



DONNÉES DE RECHERCHE À L'APPUI : COMMENT LA PARTICIPATION DU PATIENT CONTRIBUE À DE MEILLEURS SOINS

G. Ross Baker, Ph.D.

Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé
Université de Toronto

Quoique l'amélioration de l'expérience des patients et l'intégration de leur point de vue dans la conception de services de santé soient devenues des priorités absolues pour de nombreux systèmes de santé, les progrès sont limités. Une plus grande participation des patients et des familles dans des rôles organisationnels et des équipes de soins a permis à un certain nombre d'organismes de santé d'améliorer la qualité des soins ainsi que la sécurité et l'expérience des patients. Les enseignements tirés des organismes exemplaires laissent d'ailleurs entrevoir de vastes possibilités d'améliorer la performance du système de santé. Ce document fournit le contexte et le résumé des résultats des études sur la participation du patient à l'amélioration des systèmes de santé dans quatre pays.

Contexte

On a déterminé, dans le rapport précurseur de l'Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm*ⁱ, les soins centrés sur le patient comme l'un des six objectifs principaux des services de santé des États-Unis et de nouvelles initiatives dans ce pays, tels que les *Accountable Care Organizations* [organismes responsables des soins] et les *Patient Centered Medical Homes* [foyers médicaux axés sur le patient] sont souvent évaluées selon la mesure dans laquelle elles sont axées sur le patient^{ii, iii}. En Angleterre, le cadre opérationnel du National Health Service (NHS) décrit l'expérience de chaque patient comme étant « l'ultime arbitre final de tout ce que le NHS fait »^{iv}. Quant au Canada, les soins centrés sur le patient constituent « le fondement et le but principal du système de santé de la Saskatchewan »^v et un certain nombre d'organisations dans d'autres provinces se sont engagées à faire des soins axés sur le patient et la famille un élément clé de leur mission et leur plan stratégique. Malgré ces objectifs du système de santé, de nombreuses organisations se démènent pour améliorer leurs cotes relatives à l'expérience du patient ou pour adopter des politiques concernant les soins axés sur le patient, notamment des heures de visite moins restrictives, des comptes rendus des rondes au chevet et des rapports de quart, la planification des congés centrés sur le patient et l'accès des patients aux dossiers de santé électroniques.

Alors que les mesures de l'expérience des patients ont été intégrées dans les tableaux de bord et les rapports sur la qualité dans plusieurs administrations, y compris les provinces canadiennes, les soins axés sur le patient sont devenus un descripteur commun des programmes et services offerts dans de nombreux établissements. Pourtant, en dépit de l'intérêt croissant de considérer la centralité du patient comme un attribut de base des soins de santé, l'élaboration des soins axés sur les patients et les familles et l'amélioration de l'expérience des patients ne sont pas chose aisée pour nombre d'organisations : elles se heurtent à de multiples obstacles, dont les principaux consistent à décider des éléments clés à inclure dans les soins axés sur le patient^{vi}, changer les mentalités des médecins en vue de l'adoption du principe de « focalisation sur le patient » et trouver le temps nécessaire pour modifier la culture dominante^{vii}.

Selon de nouvelles données probantes, la participation des patients et des familles se traduit par des améliorations tant pour les patients que pour l'organisation (principalement dans les domaines de la sécurité et de l'efficacité), alors qu'en revanche, les mécanismes qui traduisent la participation des patients et des familles en de meilleurs résultats ne sont pas bien compris.

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a pour mandat d'accélérer l'amélioration et la transformation des services de santé pour les Canadiens et les Canadiennes. À cette fin, la FCASS collabore avec des gouvernements, des responsables des politiques et des dirigeants du système de santé pour traduire les données probantes et les pratiques novatrices en politiques, programmes et outils concrets, ainsi que pour développer les qualités de leadership.

Stratégies d'amélioration de l'expérience des soins des patients

De nombreux organismes ont utilisé des mesures et des commentaires pour évaluer les niveaux actuels de l'expérience des patients ainsi que pour guider les efforts visant à améliorer leurs résultats. Les enquêtes sur la satisfaction et l'expérience des patients sont devenues plus sophistiquées et se sont étendues des soins de courte durée à d'autres milieux de soins. D'autres méthodes qui mettent à profit l'opinion des patients, y compris des récits de leur expérience de patient, des interviews et des plaintes, ont également été élaborées et plus largement utilisées^{viii, ix}. De nos jours, les enquêtes sur la satisfaction des patients et l'expérience des patients sont communes dans la plupart des pays européens, ainsi qu'en Angleterre, aux États-Unis, au Canada et en Australie, entre autres^x. Cependant, les efforts croissants pour élaborer des mesures de différents aspects de l'expérience du patient n'ont pas été accompagnés par l'accroissement des connaissances sur la meilleure façon d'appliquer les résultats de ces enquêtes en vue d'améliorer l'expérience des patients^{xi, xii, xiii}. Des études menées dans plusieurs pays montrent que les gestionnaires et les cliniciens ont souvent du mal à lier ces données aux transformations locales qui pourraient améliorer l'expérience des soins des patients^{xiv, xv, xvi}. Bien que les données et les récits sur les patients soient d'importantes sources d'information, ils peuvent s'avérer insuffisants pour inspirer et orienter l'amélioration dans de nombreux contextes.

