnement avaient vu le jour. Notre objectif par le biais du questionnaire était d'y répondre. Pour cela, nous aurions eu besoin de confronter certains éléments entre eux comme les caractéristiques des institutions de soins afin de voir si cela induisait un choix de modèle de soins particulier, mais encore entre certaines professions et/ou fonctions qui auraient pu être moteurs dans la volonté d'augmenter la participation du patient à ses soins. Nous sommes donc limités dans nos possibilités d'apporter des précisions sur le sujet et tout simplement de répondre à notre questionnement.

Enfin, l'absence de réponse de certains participants aux questions limite encore plus la quantité des données pouvant être récoltées et donc être analysées.

Ces quelques points soulèvent la question des éléments qui auraient pu augmenter la participation au questionnaire. A cet égard, le nombre de rappels auraient pu être augmenté pour répondre au questionnaire. Notre volonté par le choix de faire uniquement un rappel, était de ne pas submerger les boîtes e-mails de notre échantillon. Un rappel toutes les semaines aurait pu être envisagé. Le nombre de rappels peut aussi être en corrélation avec le nombre de participants au questionnaire. Une deuxième piste d'amélioration aurait été d'avoir directement les adresses e-mails de certains réseaux. Dans ce cas, nous aurions pris en charge la diffusion du questionnaire directement auprès de ces personnes au lieu d'un envoi à une personne de contact chargée de transférer à sa convenance notre questionnaire. Par ailleurs, cet accès direct aurait permis une personnalisation des e-mails. Ceci aurait permis d'attirer plus efficacement l'attention des destinataires et de susciter davantage la participation.

Bien que le délai offert à l'échantillon pour leurs réponses fût de presque un mois, l'implication des participants au questionnaire et le nombre de répondant doivent être appréciés à l'aune du contexte actuel d'une crise sanitaire impactant la disponibilité de notre échantillon. Le lancement du questionnaire correspondait à une période où les hôpitaux étaient submergés par la charge de travail liée à l'organisation de la prise en charge des patients Covid-19. Augmenter le délai de participation au questionnaire aurait pu offrir une solution qui aurait dû, toutefois, se combiner avec un processus de rappel.

En outre, le questionnaire aurait pu approfondir le niveau macro du système de santé par le fait d'intégrer des questions sur ce sujet. En effet, notre enquête et le choix des questions ne nous ont pas permis d'évaluer de façon pertinente l'aspect macro. Une piste d'amélioration aurait été d'interroger les participants sur cet aspect. Des questions portant sur leur avis concernant la législation belge dans le domaine étudié, la collaboration avec les entités fédérées et le niveau fédéral, le monde de la recherche et de l'enseignement avaient toute leur place ici. Ces éléments auraient plus clairement étoffer notre champ d'action sur ce point et augmenter la précision d'analyse sur ce niveau du système de santé.

Pour conclure cette partie, notre expérience personnelle sur le sujet a été très intéressante et enrichissante d'un point de vue du développement personnel et professionnel. Cependant, la littérature est très abondante sur le concept de la participation du patient. Une méconnaissance des différents éléments entourant le sujet étudié a limité dans un premier temps la maîtrise des concepts indispensables pour mener à bien la rédaction du questionnaire.

C. Perspective de recherche

Suite à notre réflexion sur les limites de ce travail et les améliorations à y apporter, il nous est possible d'aborder dans cette partie des perspectives de recherche. En effet, les éléments cités jusqu'à présent nous ont permis de prendre du recul et d'envisager une continuité possible à ce travail. La liste n'est pas exhaustive et pourra faire l'objet de recherches ultérieures. Nous suggérons trois perspectives qui nous semblent importantes à partager aux lecteurs de ce travail.

Tout d'abord, elle concerne l'échantillon sélectionné. Pour rappel, la sélection de notre échantillon avait été validée de la manière suivante. Nous avons fait le choix d'interroger les personnes impliquées dans l'organisation de la participation du patient et dans l'implémentation de celle-ci dans une institution de soins de santé francophone. Les hôpitaux et plus particulièrement l'encadrement des professionnels de santé en contact avec des patients ont été choisis dans cette enquête. Toutefois, il aurait été intéressant d'interroger les patients, les aidants proches mais également d'autres disciplines comme l'enseignement, la recherche et les autorités politiques afin de balayer le plus largement possible les trois niveaux du système de santé. En effet, la littérature donne à chacun d'entre eux un rôle non négligeable, voire primordial dans la mise en place d'une telle stratégie. De ce fait, l'analyse des différents résultats en fonction de l'échantillon aurait été intéressante à mettre en concordance. Connaître et confronter les avis de chacun en les mettant en parallèle pourrait certainement apporter des pistes de réflexion et des éléments permettant d'affiner cette façon d'appréhender les soins. Enfin, ceci permettrait un état des lieux plus riche et pourrait s'inscrire dans plusieurs études.

Une autre suggestion serait l'analyse par le biais d'une enquête des connaissances des professionnels de la santé sur ces concepts. Elle pourrait être très courte et se composerait de questions fermées. Nous pourrions, par ce moyen, voir ce qui est connu. Ceci aurait été un excellent préambule à ce que nous cherchions à comprendre dans ce travail.

