



HAL
open science

Pratiques institutionnelles concernant l'Approche Patient Partenaire (APPS) en Lorraine

Phi Linh Nguyen Thi, Madeline Voyen, Philippe Böhme, Louis Germain,
Benoit Pétré, Mareike Breinbauer, B. Sholtes, D. Moukah, Mohamed Younsi,
Olivier Ziegler

► To cite this version:

Phi Linh Nguyen Thi, Madeline Voyen, Philippe Böhme, Louis Germain, Benoit Pétré, et al.. Pratiques institutionnelles concernant l'Approche Patient Partenaire (APPS) en Lorraine. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2020, 1, pp.86-110. hal-03844644v2

HAL Id: hal-03844644

<https://hal.science/hal-03844644v2>

Submitted on 7 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

PRATIQUES INSTITUTIONNELLES CONCERNANT L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE (APPS) EN LORRAINE.

AUTEUR.E. (S) : P-L Nguyen-Thi^{1,6}, M Voyer^{1,6}, P Böhme^{2,3,7}, L Germain^{1,6}, B Pétré^{4,6}, M Breinbauer^{6,7}, B Scholtes^{4,6}, D Moukah^{5,6}, M Younsi^{5,6}, O Ziegler^{3,5,6}

¹ Service Evaluation et Information Médicales - Pôle S2R, CHRU de Nancy, NANCY, France

² Réseau régional LORDIAMN

³ Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU Nancy, NANCY, France

⁴ Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique, LIEGE, Belgique

⁵ Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition, NANCY, France

⁶ Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)

⁷ Université de Trèves, Allemagne

MOTS CLES : Partenariat, patient, enquête, hôpitaux, directions

Résumé : L'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) propose de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. Les établissements hospitaliers (ETS) sont des acteurs clés pour la développer, mais qu'en est-il en pratique?
Objectif : Evaluation des pratiques mises en place s'alignant sur le développement de l'APPS au niveau des E>TS en Lorraine.

Méthode : Etude par auto-questionnaire avec relance réalisée auprès des directeurs des ETS en 2018. Le questionnaire comportait 67 items répartis en 6 chapitres (Caractéristiques, ETS, vision/Mission de l'ETS, soins, organisation, éducation, recherche), développés dans le cadre du projet INTERREG. **Résultats :** 28 ETS ont répondu totalement au questionnaire (taux d'exploitation 50%) presque 90% des directions encouragent le partenariat avec les patients. Mais le plan stratégique de l'ETS intègre cet aspect pour seulement 25%.un comité de patient est présent dans la moitié des ETS. Plus de 80% affirment que l'implication des patients dans leur parcours de soins est une priorité, notamment à travers les programmes autorisés d'ETP (61%). Des patients experts/ressources en ETP interviennent dans la moitié des ETS. Plus d'un tiers des ETS impliquent des patients dans la production de ressources (ex. Brochures) destinées aux patients. Seulement 8% des ETS ont des patients qui participent à la formation ou à la sensibilisation des professionnels. **Conclusion :** Si l'on considère une hétérogénéité des pratiques selon le type d'établissement, la démarche APPS est en cours d'implantation dans presque tous les ETS lorrains. L'ETP permet le développement assez significatif de cette approche par ailleurs assez avancée par rapport aux autres pays participant au projet INTERREG.

INTRODUCTION

Au niveau international, l'engagement des patients dans le système de soins est de plus en plus considéré comme un levier pour l'amélioration générale de la santé des populations ainsi que la qualité et la sécurité des soins (Brosseau, Verma, 2011)⁵⁰. Différents

⁵⁰ Brosseau, M., Verma, J. (2011). "Engaging patients to improve healthcare quality". *Healthcare Quality*, N° 14, Vol.3, pp.16-18.

modèles de cet engagement ont émergé dans la littérature. Parmi ceux-ci, celui du patient partenaire de soins, développé par l'Université de Montréal (Pomey et al., 2015)⁵¹, est relativement récent. Ces auteurs le définissent comme l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des compétences et en les impliquant dans l'amélioration en continu de la qualité de soins et des services. Ce concept de patient partenaire de soins est appliqué à trois niveaux du système de santé, dans les soins directs (micro), dans l'organisation des services et de gouvernance dans les établissements de santé (méso) et dans l'élaboration des politiques sanitaires en partenariat avec les patients (macro). Dans le cadre du projet Interreg, un consortium de recherche issu de 4 régions transfrontalières (Lorraine / Wallonie/ Luxembourg / Rhénanie-Palatinat et Sarre) s'est réuni afin de mieux comprendre la place actuelle et souhaitée de l'approche patient partenaire de soins (APPS) en Grande Région (Pétre, 2018)⁵². L'APPS propose ainsi de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. Cette étude s'intéresse à étudier l'implémentation de l'APPS au niveau méso en identifiant quelles sont des stratégies, organisations et modalités mises en place dans les établissements de santé (ETS) afin de favoriser le partenariat des patients dans les soins.