Fournir au personnel les outils et les connaissances nécessaires pour qu'il puisse prodiguer des soins axés sur le patient offre une voie plus directe vers l'amélioration de l'expérience des patients. Un certain nombre d'organismes, dont Institute for Patient and Family-Centered Care (IPFCC)^{xvii} et Planetree^{xviii}, ont fourni des indications sur la façon dont les organisations peuvent créer des partenariats avec les patients et les familles, évaluer leur culture actuelle des soins axés sur le patient et la famille, ainsi que recruter, soutenir et orienter les conseillers des patients et des familles^{xix}. Des exemples de pratiques exemplaires comprennent les changements apportés aux heures de visite, la participation des patients et des familles dans les rondes des cliniciens et les rapports de quart, et l'apport accru des patients aux décisions de soins. L'Institute for Healthcare Improvement (IHI) a mis l'accent sur l'amélioration de l'expérience des patients dans nombre de ses initiatives et a entrepris des recherches sur des stratégies visant à améliorer les soins hospitaliers axés sur le patient^{xx}. Au Canada, la Fondation canadienne pour l'amélioration

des services de santé (FCASS) a réuni des systèmes de santé partout au pays pour améliorer la participation des patients et des familles dans la conception et reconception des soins, ainsi que pour mesurer leur impact. Depuis 2010, la FCASS a soutenu des organisations qui mettent à contribution des patients et les familles dans la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé. La Fondation a financé un projet de recherche pour déterminer les leçons tirées de 17 projets sur la participation du patient et documente les pratiques prometteuses au Canada et dans le monde.

Pourtant, malgré tous ces efforts pour diffuser les connaissances sur la façon d'améliorer l'expérience du patient et les soins axés sur les patients et les familles, les progrès n'ont pas été à la hauteur des attentes^{xxi}.

Obstacles à l'amélioration des soins axés sur les patients et les familles

L'amélioration des soins axés sur les patients et les familles ainsi que des vues des patients sur leur expérience des soins présente plusieurs défis, dont le défaut d'accord continu sur la nature des soins axés sur les patients et les familles ainsi que sur les domaines où concentrer les efforts pour améliorer les soins. Dans le cadre de ses analyses des expériences des patients, le Picker Institute a déterminé huit aspects suivants de la centralité du patient :

- (a) le respect des préférences, des valeurs et des besoins exprimés du patient;
- b) l'information, l'éducation et la communication;
- c) la coordination et l'intégration des soins et des services;
- d) le soutien psychologique;
- e) le confort physique;
- f) la participation de la famille et des proches;
- g) la continuité et la transition de l'hôpital à la maison et
- h) l'accès aux soins et aux services^{xxii}.

Ce caractère multidimensionnel des soins axés sur les patients se reflète également dans la définition que donne l'IPFCC aux soins axés sur les patients et les familles et qui comprend : « la dignité et le respect » – les prestataires écoutent et honorent les points de vue et les choix des patients et des familles; « le partage d'information » – les prestataires partagent une information complète et impartiale d'une façon soutenante et utile; « la

participation » – les patients et les familles participent aux soins et à la prise de décision; et « la collaboration » – les patients et les familles collaborent dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et des programmes, ainsi que dans la prestation des soins^{xxiii}.

