

« Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité - enjeux et perspectives »

Séminaire du 18 novembre 2016, Ministère chargé de la santé, HAS

Restitution des travaux des ateliers

Ce document vise à retracer les observations et les propositions formulées lors des trois ateliers qui ont réuni l'ensemble des intervenants et participants. Une restitution orale avait été faite en plénière à l'issue des ateliers. Le présent document est une proposition de mise en forme de ces éléments.

Documents de référence : programme du séminaire, actes du séminaire

Contexte

1- Objectifs d'une politique de promotion du patient co-acteur de sa sécurité (p.2)

- Objectif 1 : Promouvoir un changement de paradigme en faveur du patient partenaire
- Objectif 2 : Garantir une communication réciproque patients-professionnels
- Objectif 3 : Promouvoir l'implication du patient dans la sécurité de son parcours de santé et de vie

2- Difficultés-opportunités à l'engagement pour la sécurité du patient (p.4)

- Des freins qui s'ancrent dans la culture professionnelle
- Des freins inhérents à la structuration de la formation professionnelle
- Un cadre de travail complexifié, parfois instable et difficile
- Des obstacles liés aux représentations sociales des usagers, et à leurs conditions économiques et sociales
- Des freins liés à l'organisation et à la politique du système de santé

- Des leviers (p.6)
- La formation est un vecteur puissant
- Via la formation, des solutions pour les publics les plus difficiles à atteindre
- De nouvelles approches pour la gestion des risques qui intègrent les usagers
- Les outils de la co-construction
- Les nouvelles technologies de l'information rebattent les cartes et sont une incitation à de nouveaux modes relationnels
- L'évaluation via des indicateurs de qualité et de sécurité des soins

3. Proposition d'un plan d'actions (p.8)

- Axe 1 : Mobiliser tous les acteurs
- Axe 2 : Aider les professionnels à associer le patient comme partenaire
- Axe 3 : Renforcer la communication, le dialogue entre patients et professionnels
- Axe 4 : Renforcer la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins

Conclusion

Contexte

Le programme national de sécurité du patient (PNSP) initié en 2013 pose le principe, dans son axe premier, de la place du patient comme co-acteur de sa sécurité. Pour porter cette idée centrale, plusieurs actions et livrables ont été prévus et la plupart d'entre eux ont été réalisés ou sont en cours de réalisation. En parallèle, la réflexion et les expériences autour de l'engagement des patients et des usagers dans leur parcours de santé se sont renforcées, montrant de nouvelles voies à explorer.

A un an de la fin du PNSP, la DGOS et la HAS ont souhaité faire un état des lieux des actions inscrites dans le cadre de cet axe du PNSP mais aussi des évolutions constatées en France comme à l'étranger.

A cet effet, la DGOS a organisé un séminaire « Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité, enjeux et perspectives », le 18 novembre 2016. Celui-ci a réuni une soixantaine de personnes, professionnels de santé et usagers du système de santé de profils variés : patients chercheurs, représentants des usagers experts du domaine de la sécurité des soins, représentants du CISS, représentants d'associations de patients, médecins de santé publique, cliniciens, doyen d'une faculté

de médecine, enseignants en faculté de médecine, IFSI, école de sage-femme, directeur d'ARS, directeurs d'établissement de santé, étudiants en médecine, philosophe, sociologues, anthropologue et représentants de la HAS, de la DGS et de la DGOS.

L'objectif était de mettre en débat la question du patient co-acteur de sa sécurité afin de partager *in fine* une vision des axes d'évolution de ce concept et des actions à mettre en œuvre pour le développer.

Pour ce faire, la matinée du séminaire a été consacrée à poser les éléments de contexte :

- un rapide état des lieux des actions inscrites et réalisées dans le cadre de l'axe 1 du PNSP, « le patient co-acteur de sa sécurité »,
- une mise en discussion de la question de la collaboration entre usagers et professionnels sur le terrain à partir de l'expérience d'un professionnel et d'un représentant d'usagers
- une présentation du modèle du patient partenaire, développé à partir de la faculté de médecine de Montréal
- une table ronde pour lancer le débat avec la salle sur la définition du patient expert mais également sur les difficultés rencontrées, les limites du concept de partenariat, notamment concernant les populations exclues et défavorisées avec la prise en compte des inégalités sociales.

L'ensemble de ces échanges figure dans les actes publiés. Cette matinée de débat a contribué à nourrir le travail en atelier de l'après-midi. L'enjeu de ces ateliers était de produire une analyse et des propositions avec pour ambition d'enrichir et d'ajuster les orientations et évolutions des actions du PNSP en matière de promotion du patient co-acteur de sa sécurité sur le plan national.