Enfin, nous avons réfléchi sur la possibilité de créer des rencontres avec certaines personnes de l'échantillon sélectionné. Une dimension plus qualitative serait apportée de cette manière pour aborder ce thème. Par ce moyen, nous pourrions évaluer concrètement en quoi consiste l'implication du patient dans ses soins et définir les initiatives mises en place selon le niveau du système de santé où nous nous trouvons et selon le modèle de soins utilisés. Cette façon de procéder est étayée par deux éléments qui font suite à l'analyse plus globale de ce

travail. Le premier est le constat d'une littérature abondante sur le sujet. Cela caractérise l'engouement et la pertinence du sujet dans le système de santé. Nous pouvons sans retenue ajouter qu'il y a énormément de choses à dire sur le sujet et que le débat sur ce concept est à explorer dans l'objectif d'apporter des soins de qualité et sécuritaire. Enfin, l'analyse des commentaires, certes limités dans notre étude, dans les zones de texte libre disponibles dans notre questionnaire, montre la richesse de ce que peuvent apporter nos participants. Ceci mériterait d'être exploité à sa juste valeur par le biais d'un focus group ou plus simplement d'un questionnaire qualitatif. Cela aurait été intéressant et pertinent pour compléter notre analyse.

CONCLUSION

En conclusion, nous pouvons, tout d'abord, rappeler que notre étude se situe au cœur d'une médecine en constante évolution où la finalité est d'apporter des soins de qualité et sécurisés aux patients. La réflexion autour de la place de celui-ci et de son rôle dans le système de santé belge est primordiale car il représente l'essence même de cette discipline et il est le premier concerné. Ce constat est renforcé par les nombreux défis que les institutions de soins de santé rencontrent pour être à la pointe de ce qui se fait de mieux en termes de prises en charge du patient et ainsi suivre les évolutions scientifiques.

A travers la revue de la littérature, nous avons constaté que le terme de patient a pris différents rôles au fil du temps. Une volonté de changement dans la façon d'envisager les soins et plus particulièrement dans la relation entre soignants et soignés a conduit à cette évolution. Aujourd'hui, il est difficilement imaginable de réduire le terme « *patient* » à son unique étymologie latine signifiant « *personne qui souffre en silence* ». Elle s'inscrit dans une perpétuelle remise en question pour atteindre des soins de qualité et sécurisés par le biais de l'augmentation de la participation des patients dans leurs soins. Cette dernière prend différentes formes et implications caractérisant l'engagement du patient. Cela se traduit par trois modèles de soins et l'utilisation d'outils et de cadres conceptuels d'un point de vue plus pratique. La littérature scientifique ne mentionne pas une stratégie dans leur utilisation mais plutôt des principes associés à des avantages et des inconvénients dans leur implémentation. De ce fait, nous pouvons nous questionner sur la préférence d'utilisation de ces modèles de soins et les conséquences dans l'implémentation de ces différentes approches sur le terrain et tout particulièrement dans le milieu hospitalier francophone belge. La méthode utilisée pour tenter de répondre à ce questionnement est basée sur l'enquête d'une partie du milieu de soins belge concernant les avantages et les inconvénients des modèles de soins dans leur pratique d'utilisation.

Suite à l'analyse quantitative effectuée auprès des personnes impliquées dans l'organisation de la participation du patient et dans l'implémentation de celle-ci dans les hôpitaux des Régions Wallonne et Bruxelles-Capitale, nous avons identifié que certains participants connaissent et utilisent les modèles de soins dans les différents niveaux du système de santé. De plus, certains avantages et inconvénients mentionnés par les participants tendent à aller dans le sens de la littérature scientifique. Cependant, aucune généralité ou protocole défini sur l'utilisation de ces modèles de soins ne ressortent de façon précise de cette étude. En effet, le nombre restreint de

participants à notre enquête conduit à des résultats non significatifs et ne permet donc pas de tirer de conclusions. Cependant, des tendances et des pistes de réflexion sur le concept de la participation du patient sont envisageables. Nous pouvons citer comme exemple, une tendance à favoriser un rôle acteur des patients dans ses soins au niveau micro, mais encore l'utilisation des modèles de soins. De plus, des pistes de réflexion comme le fait de récolter les avis des patients belges sur le sujet sont réalisables. Enfin, nous avons mis en avant certaines limites au sein de la démarche méthodologique. Des solutions ont été proposées dans ce travail afin d'y apporter les corrections nécessaires.

Pour terminer, il nous a semblé pertinent d'élargir les pistes de réflexion sur le concept de la participation en nous appuyant sur des enquêtes qualitatives et sur la confrontation d'autres avis tels que ceux des patients, des aidants proches, du monde politique, ... Ces nouvelles propositions d'analyse pourraient servir à améliorer notre connaissance du terrain sélectionné sur cette vision des soins. Elles guideraient donc les acteurs des différents niveaux du système de santé dans le choix de ce qui devrait ou pourrait être mis en place dans cette façon d'envisager les soins. Ceci prend tout son sens aujourd'hui où l'engagement et la participation de chacun sont primordiaux face à une crise sanitaire.