Méthodologie

L'objectif de l'étude est de décrire les pratiques mises en place s'alignant sur le développement de l'APPS au niveau des établissements de santé en Lorraine. Il s'agit d'une étude

⁵¹ Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

⁵² Pétre B. (2018). « L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. Dec ; N°73, Vol12,; pp. 621-628.

transversale réalisée par auto-questionnaire en ligne. En Lorraine, l'étude s'est déroulée de Février à Mars 2018 après de tous les directeurs des établissements de santé à l'exclusion des hôpitaux psychiatriques et des maisons de repos. Au total 55 établissements concernés en Lorraine sur les 126 établissements de la Grande-Région.

Outil de mesure- le questionnaire

Pour élaborer le questionnaire, nous nous sommes basés sur deux modèles théoriques, le modèle de Montréal (Pomey et al, 2015)⁵³ et le modèle de Carman (2013)⁵⁴. En parallèle, une revue de la littérature a été réalisée pour identifier les différents questionnaires existants (Herrin et al, 2016⁵⁵; Institute for Patient and Family Centered Care , 2017⁵⁶ ; The Patient-Centered Medical Home Assessment , 2014⁵⁷).

A partir de cette base, nous avons construit un questionnaire qui est composé de 67 items répartis en 6 parties (table 1).

⁵³ Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V (2015). "Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced". *Patient Experience Journal*, N° 2 Vol.1, pp. 29-42.

⁵⁴ Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. (2013). "Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies". *Health Affairs (Millwood)*. N° 32, Vol 2, pp. 223–231.

⁵⁵ Herrin J, Harris KG, Kenward K, Hines S, Joshi MS, Frosch DL.(2016). "Patient and family engagement: a survey of US hospital practices". *BMJ Qual Saf.* N° 25, Vol.3, pp.182–189.

⁵⁶ Institute for Patient and Family Centered Care. (2017). Advancing the practice of patient and family-centered care in hospitals - how to get started.

⁵⁷ Safety Net Medical Home Initiative. The Patient-Centered Medical Home Assessment. Version 4.0. Seattle WA; 2014.

On y retrouve les caractéristiques générales de l'hôpital (taille, localisation, statut et rôle du répondant), la vision ou la mission de l'établissement afin de savoir si le partenariat patient est intégré dans l'ETS, les soins directs (la communication centrée sur la personne, l'autosoins, la prise de décision partagée), le design organisationnel, l'éducation thérapeutique et la recherche.

Ce questionnaire a été revu par un patient représentant du forum européen des patients (EPF). Il a été ensuite traduit et adapté culturellement pour chaque pays. La compréhension du questionnaire a été examinée auprès de quelques établissements dans chaque pays dont la France.

Une version électronique sous plusieurs langues a été créée et gérée via le programme EF Survey from Questback par l'équipe allemande.

Table 1- questionnaire : répartition des Items et parties (annexe 1)

Items	Partie – Sous partie
1. Dans quelle région est situé l'hôpital dans lequel vous travaillez ? 2. Quelle fonction occupez-vous dans l'hôpital où vous travaillez ? 3. Dans quel type d'hôpital travaillez-vous ? 4. L'hôpital est un public / privé / mixte ... 5. De combien de lits l'hôpital dispose-t-il ? 6. Sur combien de sites l'hôpital se situe-t-il ?	Caractéristiques générales de l'hôpital
7. La philosophie de l'organisation des soins encourage-t-elle le partenariat avec les patients ? 8. Le plan stratégique de l'hôpital intègre-t-il un aspect de partenariat avec le patient ? 9. Si oui, l'aspect de partenariat avec le patient du plan stratégique fait-elle partie d'un plan d'action ? 10. Dans combien de services le plan d'action concernant le partenariat avec le patient est-il mis en place?	La vision ou mission de l'hôpital
11. Les usagers sont-ils régulièrement invités à évaluer la qualité de la communication entre les professionnels de soin et les patients ?	Soins directs - Communication centrée