D'autres auteurs ont avancé d'autres définitions et priorités pour les soins axés sur les patients^{xxiv, xxv, xxvi}. Ces multiples définitions des soins axés sur les patients et les familles ont amené plusieurs auteurs à qualifier le concept de « vague » et « mal conceptualisé ». Or, ces variantes se traduisent par des différences d'emphases et de priorités dans leur interprétation et leur application entre les professions et les établissements de santé. Dans leur examen des définitions des soins axés sur les patients, Sidani et Fox ont trouvé un large éventail d'idées et de questions liées aux soins axés sur les patients^{xxvii}. Alors qu'un grand nombre de médecins en sont venus à la conclusion que la prise de décisions communes sur les options de traitement est essentiellement fondée sur la centralité du patient, une étude a révélé que les dimensions des soins axés sur les patients varient d'un groupe clinique à l'autre et a fait état d'une hiérarchie de la centralité du patient selon laquelle les groupes de travail social et de soins infirmiers se considéraient comme étant plus axés sur le patient que les autres professions^{xxviii}. Ce défaut d'accord sur ce qui constitue les soins axés sur les patients et les familles contribue à l'absence de clarté sur les aspects qui sont essentiels et sur les domaines de pratique où se concentrer pour atteindre l'objectif de « centralité du patient ».

Toutefois, les principaux obstacles aux soins axés sur les patients ne sont pas liés à la question de définition. Les principaux défis se résument à la transformation du travail professionnel, des identités et des cultures. Selon Donald Berwick, les cliniciens, les gestionnaires et les décideurs font face à trois problèmes critiques. Premièrement, les patients peuvent vouloir des services qui ne sont pas fondés sur des données probantes et se fient au jugement professionnel des médecins et d'autres prestataires. Deuxièmement, les gestionnaires et les cliniciens peuvent craindre qu'en permettant aux patients de dicter leur choix en matière de soins, on voie une augmentation des coûts et une diminution des avantages. Et troisièmement, donner

le contrôle aux patients peut signifier que le personnel perd le contrôle de leur vie professionnelle et qu'il est poussé à l'épuisement afin de répondre aux demandes des patients^{xxix}.


Bien que de l'avis de Berwick, les défis perçus en matière de prestation de soins axés sur les patients soient plus apparents que réels, les perceptions peuvent être plus péremptoires que les données probantes et les questions de Berwick soulèvent une préoccupation plus importante. Face à des pressions croissantes d'augmenter la productivité et d'améliorer la sécurité des patients et la qualité des soins, de nombreux cliniciens et gestionnaires des services de santé ne voient pas les efforts déployés pour changer la pratique et adopter des approches axées sur les patients comme une priorité. La participation des patients au niveau clinique, organisationnel et systémique pour améliorer les soins axés sur le patient apparaît moins urgente que les autres objectifs systémiques.

En effet, pour de nombreuses parties prenantes, bien que la participation des patients et les soins axés sur les patients ne soient pas importants en soi, ils sont appréciés principalement en raison de leurs effets sur d'autres dimensions de qualité sans doute plus fondamentales, notamment la sécurité des patients et l'efficacité^{xxx}.

Réponses stratégiques pour améliorer la participation des patients et les soins axés sur les patients et les familles

En raison de la difficulté continue de faire participer des dirigeants dans la mobilisation des patients et la prestation de soins axés sur les patients, un certain nombre de commentateurs réclament une « analyse de rentabilité » en appui aux soins axés sur les patients et les familles. Ils citent des études qui lient la performance en matière de soins axés sur les patients et les familles à celle en matière de sécurité des patients, d'efficacité clinique et de coût. Par exemple, Jim Conway souligne que « la recherche croissante révèle l'impact potentiel de la participation des patients sur les résultats de santé, l'observance du patient, les mesures du processus de soins, les résultats cliniques, les résultats commerciaux, la fidélité des patients, la réduction des

Des études lient la performance en matière de soins axés sur les patients et les familles à celle en matière de sécurité des patients, d'efficacité clinique et de coût.



risques de faute professionnelle, la satisfaction des employés, ainsi que sur le rendement financier »^{xxxix}. En effet, comme le note Conway, un nombre croissant d'études met en évidence l'amélioration de la sécurité des patients et d'autres résultats^{xxxix}. Cependant, non seulement la relation entre, d'une part, les soins axés sur les patients et les familles et, d'autre part, l'amélioration de l'efficacité ou de la sécurité des patients n'est pas garantie, mais les vecteurs qui relient ces dimensions de la qualité ne sont pas non plus manifestes.

Dans un récent examen systématique des relations entre des processus précis de soins axés sur les patients et les résultats pour ces derniers, Rathert et ses collègues ont obtenu des résultats mitigés^{xxxix}. Ils ont constaté que les études portant sur l'impact des plans de traitement des patients adaptés aux préférences de ces derniers ont révélé une augmentation de la satisfaction et du bien-être des patients, tout comme de nombreuses études sur l'amélioration de la communication et de la fourniture d'information. Cependant, les effets sur les résultats cliniques et à long terme ne sont pas aussi évidents : certaines études randomisées ont montré des effets positifs, alors que d'autres non. Les interventions qui comprenaient plusieurs éléments des soins axés sur les patients ont donné de meilleurs résultats que celles qui évaluaient de simples aspects, comme l'amélioration des communications. La poursuite des recherches pour déterminer comment les pratiques de soins axés sur les patients renforcent la compréhension des patients et améliorent leur adhésion aux objectifs de soins et d'autogestion fera lumière sur certaines de ces questions. Au-delà de la participation des patients à leurs propres soins, des efforts accrus sont nécessaires pour comprendre comment la participation des patients dans les processus organisationnels ainsi que dans les efforts d'équipe pour améliorer les soins contribue aux résultats de soins et à la performance organisationnelle.