Bibliographie

1. **ORDRE DES MEDECINS, CONSEIL NATIONAL.** Ordomedic. *Serment d'Hippocrate*. [En ligne] [Consulté le 6 décembre 2020.]. Disponible à l'adresse <https://www.ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-%28belgique%29/serment-hippocrates/>.
2. **MOUGEOT F., ROBELET M., RAMBAUD C. et al.** (2018). L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*, 30, 73-81.
3. **INSTITUT CANADIEN POUR LA SECURITE DES PATIENTS.** *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité. Équipe d'action pour l'engagement des patients*. Direction collaboration et partenariat patient, Université de Montréal. 2018.
4. **INSTITUT CANADIEN POUR LA SECURITE DES PATIENTS.** CADRE CANADIEN D'ANALYSE DES INCIDENTS. *Niveaux de système*. [En ligne] 2012. [Consulté le 8 février 2020.] Disponible à l'adresse <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/PatientSafetyIncidentManagementToolkit/Documents/CIAF%20Niveaux%20de%20systeme%20-%20Homepage%20Systems.pdf>.
5. **SYSTEME DE SOINS ET HANDICAP.** Santé, territoires, réadaptation et handicap. Les niveaux d'organisation : Macro-méso-micro. [En ligne] [Consulté le 12 février 2020.]. Disponible à l'adresse <https://sites.google.com/site/systemedesoinsethandicap/micro-meso-macro>.
6. **JOUET E., LAS VERGNAS O., NOEL-HUREAU E.** *Nouvelles coopérations réflexives en santé: de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formations et de recherche*. [éd.] Des archives contemporaines. 2014. p. 23 du chapitre 3.
7. **DUMEZ, V.**(2017). Réflexions sur l'évolution des modèles conceptuels d'organisation de soins : du paternalisme au partenariat. *Health 4 Africa*.
8. **POMEY, M.-P.** (2020). Les initiatives actuelles d'engagement des patients dans la sécurité des soins au Québec-conférence. *ISQua*.
9. **POMEY M.-P., GHADIRI D.-P., KARAZIVAN P., FERNANDEZ N., CLAVEL N.** (2015) Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One*, 10(4), e0122499.
10. **SEBAI J., YATIM F.** (2018) Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. *Santé Publique*, 30, 517-526.
11. **BACQUE M.-H., BIEWENER C.** (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économique et sociales*. Réseau Canopé, 173, 25-32.
12. **ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.** Qu'est-ce que la promotion de la santé? [En ligne] août 2016. [Consulté le 14 mars 2020.]. Disponible à l'adresse <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/fr/>.
13. **ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.** *Promotion de la santé*. 21 novembre 1986. Charte d'Ottawa. [En ligne] [Consulté le 15 mars 2020.]. Disponible à l'adresse https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1&ua=1
14. **PEIKES D., CHEN A., SCHORE J., BROWN R.** (2009). Effects of care coordination on hospitalization, quality of care, and health care expenditures among Medicare beneficiaries: 15 randomized trials. *JAMA*, 301(6), 603-618.

15. **NOLTE E., MCKEE M.** (2008) Caring for people with chronic conditions: A health system perspective. Open University Press. *World Health Organization-REGION OFFICE FOR EUROPE*. Maidenhead.
16. **JOURDAIN-MENNINGER D., LECOQ G., MOREL A.** *Evaluation de la prise en charge du diabète - Tome I*. Paris : Inspection générale des affaires sociales, 2012. RM2012-033P.
17. **BRUNN M., CHEVREUL K.** (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. *Santé Publique*. S.F.S.P., 25(1), 87-94.
18. **BODENHEIMER T., SINSKY C.** (2014). From Triple to Quadruple Aim : Care of the Patient Requires Care of the Provider. *Annals of Family Medicine*, 12.
19. **FEDERATION WALLONIE-BRUXELLES.** *L'accréditation des hôpitaux l'indispensable phase d'éveil*. 2013.
20. **SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT.** Programme Pay for Performance (P4P) pour les hôpitaux généraux. [En ligne] 2019. [Consulté le 8 avril 2020.]. Disponible à l'adresse <https://www.health.belgium.be/fr/programme-pay-performance-p4p-pour-les-hopitaux-generaux-0>.
21. **SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT.** Programme _p4p_2020 définition. [En ligne] 2020. [Consulté le 8 avril 2020.]. Disponible à l'adresse https://www.health.belgium.be/sites/default/files/programme_p4p_2020_def.pdf.
22. **SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT.** Fiche_accréditation_isqua. [En ligne] [Consulté le 8 avril 2020.]. Disponible à l'adresse https://www.health.belgium.be/sites/default/files/1b._fiche_accréditation_isqua.pdf.
23. **SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT.** Fiche_experiences_des_patients_def. [En ligne] [Consulté le 8 avril 2020.]. Disponible à l'adresse https://www.health.belgium.be/sites/default/files/4b._fiche_experiences_des_patients_def.pdf.
24. **SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT.** Fiche_enregistrements_activites_damelioration_et_labels. [En ligne] [Consulté le 8 avril 2020.]. Disponible à l'adresse https://www.health.belgium.be/sites/default/files/2b._fiche_enregistrements_activites_damelioration_et_labels.pdf.
25. **FLAO M. et al.** Le partenariat patient : analyse de concept. 2018.
26. **TOUVENEAU S.** Modèle relationnel HUG « Patients Partenaires ». *HUG Hôpitaux Universitaires de Genève*. [En ligne] 2019. [Consulté le 17 avril 2020.]. Disponible à l'adresse <https://www.hug.ch/patients-partenaires/patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est>.
27. **FLORA L., BERKESSES A., PAYOT A. et al.** (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27, 59-72.
28. **NERON A., LECOCQ D., LALOUX M.** (2019). Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. *Fédération Maisons Médicales santé*