12. Les patients sont-ils impliqués dans la production des ressources destinées aux patients dans votre hôpital ? *sur la personne*

13. Comment les patients participent-ils à la production de ressources destinées à leur information dans votre hôpital ?

14. Lors de la production de ces ressources, dans quelle mesure les besoins des patients sont-ils pris en compte ?

15. Les ressources pour les patients sont...

16. L'hôpital fournit-il des formations pour le personnel sur la façon de communiquer avec les patients ?

17. Pour chacune des pratiques suivantes, indiquez s'il existe une formation formelle sur la façon de communiquer avec les patients.

18. Pourriez-vous indiquer quelles affirmations sont appropriées pour votre hôpital ?

Soin directs

19. Les médecins, infirmiers et autres membres de l'équipe de soin ou le personnel administratif sont-ils formés à l'éducation et la motivation des patients concernant l'auto-soin ?

-

Autosoins

20. Pourriez-vous indiquer quelles affirmations sont appropriées dans votre hôpital ?

Soin directs

-

21. Les patients ont-ils accès à des aides à la prise de décision adaptées aux différentes pathologies ?

Prise de décision partagée

22. L'hôpital propose-t-il une formation pour le personnel concernant le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision ?

23. Pour quels types de personnel les formations concernant le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision sont-elles destinées

24. Dans votre hôpital quelle proportion des groupes suivants a reçu une formation sur le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision ?

25. Votre hôpital-a-t-il mis en place une politique qui encourage une plus grande participation des patients dans les réunions interdisciplinaires ?

26. Les patients sont-ils présents aux réunions interdisciplinaires concernant leur plan de soin ?

27. Votre hôpital possède-t-il un comité de patients ?

Design

28. Depuis combien de temps le comité de patients est-il en place ?

organisationnel –

29. Le comité de patients a-t-il un statut ou une charte écrite ?

Comité de patients

30. Combien de fois le comité de patients

s'est-il réuni lors des 12 derniers mois ?

31. Quelle proportion des membres des comités de patients sont des patients ou des membres de la famille ?

32. Excepté les comités de patients, les patients participent-ils à d'autres comités dans l'hôpital ? Si oui, lesquels ?

33. Existe-t-il une directive écrite ou document écrit permettant aux patients de préciser quels proches ils voudraient voir activement impliqués pendant leur séjour à l'hôpital ?

34. La directive est-elle implémentée d'une manière méthodique ?

Design
organisationnel –

35. Dans combien de services la directive est-elle en place ?

*Implication
de la famille*

36. La politique de l'établissement permet-elle les visites au patient hospitalisé, sans restriction, 24h sur 24h, en tenant compte des choix exprimés par le patient ?

37. Les patients ont-ils accès à leur dossier médical ?

38. Le patient est-il informé de la possibilité d'accéder à son dossier médical ?

Design
organisationnel –

39. Les patients ont-ils le droit de modifier leur dossier médical ?

*Accès aux
dossiers
médicaux*

40. Si oui, que peuvent-ils modifier ?

41. Y a-t-il quelque chose d'autre dont vous souhaiteriez nous faire part au niveau de la gestion des dossiers médicaux dans votre hôpital ? N'hésitez pas à nous le communiquer ci-dessous.

42. L'hôpital a-t-il un mécanisme permettant aux patients de donner leur avis sur l'hôpital?

43. Par quels moyens les patients peuvent-ils donner leur avis ?

44. L'hôpital communique-t-il au patient au sujet de leur droit de déposer une plainte ?

45. Les plaintes des patients sont-elles examinées régulièrement ?

46. L'hôpital a-t-il mis en place une procédure pour informer (de façon spontanée) les patients et présenter des excuses, en cas d'erreurs médicales ?

Design
organisationnel –
*Amélioration
de la qualité*

47. D'une manière générale, les patients participent-ils à l'amélioration de la qualité dans votre hôpital ?

48. A quelle fréquence les patients sont-ils impliqués dans les activités suivantes ?

49. Votre hôpital a-t-il participé ces dernières années à une ou plusieurs évaluations externes ?

50. Lorsqu'une analyse des causes

profondes d'un incident critique a lieu, les patients sont-ils interrogés ?