Les participants se sont répartis en 3 ateliers de 20 participants. Chaque groupe a travaillé à identifier les **objectifs** à atteindre, **les freins et leviers** possibles **et les actions** à mener pour développer une nouvelle stratégie. A l'issue des ateliers, les points principaux suivants ont été recueillis, regroupés, présentés et discutés en séance plénière.

Les éléments présentés ci-après reposent sur les apports et les conclusions de ces ateliers. Cette analyse et ces propositions ont vocation aujourd'hui à circuler plus largement pour recueillir des commentaires, des suggestions complémentaires et poser ainsi les bases d'un dialogue avec les décideurs.

1. Objectifs d'une politique de promotion du patient co-acteur de sa sécurité

3 objectifs généraux ont été identifiés par les participants :

- Promouvoir le changement de paradigme en faveur du patient partenaire
- Garantir une communication réciproque patients-professionnels
- Promouvoir l'implication du patient dans la sécurité de son parcours de santé et de vie

Objectif 1 : Promouvoir un changement de paradigme en faveur du patient partenaire

Pour permettre cette évolution, les groupes des ateliers ont avancé plusieurs conditions :

- **Reconnaître au niveau sociétal le patient co-acteur : complémentarité des savoirs d'expérience du vécu de la maladie du patient et des savoirs des professionnels**
Les travaux menés en France comme à l'étranger et rapportés par les participants mettent à jours des compétences spécifiques des patients. En raison de leur responsabilité en matière de sécurité, de qualité et de pertinence des soins, les autorités publiques, les leaders d'opinion et

les managers ont un rôle à jouer dans la reconnaissance sociétale du savoir expérientiel des patients et de leurs compétences. En faveur de cette évolution : le bénéfice attendu en termes de qualité de vie du patient, l'amélioration de la qualité et de la sécurité du parcours de santé.

- **Faire évoluer la représentation qu'ont les usagers et les professionnels de santé de leur place et compétences respectives.**

Pour les participants, le contexte évoqué dans la matinée (modèle paternaliste encore prégnant, difficultés d'embarquer l'ensemble des acteurs de santé dans le concept) implique une évolution de la formation des professionnels permettant la reconnaissance des compétences des patients et l'apport de leur complémentarité dans la prise de décision.

De la même manière, le développement de l'éducation thérapeutique, des campagnes d'information et de sensibilisation, la formation des représentants des usagers devrait permettre aux usagers d'avoir mieux conscience de leurs compétences et de s'autoriser à les exercer individuellement et collectivement, plus particulièrement dans la gestion des risques liés à leurs parcours de santé.

- **Engager les soignants dans une démarche de co-construction avec les patients.**

Cette proposition des ateliers fait écho aux présentations de la matinée. La présentation de l'expérience de Montréal démontre que le malade peut devenir un partenaire de l'équipe de professionnels pour ses propres soins, mais également que l'utilisateur peut faire bénéficier d'autres patients des savoirs d'expériences de sa maladie, et leur transmettre des connaissances utiles à la qualité et sécurité de leurs parcours de santé. Favoriser et inciter l'engagement d'une co-construction tout au long du parcours de santé implique une stratégie de développement de cette politique nouvelle au bénéfice de la qualité et de la sécurité du parcours de vie des malades.

- **Promouvoir la décision partagée**

Le partage de la décision implique de sensibiliser les professionnels mais également le cas échéant de les outiller sur certains sujets spécifiques. L'implication croissante des usagers dans les décisions les concernant participera de la maturité progressive des acteurs et de la légitimation des usagers.

Objectif 2 : Garantir une communication réciproque patients–professionnels

Les participants des ateliers ont considéré que le partenariat impliquait une qualité de l'information échangée et de la communication entre le professionnel et l'utilisateur à toutes les étapes du parcours de santé. L'un des enjeux est de prévenir la survenue d'incompréhensions et d'erreurs qui sont sources potentielles de dysfonctionnements et d'événements indésirables préjudiciables au patient et à la relation de confiance entre soignant et soigné. Par ailleurs, les participants évoquent le fait que l'utilisateur ne s'autorise pas à prendre la parole, par peur de la réaction des soignants ou parce qu'il ne se perçoit pas comme légitime à poser des questions, ceci dans un déséquilibre de la relation souvent accepté ou subi. Ils rappellent aussi que des outils garantissant mieux la transmission des informations essentielles, le dialogue avec le patient ou la prise de parole du patient existent mais ils ne sont pas connus ou utilisés par les professionnels.