- et solidarité. Santé conjugué*, 88. Disponible à l'adresse <https://www.maisonmedicale.org/Le-partenariat-patient-une-pratique-collaborative-innovante-incluant-le-patient.html>
29. **MALADIE-INVALIDITE, INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE.** Trajets de soins. [En ligne] 15 septembre 2020. [Consulté le 15 mars 2020.]. Disponible à l'adresse https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/Pages/trajets-de-soins.aspx%E2%80%8BQu%E2%80%99est-ce_qu%E2%80%99un_trajet_de_soins_?.
30. **AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AN QUALITY.** Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety. [En ligne] 2017. [Consulté le 11 avril 2020.]. Disponible à l'adresse <https://www.ahrq.gov/patient-safety/patients-families/engagingfamilies/index.html>.
31. **MICHELAB P. et al.** (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. ELSEVIER, pp. 51-56.
32. **COMMISSION EUROPEENNE, DIRECTION GENERALE COMMUNICATION (DG COMM Unité "Research and Speechwriting").** Eurobaromètre étude qualitative Participation des patients. *Direction générale de la Santé et des Consommateurs*. Bruxelles : s.n., 2012.
33. **MORLEY L., CASHELL A.** (2017). Collaboration in Health Care. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 48(2), 207-216.
34. **NERON A., DAN LECOCQ A., LALOUX M.** (2018). Le patient, partenaire de ses soins et du système de santé Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. *La revue santé conjugée*, 88. Disponible à l'adresse <https://www.maisonmedicale.org/Le-partenariat-patient-une-pratique-collaborative-innovante-incluant-le-patient.html>
35. **HOSPITALS.BE.** (2015). Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts : Le patient partenaire. *Soins et systèmes de soins*, 4.
36. **ABIDLI Y., PIETTE D., CASINI A.** (2015). Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins. [éd.] S.F.S.P. *Santé Publique*, S1(HS), 31-39.
37. **VARPIO L., PIPPA H., LINGARD L., SCHRYER C. F.** (2008). Interpro-fessional communication and medical error: a reframing of researchquestions and approaches. *Acad Med.*, 83(10 Suppl), S76–S81.
38. **MCKEON, L.-M., OSWAKS J.-D., CUNNINGHAM P.-D.** (2006). Safe-guarding patients: complexity science, high reliability organizations, and implications for team training in healthcare. *Clin Nurse*, 20(6) quiz 305-6, 298–304.
39. **KERFOOT K.-M., RAPALA K., EBRIGHT P., ROGERS S.-M.** (2006). Thepower of collaboration with patient safety programs: building safe pas-sage for patients, nurses, and clinical staff. *J Nurs Adm.*, 36(12), 582–588.
40. **OHA Ontario Hospital Association.** *Quality & Pa-tient Safety Plan (QPSP) Stratégic Plan : 2010-2013*. Toronto, Ontario : s.n., 2010.
41. **KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P.** (2013). Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin. *L'inhale*, 30(3), 20-24.

42. **ELSAYEM A., SWINT K., FISCH M.-J., et al.** (2004). Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol.*, 22(10), 2008–2014.
43. **CHAN R.-J., WEBSTER J., MARQUART L.** (2012). A systematic review: the effects of orientation programs for cancer patients and their family/carers. *J Nurs Stud.*, 49(12), 1558–1567.
44. **ATTRIDGE M.** (2009). Measuring and managing employee work engagement: a review of the research and business literature. *J Workplace BehavHealth*, 24(4), 383–398.
45. **BAER M., FRESE M.** (2003). Innovation is not enough: climates for initiative and psychological safety, process innovations, and firm performance. *J Org Behav.*, 24(1), 45–68.
46. **JONES A., JONES D.** (2011). Improving teamwork, trust and safety: an ethnographic study of an interprofessional initiative. *J Interprof Care*, 25(3), 175-181.
47. **MEAD N., BOWER P.** (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med.*, 51(7), 1087-1110.
48. **CASTRO EM., VAN REGENMORTEL T., VANHAECHT K., SERMEUS W., VAN HECKE A.** (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns.*, 99(12), 1923-1939.
49. **FUMAGALLI L.-P., RADAELLI G., LETTOERI E., BERTELE P., MASELLA C.** (2015). Patient Empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*, 119(3), 384-394.
50. **POMEY M.-P., FLORA L., KARAZIVAN P. et al.** (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. [éd.] S.F.S.P. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50.
51. **PETRE B., SCHOLTES B., VOZ B., ORTIZ L., GILLAIN N., HUSSON E. et al.** (2018). L'Approche Patient Partenaire de Soins en question. *Rev Med Liège*, 73(12), 620-625.
52. **KARAZIVAN P., DUMEZ V., FLORA L., POMEY M.-P., DEL GRANDE C., GHADIRI D.-P., et al.** (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med.*, 90(4), 437-441.
53. **FLORA L., BERKESSE A., DUMEZ V., KARAZIVAN P., PAYOT A.** (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé: vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27, 59-72.
54. **KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P., et al.** (2011). Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin ! *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, 7, 6-11.
55. **CARMAN K.-L., DARDESS P., MAURER M., SOFAER S., ADAMS K., BECHTEL C., SWEENEY J.** (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*, 32(2), 223-231.
56. **PAQS ASBL.** *Comparaison de trois modèles Projet-pilote Patient partenaire.* 2017. Disponible à l'adresse https://www.paqs.be/fr-BE/Accompagnement/Hopitaux/Projet-Pilote-Patient-Partenaire/paqs_patientpartenaire.