51. Votre hôpital utilise-t-il les technologies d'information/ehealth/mhealth (par ex. des applications smartphone ou des portails web patient-médecin) pour aider ou promouvoir le partenariat avec les patients ?
52. Dans quels buts ces outils sont-ils utilisés ?
53. Noms des outils utilisés

Design
organisationnel –
Les technologies avancées

-
54. Votre hôpital a-t-il des patients experts/ressources formés pour interagir avec d'autres patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique ?
55. Pour quelles maladies votre hôpital implique-t-il des patients experts/ressources ?

Education
-
Patients experts

-
56. Les patients participent-ils à la formation des professionnels de santé dans votre hôpital ?
57. merci d'indiquer si les patients participent en tant qu'éducateurs dans la formation continue des médecins, infirmiers et autres professionnels de la santé ainsi que pour le personnel administratif.
58. merci d'indiquer si les patients participent à la conception des contenus concernant la formation des médecins, infirmiers et autres professionnels de la santé ainsi que pour le personnel

Education
-
Participation des patients à la formation

administratif.

59. L'hôpital fournit-il une formation formelle aux patients qui participent à l'éducation et au développement de ressources pédagogiques ?

60. L'hôpital participe-t-il au développement de la recherche au sein de l'hôpital ?

61. L'hôpital a-t-il une politique de recherche permettant d'inclure les patients dans le cycle complet de la recherche ; de la conception d'un protocole à la diffusion des résultats ?

62. La politique de recherche est-elle implémentée d'une manière méthodique ?

63. Dans combien de services la politique de recherche est-elle en place ?

Recherche

64. L'hôpital a-t-il une politique en place pour informer les patients concernant leur possibilité de participer à la recherche ?

65. La politique est-elle implémentée d'une manière méthodique ?

66. Dans combien de services la politique est-elle en place ?

67. Si vous avez d'autres remarques à formuler à propos de la participation des patients dans la recherche, n'hésitez pas à

nous les communiquer ci-dessous.

Recueil des données

Chaque directeur d'établissement a reçu par mail une lettre d'invitation personnalisée à participer à l'étude expliquant les objectifs de l'étude avec un lien et un code d'accès pour accéder au questionnaire en ligne. Il était mentionné que leur participation était volontaire et que les données recueillies seraient anonymes. Deux relances par mail ont été réalisées avec un intervalle de 15 jours et des relances téléphoniques ont ensuite été faites aux non-répondants.

Analyse statistique

Une analyse descriptive des items a été réalisée sous la forme de pourcentages pour les variables qualitatives. Des analyses comparatives des répondants et non répondants ont été réalisées en utilisant les tests statistiques appropriés. Le seuil de signification étant alpha inférieur de 5% a été retenu. Les données ont été saisies et enregistrées dans des fichiers Excel®. Les analyses statistiques ont été réalisées grâce aux logiciels SAS version 9.4 (SAS Institute, Inc., Cary, NC)

Résultats

Caractéristiques des établissements répondants (table 2)

Sur les 55 ETS ayant reçu le questionnaire, nous avons reçu 28 réponses complètes (50,9%) et 13 réponses partielles (23,6%).

Table 2. Caractéristiques des établissements répondants (n=41)

	%
Type d'établissement	
<i>Hôpitaux généraux</i>	58,0%
<i>Centre gériatrique/EHPAD/SSR</i>	37,0%
<i>Réadaptation/rééducation</i>	7,0%
Statut des établissements	
<i>Public</i>	46,0%
<i>Privé sans but lucratif</i>	30,0%
<i>Privé</i>	24,0%
Capacité d'accueil	
<i><300 lits</i>	75,0%
<i>>300 lits</i>	25,0%

Caractéristiques des personnes répondantes

La majorité des répondants sont des directeurs ou directeurs adjoints de l'ETS (46,9%), près de 20% sont des directeurs de la qualité et gestion des risques, 15.6% des directeurs des soins ou coordinateurs généraux des soins et moins de 10% sont des cadres de santé ou cadres supérieurs de santé.

La vision ou mission de l'hôpital dans le partenariat avec le patient

La première partie du questionnaire s'intéressait à savoir si l'ETS avait une logique d'organisation des soins qui encourage le partenariat avec les patients.