Les patients sont mis à contribution à plusieurs niveaux. Leur participation avec les cliniciens dans les décisions concernant leurs soins grâce à de meilleures communications et stratégies de « prise de décision partagée » a été une priorité pour la recherche et la pratique. Les patients et les membres de la famille participent également dans les efforts déployés au niveau de « microsystème » ou d'équipe pour améliorer la prestation des soins, ainsi qu'aux niveaux organisationnels et de gouvernance pour prendre part aux décisions de la direction sur les politiques et les pratiques^{xxxiv, xxxv}. Les efforts relatifs à la participation aux niveaux du microsystème et de l'équipe offrent d'importants

parcours d'amélioration des services de santé, y compris les mesures de l'expérience des patients^{xxxvi}, sont considérés de plus en plus comme moyens pour améliorer les résultats^{xxxvii}.

On s'est efforcé à plusieurs reprises d'examiner le leadership et les facteurs organisationnels qui accompagnent les efforts déployés avec succès pour augmenter la participation des patients et les soins axés sur les patients et les familles. Ces examens comprennent des études menées par Dale Shaller et Charles Darby pour le compte du Picker Institute^{xxxviii} et ainsi que celle par Karen Luxford et ses collègues sur huit organismes exemplaires aux États-Unis^{xxxix}. Par ailleurs, il faut aussi mentionner les évaluations effectuées tant par Angela Coulter au Royaume-Uni que par Barbara Balik et ses collègues de l'IHI sur des facteurs clés.

Les deux rapports les plus comparables et les plus détaillés sur les stratégies organisationnelles au sein des organismes exemplaires axés sur les patients sont l'œuvre de Shaller et Darby, et de Luxford, tous les deux étant basés sur un échantillon d'organismes américains. Les thèmes de ces rapports sont indiqués en détail dans le tableau 1 qui démontre d'ailleurs la similitude des résultats. Les auteurs soulignent l'importance du leadership, du partenariat avec les patients, de l'engagement envers le personnel, de la communication ainsi que de l'évaluation. Luxford ajoute quelques éléments supplémentaires, notamment l'adéquation des ressources pour la restructuration des soins, la reddition de comptes et les incitations, la création d'une culture favorisant le changement et l'apprentissage. La différence la plus évidente entre ces rapports serait l'accent que Luxford a mis sur la culture, quoiqu'il soit aussi clair pour Shaller et Darby que la culture est un élément clé, car « pour obtenir des soins durables, axés sur les patients et les familles, il faut changer la culture de l'organisation. » Ils considèrent tous leurs facteurs clés comme étant favorables au changement de culture^{xl}.

Tableau 1 : Facteurs organisationnels favorisant une participation efficace des patients et des familles, déterminés dans les analyses croisées d'organismes exemplaires américains

Auteurs	Shaller and Danby ^{xli}	Luxford, et coll. ^{xlii}
Thèmes	Leadership visionnaire	Leadership fort et déterminé
	Champion dévoué	
	Partenariat avec les patients et la familles	Participation des patients et des familles
	Accent sur l'effectif	Accent continu sur la satisfaction des employés <i>et</i> renforcement de la capacité du personnel à prodiguer des soins axés sur le patient
	Communication efficace (à l'échelle de l'organisation)	Communication de la vision stratégique
	Mesure et surveillance de la performance	Évaluation et rétroaction régulière
		Ressources appropriées pour la restructuration de la prestation des soins
		Reddition de comptes et incitations
		Culture favorisant le changement et l'apprentissage

L'examen d'Angela Coulter de l'expérience anglaise montre que ces facteurs sont largement applicables aux organismes du NHS. Elle souligne non seulement les importantes contributions de la participation des médecins, du personnel infirmier principal, des patients et de leurs aidants, mais aussi que les résultats « en temps réel » des enquêtes auprès des patients aident à stimuler les changements et fournissent au personnel une rétroaction sur ces changements. Elle signale également l'importance des récits des patients ainsi que des modèles positifs qui refusent de tolérer la médiocrité de la performance^{xliii}. Balik et ses collègues souscrivent aussi aux grands thèmes cernés par les autres auteurs et y ajoutent la nécessité de se concentrer sur l'élaboration de « soins fiables » et les soins fondés sur les données probantes. Les soins fiables sont des soins évidents, sûrs et bien organisés, qui sont élaborés en partenariat avec les patients, alors que des soins fondés sur les données probantes sont des soins sûrs et efficaces basés sur des technologies appropriées^{xliiv}.