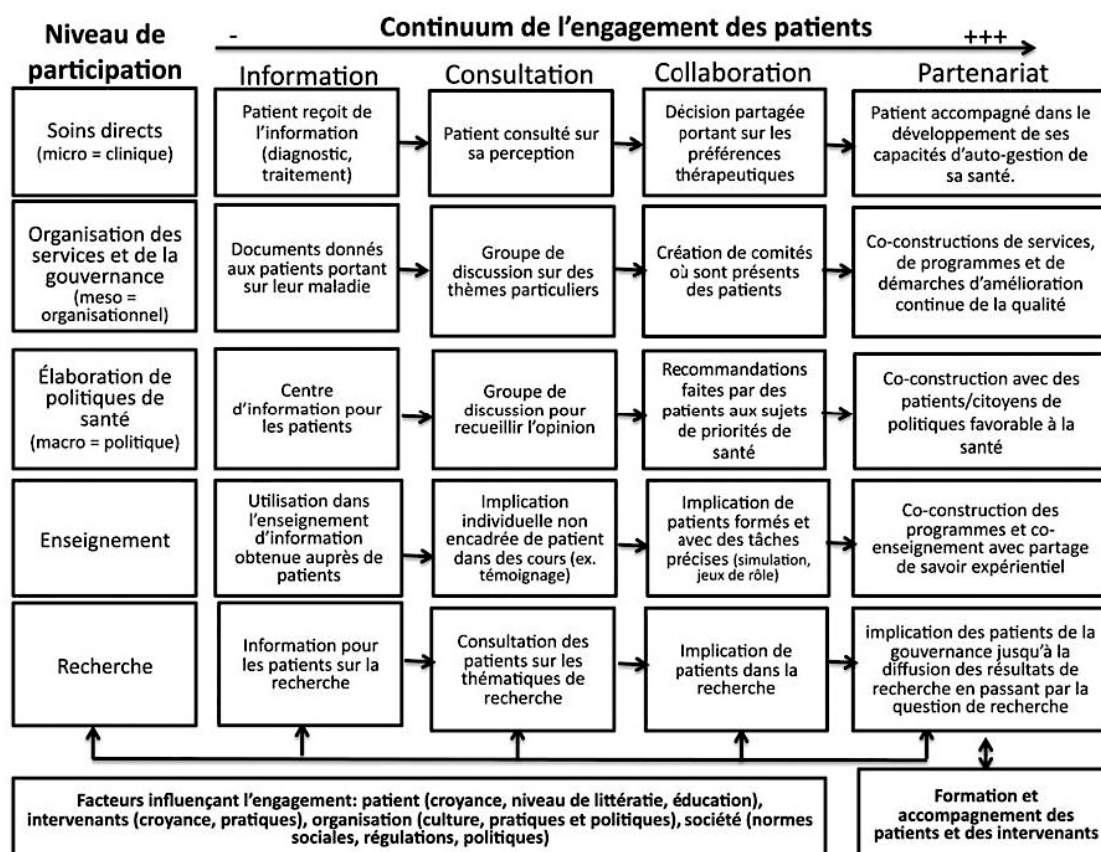
57. **LECOCQ D., H. LEFEBVRE H., NERON A., HESBEEN W.** (2018). Partenariat patient : fondements et questions éthiques. *Ethica Clinica*, 89, 4-15.
58. **DOUCET H, DUPLANTIE A.** (2017). L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes. *Éthique & Santé*, 14, 11-18.
59. **BEAUCHAMP T.-L., CHILDRESS J.-F.** Moral dilemmas : Principles of biomedical ethics. [éd.] 7. *Oxford University Press*. 2013.
60. **RESEAU PLANETREE.** Réseau Planetree francophone. [En ligne] [Consulté le 7 avril 2002.]. Disponible à l'adresse <https://reseauplanetree.org/equipe/>.
61. **RESEAU PLANETREE.** Planetree certification. [En ligne] [Consulté le 8 avril 2020.]. Disponible à l'adresse <https://planetree.org/certification/>.
62. **PAQS ASBL.** *Co-construire avec les patients et leur famille Guide d'implémentation*. 2018. Disponible à l'adresse <https://www.paqs.be/CMSPages/GetFile.aspx?nodeguid=c854acd8-46a6-4703-a8c9-2125e79ee3f5&lang=fr-BE>.
63. **EDMONDSON A.** (2009). Psychological safety and learning behavior in work teams. *Administrative Science Quarterly*, 44(2), 350–383.

ANNEXES

Annexes

Annexe 1 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

SOURCE : Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. « Le Montréal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Santé Publique, 2015/HS, S1, 41-50.