Dans plus de 87% des ETS, il existe une philosophie de l'organisation des soins qui encourage ce partenariat avec les patients, parmi lesquels 63% l'encourage dans une certaine mesure et 37% de façon complète. On compte tout de même 13 % des ETS répondants où cette philosophie n'existe pas vraiment ou pas du tout.

Presque trois quart (74,2%) des ETS ont un plan stratégique qui intègre un aspect de partenariat avec le patient, parmi lesquels seul 75% ont un plan d'action bien défini.

Ce plan d'action est mis en place dans tous les services pour presque la moitié des ETS (47.1%), et seulement dans certains services spécifiques pour les autres.

Le partenariat dans les soins directs

Communication soignant/soigné

Les deux-tiers des ETS impliquent des usagers dans l'évaluation de la qualité de la communication entre les professionnels de santé et les patients (régulièrement ou non). On constate tout de même 23,3 % qui n'impliquent pas les patients dans cette évaluation.

En ce qui concerne la production des supports d'information de l'ETS destinés aux patients (brochure, vidéo, etc), seulement un tiers (36,7%) y implique les patients, qui ont un rôle principalement de relecteur. Dans ces cas, l'ETS met en place des mesures qui prennent en compte les besoins des patients comme des horaires convenables, des locaux accessibles et des soutiens nécessaires. Le contenu et les formats de ces supports sont variés (imprimé, audio, vidéo, en ligne...).

Trois quarts des ETS (76.7%) mettent en place des formations pour les professionnels de santé sur la communication avec les patients. Plusieurs types de formation ont été cités : encourager les patients à poser des questions et faire part de leurs opinions, des techniques pour identifier les valeurs, les objectifs et les besoins des patients, créer des opportunités pour que les patients puissent faire part de leur expérience/vécu des soins à l'hôpital, méthode de reformulation de l'information donnée. La majorité de ces formations sont destinées aux infirmiers (autour de 40-50%), puis aux médecins (13-20%) et une petite partie (10-12%) concerne le personnel administratif.

Mise en place de l'autosoins

Pour mettre en place l'autosoins, plusieurs formes de supports sont déclarées par les ETS. On constate que dans la majorité des cas (69,6%) les ETS utilisent des documents informatifs distribués aux patients (brochures, livrets...); pour 62,5% l'autosoins est mis en place via des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou l'intervention de soignants éducateurs; pour 47,8%, avec une mise en place d'objectifs et de plan d'actions avec les membres de l'équipe de soins; et pour 47,6% ils sont organisés par des membres de l'équipe de soins formés à l'autonomisation du patient et à la démarche de résolution de problème.

Concernant la formation des équipes de soins sur l'éducation et la motivation des patients concernant l'autosoins, la majorité des ETS ont du personnel formé (médecins, infirmiers, autres membres). Cette formation n'est cependant pas destinée aux personnels administratifs dans 75% des ETS répondants.

Prise de décision partagée

L'implication des patients dans la prise de décision vis à vis de leurs traitements et de leurs parcours de soins est une priorité pour la majorité des ETS (81,8%) et est notamment accomplie via des programmes et/ou des séances d'ETP (60,9%). La prise de décision partagée est soutenue et documentée par les équipes de soins (82,6%) et seulement 28,6% par une équipe de soins formée aux techniques de prise de décision partagée.

La mise en place d'outils et de documents d'aides à la prise de décision partagée pour toutes les pathologies est très peu fréquente (environ 4%) ; et concerne surtout certaines pathologies pour une grande partie des ETS (70,8%). Un quart des ETS n'ont pas encore mis en place ce type d'outils.

On compte seulement un quart des ETS qui proposent une formation pour le personnel concernant le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision. Cette formation est destinée aux infirmiers, médecins, aux équipes de soins, aux équipes multidisciplinaires.

Pour les ETS ayant des réunions interdisciplinaires, 50% déclarent avoir mis en place une politique pour toutes ou certaines pathologies qui encouragent la participation des patients dans ces réunions. Parmi ces ETS, les patients participent souvent dans ces réunions pour 20%, parfois pour 50% et jamais dans 30%.

L'organisation du partenariat de l'ETS

Plusieurs formes de partenariat sont demandées dans le questionnaire : comité de patients, directive d'implication de la famille et des amis dans le parcours de soins, possibilité d'accès aux dossiers médicaux, directive d'implication des patients dans la démarche d'amélioration de la qualité de l'ETS, et aussi de la technologie d'information pour promouvoir le partenariat.