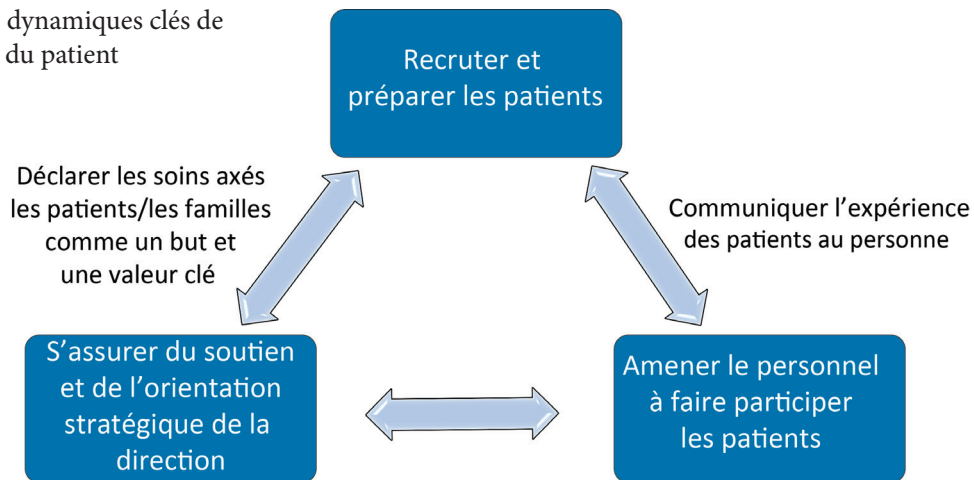
Une recherche financée par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et menée par une équipe de chercheurs de Toronto, de Montréal et de Londres¹

portait sur l'acquisition d'une meilleure compréhension des dynamiques de la participation des patients pour appuyer les axés sur les patients et les familles. Le travail comportait un examen systématique des stratégies de participation des patients visant à améliorer la qualité des soins, des entretiens répétés et des visites de sites avec certaines équipes participantes à l'initiative Projets sur la participation du patient de la FCASS, ainsi que des entrevues et des études de cas pour examiner les efforts de mobilisation des patients et d'élaboration de soins axés sur les patients et les familles dans des organismes exemplaires. Ces dernières études de cas comprennent deux organisations aux États-Unis (Georgia Regents Health System et Cincinnati Children's Hospital Medical Center); deux en Angleterre (Northumbria Healthcare Trust et la Pneumologie à Whittington Health, une fiducie intégrée à Londres), deux cas basés sur l'expérience d'organismes canadiens membres de l'initiative Projets sur la participation du patient de la FCASS (Centre universitaire de santé McGill à Montréal et l'Hôpital de réadaptation Glenrose à Edmonton) ainsi que trois études de cas en France (Institut Gustave Roussey, Centre hospitalier Sainte-Anne et Croix-Rouge française).

1 G. Ross Baker, Anu MacIntosh-Murray, Yvonne Bombard et Carol Fancott de l'Université de Toronto; Jean-Louis Denis de l'École nationale d'administration publique et Marie-Pascale Pomey de

l'Université de Montréal à Montréal, ainsi que Jocelyn Cornwell de la Point of Care Foundation à Londres (Angleterre).

Figure 1 : Trois dynamiques clés de la participation du patient



Ces cas représentent un échantillon d'organismes chefs de file qui ont mis à contribution des patients et des familles pour améliorer leur expérience de soins ainsi que d'autres résultats de performance dans quatre pays différents. Une analyse globale de l'enseignement tiré de ces études de cas est en cours et met l'accent sur les trois dynamiques clés de ces organisations comme l'illustre la figure 1 :


1. Stratégies pour recruter, orienter et soutenir les patients et les membres de famille en tant que conseillers, membres d'équipe et autres.
2. Efforts conjoints pour conseiller et soutenir le personnel qui travaille avec les patients et les familles en tant que membres des équipes, des conseils, des commissions et d'autres organes.
3. Stratégies, actions et compétences de leadership nécessaires pour soutenir la participation des patients et des soins axés sur les patients et les familles, tant au niveau des microsystèmes qu'au niveau de l'organisation.