Annexe 2 : Description du feedback du questionnaire après le pré-test

Feedback du pré-test	
• 27 septembre 2020 au 4 octobre 2020 • 10 participants et 5 réponses	
1. Les points à améliorer :	
Remarques	Actions entreprises
La question 2 : quelle est la différence entre unité de soins et personnel ?	⇒ J'ai défini les 2 termes pour expliquer la vision collective et individuelle qu'ils impliquent.
L'option retour en arrière n'est pas possible. Cela pose problème pour certaines définitions.	Chaque définition a été remise où les termes étaient mentionnés.
Mettre « au niveau micro » que « dans le niveau micro » idem pour les autres niveaux.	⇒ Corrections faites partout.
La questions 6 : la question sur L'impact des modèles, des cadres conceptuels et des outils est trop longue et fastidieuse à remplir.	⇒ J'ai divisé cette question en 2 questions : une question portera sur l'impact des modèles et une deuxième portera sur l'impact des cadres conceptuels et des outils.
La question 6 : Pas très claire si nous devons remplir la zone de texte libre	⇒ Eléments d'informations rajoutés pour plus de clarification : Si oui, cochez la case et citez ("situation, patientèle, contexte") ?
Définir les termes « leadership partagé » et « construire ensemble » pour éviter toute ambiguïté.	⇒ Les définitions ont été rajoutées.
Définir ce qu'est un « hôpital spécifique » et un « hôpital général ».	⇒ Les Définitions avec des exemples ont été insérées.
2. Points positifs :	
Facile à remplir, intuitif et mise en page claire (sauf la question 6).	
Les questions ne sont pas compliquées.	
Fonctionnalité de reprendre le questionnaire plus tard fonctionne très bien. Cet outil est très intéressant à utiliser.	
Sujet intéressant et instructif.	
Les définitions sont bien placées et utiles.	
3. Synthèse :	
L'analyse des réponses aux questions ne montrent pas d'incompréhension et va dans le sens de la question et de la question de recherche.	
Pas de commentaire sur l'introduction. Suggestion de rajouter mon adresse e-mail dans la conclusion du questionnaire pour ne pas à la chercher.	

Annexe 3 : Questionnaire définitif et justification des questions

Introduction Bonjour, Etudiant en Master en Santé Publique à L'UCLouvain, je réalise mon mémoire de fin d'études sous la responsabilité de Monsieur LOUISET Mathieu et de Madame ISTAS Laure. Mon mémoire porte sur la participation des patients à la vie hospitalière. Il vise en particulier à identifier et à évaluer les stratégies mises en place dans ce cadre par les différents acteurs du secteur des soins de santé. Ma question de recherche est la suivante : Quels sont les avantages et les inconvénients, selon les professionnels de la santé, des différents modèles de soins existants, afin d'accroître la participation des patients à la vie de l'hôpital ? Afin de me permettre d'y répondre, j'ai élaboré un questionnaire destiné à toutes les personnes impliquées dans l'organisation de la participation du patient dans une institution soins de santé. Le questionnaire est anonyme. Il est composé de 12 questions et se complète en moins de 20 minutes. Vous pouvez à tout moment suspendre votre participation au questionnaire et la reprendre ultérieurement. La collecte des données se réalise en ligne à partir d'aujourd'hui, le 4 octobre 2020 jusqu'au 31 octobre 2020. Je reste à votre disposition pour toutes questions et informations complémentaires relatives à la passation. N'hésitez surtout pas. En vous remerciant de l'intérêt tout particulier que vous accorderez à cette étude. Bien Cordialement, Monsieur Gaël BOUCHARD E-mail : gael.bouchard@student.uclouvain.be Tél : 0497 29 75 38	Colonne de justifications des questions Ordre des questions : - Questions simples et générales sur le thème étudié pour aller vers une progressivité de plus en plus complexe/spécifique sur le sujet. - Le premier et le deuxième groupe sont basés sur la thématique du général au plus technique. Ceux sont des questions plus impersonnelles - Le dernier groupe de questions sont plus personnels. Nous entendons par personnel, tout ce qui est en lien avec leur profession - Structure en entonnoir afin de mettre le répondant plus en confiance
La participation des patients dans les soins de santé 1. Dans quelle mesure la participation du patient est une priorité dans votre institution ? (Cocher la case) a. Pas une priorité b. Faible c. Moyenne d. Elevée e. Priorité maximale 2. Dans votre institution, dans quelle mesure la participation des patients est la volonté de... ? (Plusieurs réponses sont possibles) a. De la direction Oui/Non/Sans Réponse b. Des services et/ou des unités de soins (démarche collective) Oui/Non/Sans Réponse c. Des patients Oui/Non/Sans Réponse d. Des aidants proches Oui/Non/Sans Réponse e. Du personnel (démarche individuelle) Oui/Non/Sans Réponse f. Autres => citez (zone de texte libre)	1. Est-ce que c'est une volonté institutionnelle => lien avec l'aspect méso du modèle de participation 2. Est-ce que la mise en place d'une stratégie sur la participation fait suite à la demande des patients, du personnel, d'une vision stratégique institutionnelle comme l'indique la revue de la littérature ? quel est le leitmotiv ? Comment est perçu le patient => état des lieux général. Qui est porteur au niveau du terrain.