- **Améliorer l'information délivrée, réaliser une écoute active**

Il s'agit d'améliorer la qualité de l'information délivrée par les professionnels auprès des patients, de réaliser une écoute active permettant d'évaluer où en est le patient sur la compréhension de sa maladie, de ses traitements, de l'impact sur sa vie quotidienne.

- **Légitimer la parole du patient et la lui donner**

Il s'agit de favoriser la culture de confiance partagée et la confiance en soi.

Objectif 3 : Promouvoir l'implication du patient dans la sécurité de son parcours de santé et de vie

Les participants ont rappelé que l'apport du malade est essentiel car il a une connaissance complète de son parcours de santé avec ses difficultés, dysfonctionnements, complications, événements porteurs de risques ou indésirables survenus. Il peut signaler, alerter, témoigner et partager sur ceux-ci auprès des professionnels et d'autres patients et faire bénéficier autrui des solutions qu'il a pu trouver à ses propres difficultés.

- **Co-définir entre patients et professionnels ce que recouvre la sécurité de son parcours et co-construire les modalités de prévention**

Il a semblé important aux participants que soient abordés entre professionnels et patients les champs des risques, leurs périmètres et définitions, ainsi que les modalités de co-construction dans ce domaine.

2. Difficultés-opportunités à l'engagement sur la sécurité du patient

Les participants des ateliers ont identifié différents freins au développement du patient co-acteur de sa sécurité.

Des freins qui s'ancrent dans la culture professionnelle

Les pratiques des professionnels de santé sont le reflet d'une culture qui dépasse le seul cadre de l'apprentissage et de l'exercice des métiers de santé. En santé comme dans toutes les activités mettant en jeu la vie des personnes, on ne reconnaît que faiblement le droit à l'erreur, et des attitudes de culpabilisation sont fréquentes, aussi bien vis-à-vis d'autrui que de soi-même dès lors qu'un incident ou une erreur survient. Les participants ont insisté sur le fait que cet état d'esprit va à l'encontre de la transparence nécessaire à des relations constructives avec les usagers.

Ils ont également mis en avant une propension à sous-estimer l'impact des facteurs humains comme levier pour l'atteinte de résultats en matière de qualité et de sécurité des soins. Seuls les savoirs techniques sont réellement pris en considération dans l'apprentissage et l'évaluation. Il s'ensuit que l'aptitude à la communication et au travail en équipe n'est encore que très faiblement valorisée, que ce soit entre collègues ou avec les patients.

Il ressort que la culture de sécurité des professionnels est peu développée. En effet, si le désir d'agir « pour le mieux », selon les meilleurs standards, est très présent, les moyens d'y parvenir ne sont pas collectivement réunis. Les principes et les méthodes de la sécurité des soins ne sont encore que très rarement enseignés. Ils s'expérimentent donc de manière aléatoire au gré de la vie professionnelle. Ce déficit en culture de sécurité contribue à ce que les usagers ne soient pas reconnus comme des partenaires. L'attitude proactive du management, son implication dans les enjeux de sécurité sous toutes leurs formes, sont une condition essentielle de l'émergence d'une culture de sécurité

Dans ce cadre, avec des professionnels qui se fixent de hautes exigences techniques, et où de profondes mutations s'opèrent (augmentation de la prévalence des maladies chroniques, durées de séjour réduites, technicisation du séjour, etc.), la place du patient reste souvent inchangée, de l'aveu même des professionnels présents : celle de bénéficiaire relativement passif de soins experts.

En effet, il a été rapporté que les professionnels de santé n'ont pas la notion que des changements dans la relation avec le patient pourraient impacter positivement les résultats des soins. Les professionnels n'ont pas été formés au dialogue avec le patient, et n'envisagent que très rarement encore que l'expérience du patient puisse contribuer à améliorer les soins et leur organisation, sur un plan individuel ou collectif. Il existe dans le système de soins français des exemples de co-construction

de projets avec des usagers mais ils demeurent des exceptions. L'éducation thérapeutique, comme le recours à des patients-formateurs, ou encore des patients-ressources relèvent de démarches ciblées, isolées, encore trop rares et souvent hétérogènes en termes de co-construction. La notion d'un travail en partenariat avec le patient est le plus souvent accueillie de manière dubitative, soit que le soignant craigne de transférer abusivement une part de sa responsabilité sur le patient, et se vive comme abandonnant « son » patient, soit qu'il soit réticent à modifier ses habitudes par peur du changement.

Force est de constater que la mission du soignant doit étroitement conjuguer les compétences techniques et les compétences non techniques pour pouvoir prendre le recul nécessaire à l'accueil des patients dans l'immense diversité qu'ils représentent, au plan de leur état de santé, de leurs habitudes de vie, de leurs appartenances de toutes sortes. Les participants au séminaire ont appelé de leurs vœux des approches réflexives permettant aux soignants de mieux comprendre et appréhender la diversité des patients et l'importance des représentations sociales de la maladie et du monde de la santé chez les usagers.