Voici certaines des principales conclusions des études de cas (et des entretiens avec d'autres experts clés) qui seront développées dans un rapport dont la publication est prévue à l'automne 2014 :

1. **De nombreuses organisations ont constaté que la participation des patients et des familles dans des initiatives d'amélioration de la qualité, de sécurité des patients et de restructuration des services accélère tant la participation des patients que le travail des équipes d'amélioration.** Il existe des

différences considérables dans les approches adoptées par les organismes de santé en vue de la participation du patient et des soins axés sur le patient et la famille. Cependant, en associant les patients aux efforts d'amélioration, non seulement on augmente leur visibilité et leur influence, mais on renforce aussi le bien-fondé de la participation du patient et des soins axés sur le patient et la famille auprès du personnel.

2. **La participation des patients aux efforts d'amélioration pourrait améliorer les résultats.** Une participation accrue des patients peut en effet se traduire par une amélioration de l'efficacité clinique et un renforcement de la sécurité des patients. De meilleures mesures, parallèlement à un plus grand nombre de projets de recherche et de démonstration, sont nécessaires pour étudier comment une participation efficace des patients aux niveaux des prestataires/patients, des microsystèmes et de l'organisation peut influencer les résultats des soins et la performance organisationnelle, mais par ailleurs, des exemples d'organismes chefs de file montrent qu'il existe un lien entre ces différents résultats.
3. **L'efficacité de la participation et des soins axés sur les patients et les familles appelle des changements dans les valeurs et les relations, ce qui nécessite à son tour l'établissement des structures, des rôles et des politiques qui favorisent ces valeurs et ces relations.** Les activités cliniques et organisationnelles doivent être restructurées pour soutenir la participation du patient et les soins axés sur les



patients et les familles. Sans un soutien concret à cette restructuration, la capacité du personnel à participer et à collaborer efficacement avec les patients s'en trouve limitée.

4. **Des initiatives de participation des patients qui étaient couronnées de succès étaient pourvues d'un personnel en mesure de gérer efficacement le travail à l'échelle locale et de communiquer son importance, sa pertinence et sa contribution à la direction.** Les champions locaux ont veillé à ce que leurs efforts se conjuguent avec les objectifs, les structures et les processus de l'organisation et qu'ils mettent à contribution la direction et les ressources de l'ensemble de l'organisation. La voie du succès réside tant dans les capacités de l'équipe (y compris les efforts pour négocier et interagir avec les autres, mener à bien les tâches, obtenir les ressources, ainsi que pour recruter des participants) que dans le degré de maturité de la stratégie de participation des patients et de sophistication de l'ensemble de l'organisation.
5. **Le leadership dans la mobilisation des patients et dans l'élaboration de soins axés sur les patients et les familles est un gage de succès.** Les dirigeants des organismes visés par les études de cas étaient des praticiens avertis et éclairés qui ont habilement négocié les aspects politiques et pratiques de la participation avec le personnel, les patients et les familles et d'autres parties prenantes. Ces aptitudes et compétences seront indispensables si les patients sont appelés à jouer un rôle plus important dans la transformation de l'organisation et du système de santé.

Conclusions

La prestation de soins axés sur les patients et les familles et l'amélioration de l'expérience des patients avec leurs soins sont des objectifs primordiaux des systèmes de santé. Or, la participation des patients est essentielle à l'amélioration de ces objectifs au niveau des cliniciens, des microsystèmes et de l'organisation. Une telle participation peut ainsi contribuer à accélérer les efforts visant à améliorer la prestation des soins à l'aide des méthodes d'amélioration de la qualité. La participation des patients peut être un catalyseur important pour améliorer les résultats pour les patients et la performance de l'organisation, alors qu'en revanche les mécanismes qui traduisent la participation des patients en de meilleurs soins et de meilleurs résultats ne sont pas encore bien compris.