3. A quel niveau avez-vous augmenté/favorisé la participation du patient dans votre institution ? - Au le niveau micro des soins de santé Oui/Non/Sans Réponse - Au le niveau méso des soins de santé Oui/Non/Sans Réponse - Au le niveau macro des soins de santé Oui/Non/Sans Réponse L'utilisation des modèles de soins, cadres conceptuels et outils associés à l'hôpital 4. Quels sont les modèles de soins présents dans votre institution ? Cochez-la ou les réponses (Plusieurs choix sont possibles dans les sous-questions) - Au niveau micro des soins de santé : Modèle paternaliste/centré/partenariat/Je ne sais pas - Au niveau méso des soins de santé : Modèle paternaliste/centré/partenariat/Je ne sais pas - Au niveau macro des soins de santé : Modèle paternaliste/centré/partenariat/Je ne sais pas 5. Quels sont les outils que vous utilisez dans le domaine de la participation des patients ? - Informar les patients Oui/Non/Sans Réponse - Consulter les patients Oui/Non/Sans Réponse - Faire participer les patients Oui/Non/Sans Réponse - Construire ensemble Oui/Non/Sans Réponse - Leadership partagé Oui/Non/Sans Réponse - La Promotion de la santé Oui/Non/Sans Réponse - L'Empowerment Oui/Non/Sans Réponse - L'Education Thérapeutique Oui/Non/Sans Réponse - L'approche patient partenaire de Montréal Oui/Non/Sans Réponse - Modèle du Partenariat patient de l'ULB Oui/Non/Sans Réponse - Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec Oui/Non/Sans Réponse - Guide "working with patient and families as advisors implementation handbook" Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) Oui/Non/Sans Réponse 6. Quel est l'impact de l'utilisation de ces différents modèles de soins dans l'hôpital ? - Le modèle Paternaliste - Selon vous, l'utilisation de ce modèle présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) - Selon vous, l'utilisation de ce modèle présente-t-elle des <u>inconvénients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) - Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) - Le modèle Centré - Selon vous, l'utilisation de ce modèle présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre)	3. Est-ce qu'il y a une volonté d'augmenter la participation et où cela a le plus changé ? Même évolution que dans la littérature sur la relation soignant/soigné à tous les niveaux ? 4. Quels sont les modèles de soins utilisés dans l'environnement sélectionné ? Est-ce que l'analyse du terrain suit l'évolution vu dans la théorique. Gap ? 5. Quels sont les outils, cadres conceptuels utilisés dans l'environnement sélectionné ? Est-ce que nous les retrouvons sur le terrain. 6. Quels sont les avantages à utiliser un modèle plutôt qu'un autre ? => les mêmes que la littérature, certains sont plus présents dans le terrain que d'autres ? Quels sont les inconvénients à utiliser un modèle plutôt qu'un autre ? => les mêmes que la littérature, certains sont plus présents dans le terrain que d'autres ?
--	---

b. Selon vous, l'utilisation de ce modèle présente-t-elle des <u>inconvénients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) c. Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) iii. Le modèle Partenariat du patient dans ses soins a. Selon vous, l'utilisation de ce modèle présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) b. Selon vous, l'utilisation de ce modèle présente-t-elle des <u>inconvénients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) c. Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) 7. Quel est l'impact de l'utilisation des différents cadres conceptuels et outils dans l'hôpital ? i. L'Approche Patient partenaire de Montréal ? a. Selon vous, l'utilisation de ce cadre conceptuel présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) b. Selon vous, l'utilisation de ce cadre conceptuel présente-t-elle des <u>inconvénients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) c. Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) ii. Le Modèle du Partenariat Patient de l'ULB ? a. Selon vous, l'utilisation de ce cadre conceptuel présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) b. Selon vous, l'utilisation de ce cadre conceptuel présente-t-elle des <u>inconvénients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) c. Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) iii. La Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec ? a. Selon vous, l'utilisation de cet outil présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) b. Selon vous, l'utilisation de cet outil présente-t-elle des <u>inconvénients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) c. Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) iv. Le Guide "working with patient and families as advisors implementation handbook" Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)? a. Selon vous, l'utilisation de cet outil présente-t-elle des <u>avantages</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre)	7. Quels sont les avantages à utiliser un cadre conceptuel et/ou un outil plutôt qu'un autre ? => les mêmes que la littérature, certains sont plus présents dans le terrain que d'autres ? Quels sont les inconvénients à utiliser un modèle plutôt qu'un autre ? => les mêmes que la littérature, certains sont plus présents dans le terrain que d'autres ?
--	--