Les comités des patients

Près de la moitié des ETS (47.8%) déclarent avoir un comité de patients qui existent tous depuis plus de 2 ans. Tous les comités de patients ont un statut ou une charte écrite. Le comité de patients se réunit trois fois par an dans 40% des ETS, quatre fois par an dans 50% et cinq fois par an dans un seul ETS. La majorité des ETS ont moins d'un quart de patients comme membre de ces comités (70%).

Dans certains établissements, les patients sont amenés à participer à d'autres types de comités dans l'ETS comme le conseil de surveillance, le conseil de vie sociale, le comité de lutte contre la douleur (CLUD), le comité de lutte contre les infections nosocomiales ; le comité de liaison alimentation nutrition (CLAN)...

L'implication de la famille et des proches

Presque tous les ETS (95,8%) ont des directives ou documents écrits qui permettent aux patients de préciser la ou les personnes qu'ils voudraient qu'ils soient activement impliqués pendant leur séjour à l'hôpital. Cette directive est implémentée de manière systématique dans tous les services pour la majorité des ETS (85%).

Un peu plus de la moitié des ETS autorisent les visites 24 heures sur 24 dans tous les services si le patient le demande (56,5%), 30,4% des ETS les autorisent seulement dans certains services spécifiques et 13% ne l'autorisent dans aucun service.

L'accès aux dossiers médicaux

Les patients peuvent accéder à leurs dossiers médicaux dans la majorité des ETS (80,1%) ; 66% des ETS déclarent que l'accès peut se faire à tout moment quel que soit le lieu à la demande du patient. Lorsque les patients sont dans l'hôpital, l'accès peut se faire à tout moment pour 11,5% et seulement avec l'autorisation de leur médecin pour 15,4%. Aucun ETS ne met en place l'accès au dossier via un portail en ligne.

Les trois quart des ETS déclarent que les patients sont informés systématiquement de leur possibilité d'accéder à leur dossier, 17,6% informe de manière non systématique et 5,9 % n'en informe pas les patients.

On souligne qu'aucun établissement ne donne droit aux patients de modifier leur dossier médical.

L'implication du patient dans la démarche d'amélioration de la qualité

L'ensemble des ETS met en place des outils pour que les patients puissent exprimer leur avis ou leurs expériences sur l'hôpital. Le recueil se fait via un questionnaire d'expérience et satisfaction (100%), via le bureau des plaintes (44%) ; les formulaires de plaintes papier (40%) ou en ligne (8%) ; les boites à suggestion (32%) ; les mails et courriers (24%).

La majorité des ETS déclarent informer aux patients de leurs droits de déposer une plainte (86,4%). Ces plaintes sont examinées de façon régulière dans tous les ETS.

Une majorité des ETS affirment que les patients participent à la démarche d'amélioration de la qualité de l'ETS (87,5%). Les patients s'impliquent dans différents types d'activités comme : le développement de critères de qualité/de standards, la participation aux comités de qualité et aux projets d'amélioration de la qualité (de l'élaboration à la discussion des résultats). Par contre, le niveau d'implication des patients est très varié d'un établissement à

l'autre, les patients participent « souvent » à ces activités avec une variation de 10 à 30%.

Dans les procédures de l'analyse des causes profondes des événements indésirables associés aux soins (ou incidents critiques), la participation des patients est déclarée systématique pour 13,6% des ETS, dans la plupart du temps à 41% et nulle pour 41%.

Les technologies avancées pour promouvoir le partenariat

Seul 28 % (n=7) des établissements utilisent des technologies d'information (applications smartphone ou portails web patient-médecin) pour aider ou promouvoir le partenariat avec les patients. Ces technologies sont utilisées pour la communication avec les patients, la planification des rendez-vous des consultations, le téléassistance médicale, et dans un seul un ETS pour l'auto-soin ou l'ETP.

Les patients formés

Presque 50 % des ETS ont des patients experts/ressources formés dans le cadre de l'ETP pour certaines maladies chroniques. Les maladies concernées sont le diabète pour la moitié des cas, le cancer pour un tiers et l'obésité/chirurgie bariatrique pour un quart. L'ETS ne propose pas des formations formelles à ces patients experts/ressources.

Seulement deux ETS intègrent des patients à la formation des professionnels de santé (auprès des infirmiers et des médecins/pharmaciens).