Références

- ⁱ Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Washington, DC: National Academy of Sciences.
- ⁱⁱ Bechtel, C., et Ness, D. L. (2010). « If You Build It, Will They Come? Designing Truly Patient-Centered Health Care », *Health Affairs*, vol. 29, n° 5, p. 914-920; doi : 10.1377/hlthaff.2010.0305.
- ⁱⁱⁱ Hernandez, S. E., Conrad, D. A., Marcus-Smith, M. S., Reed, P. et Watts, C. (2013). « Patient-centered innovation in health care organizations: A conceptual framework and case study application », *Health Care Management Review*, vol. 38, n° 2, p. 166-175; doi : 10.1097/HMR.0b013e31825e718a.
- ^{iv} Ziebland, S. (2012). « Why listening to health care users really matters », *Journal of Health Services Research & Policy*, vol. 17, n° 2, p. 68-69; doi : 10.1258/jhsrp.2012.012025.
- ^v Government of Saskatchewan. Patient- and Family-Centred Care : <http://www.health.gov.sk.ca/pfcc>, consulté le 16 juillet 2014.
- ^{vi} Sidani, S. et Fox, M. (2014). « Patient-centered care: clarification of its specific elements to facilitate interprofessional care », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 28, n° 2, p. 134-141; doi : 10.3109/13561820.2013.862519.
- ^{vii} Luxford, K., Safran, D. G. et Delbanco, T. (2011). « Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 23, n° 5, p. 510-515; doi : 10.1093/intqhc/mzr024
- ^{viii} Ziebland, S., Coulter, A., Calabrese, J.D. et Locock, L., dir. (2013). *Understanding and using health experience*. Oxford University Press – autres articles sur l'expérience et la satisfaction du patient.
- ^{ix} Nelson, E. C. et Batalden, P. B. (1993). « Patient-based quality measurement systems », *Quality Management in Health Care*, vol. 2, n° 1, p. 18-30.
- ^x Garratt, A.M., Solheim, E. et Danielsen, K. (2008). *National and cross-national surveys of patient experiences: a structured review*, Norwegian Knowledge Centre for the Health Services.
- ^{xi} DeCourcy, A., West, E. et Barron, D. (2012). « The National Adult Inpatient Survey conducted in the English National Health Service from 2002 to 2009: how have the data been used and what do we know as a result? », *BMC Health Services Research*, vol. 12, p. 71.
- ^{xii} Doyle, C., et coll. (2010). « Understanding what matters to patients – identifying key patients' perceptions of quality », *JRSM Short Reports*, vol. 1, n° 1.
- ^{xiii} Cornwell, J. et Goodrich, J. (2009) « Exploring how to measure patients' experience of care in hospital to improve services », *Nursing Times*, vol. 105, p. 29.
- ^{xiv} Boyer, L., Francois, P., Doutre, E., Weil, G. et Labarere, J. (2006). « Perception and use of the results of patient satisfaction surveys by care providers in a French teaching hospital », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18, n° 5, p. 359-364; doi : 10.1093/intqhc/mzl029.
- ^{xv} Davies, E. et Cleary, P. D. (2005). « Hearing the patient's voice? Factors affecting the use of patient survey data in quality improvement », *Quality & Safety in Health Care*, vol. 14, n° 6, p. 428-432; doi : 10.1136/qshc.2004.012955.
- ^{xvi} Reeves, R. et Seccombe, I. (2008). « Do patient surveys work? The influence of a national survey programme on local quality-improvement initiatives », *Quality & Safety in Health Care*, vol. 17, n° 6, p. 437-441; doi : 10.1136/qshc.2007.022749.
- ^{xvii} Institute for Patient- and Family-Centred Care. *Better Together – Partnering with Families* : <http://www.ipfcc.org/>, consulté le 16 juillet 2014.
- ^{xviii} Planetree. *Global leader in Advancing Patient-Centered Care Solutions* : <http://planetree.org/>, consulté le 16 juillet 2014.
- ^{xix} Institute for Patient and Family Centered Care. (2008). *Advancing the Practice of Patient and Family Centered Care: How to Get Started*, Bethesda MD : IPFCC.
- ^{xx} Balik, B., Conway, J., Zipperer, L. et Watson, J. (2011). *Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care Innovation Series White Paper*, Cambridge (MA) : Institute for Healthcare Improvement.
- ^{xxi} Coulter, A. (2012). *Leadership for Patient Engagement*, London : King's Fund.
- ^{xxii} Gerteis, M., Edgman-Levitan, S. et Daley, J. (1993). *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*. San Francisco : Jossey-Bass.
- ^{xxiii} Institute for Patient- and Family-Centred Care. *Frequently Asked Questions* <http://www.ipfcc.org/faq.html>, consulté le 16 juillet 2014.
- ^{xxiv} DiGioia, A., Lorenz, H., Greenhouse, P. K., Bertoty, D. A. et Rocks, S. D. (2010). « A Patient-Centered Model to Improve Metrics Without Cost Increase Viewing All Care Through the Eyes of Patients and Families », *Journal of Nursing Administration*, vol. 40, n° 12, p. 540-546; doi : 10.1097/NNA.0b013e3181fc1.
- ^{xxv} Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K. et Zeitz, K. (2013). « What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 69, n° 1, p. 4-15; doi : 10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x.
- ^{xxvi} Sidani, S. et Fox, M. (2014). « Patient-centered care: clarification of its specific elements to facilitate interprofessional care », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 28, n° 2, p. 134-141; doi : 10.3109/13561820.2013.862519.
- ^{xxvii} Sidani, S. et Fox, M. (2014). « Patient-centered care: clarification of its specific elements to facilitate interprofessional care », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 28, n° 2, p. 134-141; doi : 10.3109/13561820.2013.862519.
- ^{xxviii} Gachoud, D., Albert, M., Kuper, A., Stroud, L. et Reeves, S. (2012). « Meanings and perceptions of patient-centeredness in social work, nursing and medicine: A comparative study », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 26, n° 6, p. 484-490; doi : 10.3109/13561820.2012.717553.
- ^{xxix} Berwick, D. M. (2009). « What 'Patient-Centered' Should Mean: Confessions Of An Extremist », *Health Affairs*, vol. 28, n° 4, p. W555-W565; doi : 10.1377/hlthaff.28.4.w555