b. Selon vous, l'utilisation de cet outil présente-t-elle des <u>inconvenients</u> ? Si oui, cochez la case et lesquels/citez ("situation, patientèle, contexte") ? (zone de texte libre) c. Si vous n'avez pas d'avis, cochez cette case. (zone de texte libre) Données sociales 8. Dans quelle Région travaillez-vous ? a. Dans la Région Wallonne Oui/Non/Sans Réponse b. Dans la Région Bruxelles-Capitale Oui/Non/Sans Réponse 9. Dans quelle structure travaillez-vous ? (Plusieurs réponses sont possibles) a. Dans un hôpital général (présence de différentes unités de soins aigues, ...) Oui/Non/Sans Réponse b. Dans un hôpital spécialisé (centre de réadaptation, hôpital psychiatrique, ...) Oui/Non/Sans Réponse c. Dans un hôpital universitaire Oui/Non/Sans Réponse 10. Quelle est votre fonction ? a. Directeur Oui/Non/Sans Réponse b. Responsable/Chef de Service Oui/Non/Sans Réponse c. Membres de la Cellule Qualité Oui/Non/Sans Réponse d. Personnel du terrain Oui/Non/Sans Réponse 11. Quelle est votre profession ? a. Médecin Oui/Non/Sans Réponse b. Infirmier(e) Oui/Non/Sans Réponse c. Paramédical Oui/Non/Sans Réponse d. Autre (citez) (zone de texte libre) 12. Ceci est la dernière question. Avez-vous une autre suggestion à nous faire partager dans le domaine de la participation du patient à la vie hospitalière ? (Zone de texte libre)	8. Même caractéristique linguistique et mobilité des patients entre les 2 Régions 9. Est-ce que les caractéristiques de l'institution interrogée permettent de faire des corrélations avec le choix du modèle de soins utilisé ? Les patients ont le choix de ces institutions dans ces 2 Régions 10. Est-ce que la fonction permet de faire des corrélations avec le choix du modèle de soins utilisé ? Lien avec le côté méso, micro et la qualité. 11. Est-ce qu'une profession est plus moteur que d'autres dans cette façon d'appréhender les soins.
Merci d'avoir participé à ce questionnaire. Si vous êtes intéressé(e)s de connaître les résultats de cette étude merci de m'envoyer vos coordonnées à mon adresse-e-mail gael.bouchard@student.uclouvain.be. Je ne manquerai pas de vous faire un retour.	
Définitions « Par participation du patient, nous entendons : la manière dont la collaboration entre soignant et soigné est organisée. Par niveau micro des soins de santé, nous entendons : les lieux d'intervention où se déroulent les soins et les services de santé. Par niveau méso des soins de santé, nous entendons : La direction d'un hôpital et les structures organisationnelles. Par niveau macro des soins de santé, nous entendons : Les Régions, le niveau National, l'enseignement et enfin la recherche.	Plusieurs définitions ont été apportées à certains items afin d'enlever toute ambiguïté dans le choix des réponses, de faciliter la compréhension et d'être certain que tout le monde « parle le même langage ». Ces définitions ont été insérées à chaque fois où les termes ont été utilisés.

Par **Modèle Paternaliste**, nous entendons : L'objectif est uniquement d'informer le patient. La vision pathogène est seulement prise en compte.

Par **Modèle Centré**, nous entendons : Pratique des soins qui implique d'informer le patient et de le consulter tout en prenant en compte les valeurs, les préférences et les besoins de celui-ci. Une équipe gravite autour de lui

Par **Modèle Partenariat**, nous entendons : Pratique qui vise à développer la compétence des patients en matière de soins au lieu de simplement prendre en compte son expérience personnelle. Tous ensemble (patient et personnel), ils s'efforcent de construire le service proposé aux patients. Le patient est au même titre que les professionnels

Par **Promotion de la santé**, nous entendons : Permettre aux patients d'améliorer la maîtrise de leur propre santé en la contrôlant et en l'améliorant par la possibilité de faire des choix

Par **Education thérapeutique**, nous entendons : Action intégrée au projet de soins qui vise à aider les patients et/ou son entourage à acquérir ou maintenir les compétences (capacité du malade/entourage) dont ils ont besoin pour gérer au mieux sa vie avec sa maladie.

Par **Empowerment**, nous entendons : Approche qui permet au patient d'avoir plus d'action, de décision et d'influence sur son environnement et sa vie (davantage de pouvoir aux individus).

Par **leadership partagé**, nous entendons : Processus d'influence multilatérale, dynamique et réciproque entre les personnes en vue d'atteindre un but commun et qui demande la contribution de chacun et la prise en compte des points de vue des divers parties (co-reponsabilisation).

Par **construire ensemble**, nous entendons : Patient, proches, intervenants contribuent, par leurs savoirs propres, à la construction d'une vision commune en vue d'une prestation optimale de soins de santé.

Par l'**Approche Patient Partenaire de Montréal**, nous entendons : Cadre conceptuel qui considère le patient comme un membre à part entière. Nous pouvons le nommer sous le terme général de partenaire de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels. La participation peut s'inscrire dans les différents niveaux du système de santé par le continuum de l'engagement du patient et les différentes activités dans lesquelles cet engagement peut avoir lieu.

Par le **Modèle du Partenariat Patient de l'ULB**, nous entendons : Cadre conceptuel de coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif. L'objectif est une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble en vue de coconstruire un projet commun. La dynamique s'articule autour d'un coapprentissage, d'un partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée. La finalité est de recruter des patients partenaires.

Par la **Démarche Centrée sur la Clientèle Réseau « Planetree » Québec**, nous entendons : Outil pour soutenir la gouvernance et ainsi créer et maintenir une culture de soins, de services et de gestion qui soit véritablement et prioritairement centrée sur les personnes. La philosophie est que chaque individu est un être unique avec des besoins diversifiés. Elle est qualifiée comme un partenaire ou la personne a une connaissance indispensable à son mieux être. Cela fait appel aux dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'individu.

Par le **Guide "working with patient and families as advisors implementation handbook" Agency for Healthcare Research**

Remarque : Les définitions sont reprises dans la théorie de ce travail avec les références bibliographiques associées.

<i>and Quality, nous entendons : mise en pratique sous forme d'un guide d'implémentation. Celui-ci est co-construit avec les patients, leur famille et l'institution. Nous pouvons y retrouver les projets à court terme, la création d'un comité patient, l'intégration des patients /familles dans d'autres comités et activités ».</i>	
---	--