La recherche clinique

Parmi les ETS interrogés, 6 ETS participent au développement de la recherche (21,6%). Seulement deux ETS ont une politique impliquant les patients dans une des étapes de développement d'un projet de recherche. Un seul ETS met en place une politique pour informer les patients concernant leur possibilité de participer à la recherche.

Discussion

On constate une hétérogénéité des pratiques de l'APPS dans les ETS. Il y a un décalage entre le fait qu'il existe des politiques favorables au sein de l'établissement pour le partenariat avec le patient et la mise en place effective de ce partenariat. Ce partenariat ne semble pas encore être clair pour les établissements. Cependant, la présence d'une philosophie et d'un plan stratégique d'ETS est indispensable et contribue à un contexte favorable à l'implémentation du partenariat de soins.

Même si le partenariat avec les patients est très présent dans la démarche d'amélioration de la qualité avec l'expérience/satisfaction ou des plaintes des patients recueillies et traitées via le dispositif E-Satis (HAS, 2019)⁵⁸ et gestion des plaintes, avec la participation des patients dans les instances qualités, le rôle de patient dans ce partenariat est encore limité à un rôle de « représentant » ou « relecteur ».

Le partenariat avec les patients n'est pas encore présent de façon systématique dans toutes les étapes de processus de prise en soins à l'heure actuelle. Les premières raisons peuvent être identifiées par cette études sont ; le manque de formation et d'information sur le partenariat aux différents niveaux d'engagement auprès des

⁵⁸ Haute Autorité de Santé. (2019). *Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. Développement du dispositif.* Sept. 2019

managers, des professionnels de santé et aussi des patients ; l'environnement n'est pas suffisamment adaptée pour développer ce partenariat et le manque d'outils facilitateurs ce partenariat.

On constate que les programmes d'ETP développés depuis de nombreuses années en France ont permis d'établir l'ouverture vers l'APPS. La mise en place de programmes ETP au sein des ETS semble alors être un réel premier levier au partenariat avec les patients.

Limites

L'effectif des répondants représente un petit échantillon, puisque l'on compte 41 réponses d'ETS, dont 28 réponses complètes. Il est à noter que la fonction occupée dans l'établissement du répondant peut engendrer un biais dans les réponses apportées aux questions par manque de connaissances sur les stratégies ou actions liées au partenariat mis en place au niveau d'ETS ou des services. Aucun ETS n'a répondu à ce questionnaire de façon collégiale.

Comme le questionnaire est élaboré pour les quatre pays, certaines questions ou quelques terminologies ne sont pas très adaptées dans le contexte de l'environnement hospitalier ou santé français. Donc l'interprétation des questions peut également être un biais de réponses. Par exemple, le terme « comité des patients » qui est différent au « comité des usagers » dans le contexte français.

Conclusions

Même s'il existe une hétérogénéité des pratiques, la démarche APPS est en cours d'implantation dans les ETS lorrains et partout en France. L'intégration de cette approche dans le projet d'établissement, la mise en place des formations / informations sur

le partenariat aux équipes de soins et aux patients et la création d'environnements favorable' sont des premières conditions indispensables pour mettre en place ce partenariat. L'existence des programmes ETP est un des leviers significatifs qui permet de favoriser le développement de cette approche.

Phi-Linh Nguyen-Thi, Madeline Voyen, Philippe Böhme, Louis Germain, Benoit Pétré, Mareike Breinbauer, B Scholtes, Debia Moukah Mohamed Younsi, Olivier Ziegler.

BIBLIOGRAPHIE

Brosseau, M., Verma, J. (2011). "Engaging patients to improve healthcare quality". *Healthcare Quality*, N° 14, Vol.3, pp.16-18.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. (2013). "Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies". *Health Affairs*. N° 32, Vol 2, pp. 223–231.

Haute Autorité de Santé. (2019). *Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. Développement du dispositif*. Sept. 2019

Herrin J, Harris KG, Kenward K, Hines S, Joshi MS, Frosch DL.(2016). "Patient and family engagement: a survey of US hospital practices". *BMJ Qual Saf*. N° 25, Vol.3, pp. 182–189.

Pétre B. (2018). « L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. Dec., N°73, Vol.12, pp. 621-628.

Pomey M.-P., **Flora L.**, Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V (2015). "Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced". *Patient Experience Journal*, N° 2 Vol.1, pp. 29-42.