- xxx. Berwick, D. M. (2009). « What 'Patient-Centered' Should Mean: Confessions Of An Extremist », *Health Affairs*, vol. 28, n° 4, p. W555 W565; doi : 10.1377/hlthaff.28.4.w555.
- xxxi. Conway, James. (2011). « Public and Patient Strategies to Improve Health System Performance » dans L. Olsen, R. S. Saunders et J. M. McGinnis (dir.), *Patients Charting the Course: Citizen Engagement and the Learning Health System* (p. 103 109), Washington, DC : Institute of Medicine.
- xxxii. Coulter, A. et Ellins, J. (2007). « Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients », *British Medical Journal*, vol. 335, n° 7609, p. 24 27; doi : 10.1136/bmj.39246.581169.80.
- xxxiii. Rathert, C., Wyrwich, M. D. et Boren, S. A. (2013). « Patient-Centered Care and Outcomes: A Systematic Review of the Literature », *Medical Care Research and Review*, vol. 70, n° 4, p. 351 379; doi : 10.1177/1077558712465774.
- xxxiv. Conway, James. (2011). « Public and Patient Strategies to Improve Health System Performance », dans L. Olsen, R. S. Saunders et J. M. McGinnis (dir.), *Patients Charting the Course: Citizen Engagement and the Learning Health System* (p. 103 109). Washington, DC : Institute of Medicine.
- xxxv. Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C et Sweeney, J. (2013). « Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies », *Health Affairs*, vol. 32, n° 2, p. 223 231; doi : 10.1377/hlthaff.2012.1133.
- xxxvi. Davies, E., Shaller, D., Edgman-Levitan, S., Safran, D. G., Oftedahl, G., Sakowski, J. et Cleary, P. D. (2008). « Evaluating the use of a modified CAHPS survey to support improvements in patient-centred care: lessons from a quality improvement collaborative », *Health Expect*, vol. 11, n° 2, p. 160 176; doi : 10.1111/j.1369-7625.2007.00483.x
- xxxvii. Donnetto, S., Tsianakas, V. et Robert, G. (2014). *Using Experience-based Co-design to improve the quality of healthcare: mapping where we are now and establishing future directions*, London : King's College London.
- xxxviii. Shaller, D. et Darby, C. (2009). *High Performing Patient and Family Academic Medical Centers: Cross Site Summaries of Six Case Studies*, Picker Institute.
- xxxix. Luxford, K., Safran, D. G. et Delbanco, T. (2011). « Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 23, n° 5, p. 510 515; doi : 10.1093/intqhc/mzr024.
- xl. Shaller, D. et Darby, C. (2009). *High Performing Patient and Family Academic Medical Centers: Cross Site Summaries of Six Case Studies*. Picker Institute, p. 4.
- xli. Shaller, D. et Darby, C. (2009). *High Performing Patient and Family Academic Medical Centers: Cross Site Summaries of Six Case Studies*, Picker Institute.
- xlii. Luxford, K., Safran, D. G. et Delbanco, T. (2011). « Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 23, n° 5, p. 510 515; doi : 10.1093/intqhc/mzr024.
- xliii. Coulter, A. (2012). *Leadership for Patient Engagement*, London : King's Fund.
- xliv. Balik, B., Conway, J., Zipperer, L. et Watson, J. (2011). « Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care *Innovation Series White Paper*. Cambridge, MA : Institute for Healthcare Improvement.

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé est un organisme sans but lucratif, financé dans le cadre d'une entente conclue avec le gouvernement du Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.