Des freins inhérents à la structuration de la formation professionnelle

La formation reste conçue comme un temps d'acquisition individuelle de compétences techniques et l'impact que pourrait avoir la relation avec le patient sur le résultat des soins est très faiblement évoqué. De fait les étudiants ne sont pas sensibilisés pour ce qui sera déterminant dès leur prise de fonctions, c'est-à-dire le fonctionnement en équipe et en interface avec le patient, avec ses besoins et ses attentes.

Un cadre de travail complexifié, parfois instable et difficile

Les professionnels et les usagers présents ont souligné le contexte difficile de l'évolution des conditions de travail dans de nombreux établissements de santé. La rapidité des évolutions techniques et organisationnelles, dont le virage ambulatoire, la part désormais importante des maladies chroniques entraînent des modifications qui ne sont que peu appréhendées encore. Ils évoquent un possible impact négatif sur l'absentéisme, le turn-over, voire une fragilisation des collectifs de travail aboutissant à la perception que la sécurité et la qualité ne constituent plus de véritables priorités pour le management. Dans ce contexte, la construction d'une culture commune sur la relation avec le patient et la construction d'un partenariat avec les usagers ne sont que rarement envisagées. Les professionnels ont besoin de se sentir sécurisés pour aller vers l'autre. Le lien entre qualité de vie au travail et bientraitance est régulièrement rappelé.

Des obstacles liés aux représentations sociales des usagers, et à leurs conditions économiques et sociales

Les patients demandent de plus en plus d'information et de pouvoir participer aux décisions qui les concernent. Prendre en charge cette demande est parfois difficile, le temps de la consultation n'est pas toujours propice pour qu'un patient formule les questions qu'il se pose. Sur la question plus ciblée de sa sécurité, les freins à la prise de parole sont encore plus importants, soit qu'il soit habitué par une croyance en l'infaillibilité des soignants, soit qu'il estime ne pas être en capacité ou en droit de s'exprimer (se sentir autorisé), quelquefois même par peur de représailles. Ce sont les mêmes freins qui jouent pour limiter son retour sur son expérience des soins reçus.

Pour les patients qui y ont accès, l'arrivée du numérique facilite leur « navigation » dans le système de soins et, aussi, leur prise de conscience que leur voix peut compter. Mais si l'immense majorité des foyers est aujourd'hui équipé d'internet, la question de l'inégalité dans l'aisance numérique devient de plus en plus prégnante.

Enfin pour les personnes vivant dans la précarité, dans l'isolement social, qui en général se sentent en situation de dominées, elles sont beaucoup moins armées pour s'inscrire dans un partenariat, voire un simple dialogue, avec les soignants. La différence sociale accroît le déséquilibre de la relation soignant-soigné et rend encore plus difficile la prise de parole en général et en particulier sur des dimensions qui pourraient conduire à un ressenti de remise en question de pratique professionnelle.

Des freins liés à l'organisation et à la politique du système de santé

Le système de santé reste aujourd'hui davantage bâti à partir de l'empilement des structures et des procédures professionnelles, qu'à partir des besoins des usagers. La trajectoire des patients reste cloisonnée, fragmentée, complexe. Pour le patient, s'y retrouver est parfois une gageure. Cette complexité représente un obstacle réel pour le patient qui voudrait gérer son propre parcours ; il reste dépendant des professionnels. Le cloisonnement du système est parfois à l'origine de ruptures dans le parcours qui fragilisent les patients.

Le système construit sur les logiques professionnelles ne laisse pas d'espace pour que s'articulent des temporalités différentes entre patients et soignants. Les patients peuvent avoir besoin de temps pour comprendre, formuler des questions, accepter un diagnostic, un traitement. Ils ont d'autres temporalités qui viennent se heurter à celles du soin : leur vie professionnelle, familiale, leurs engagements personnels dans la société. Tous ces éléments ne peuvent être pris en compte dans le temps imparti par les professionnels et contribuent à éloigner les deux mondes.

Enfin, la question du financement a été évoquée à de multiples reprises, comme entretenant le cloisonnement du système de santé et méthodologiquement ne prenant pas en compte le partenariat avec le patient, son implication et les résultats obtenus pour lui. Ainsi, le paiement à l'acte, la T2A sont autant de modalités de financement qui privilégient l'acte technique réalisé. Le temps passé à la relation n'est que rarement valorisé.

De même la qualité et la sécurité des soins, y compris les modalités d'implication ou de co-construction avec le patient, n'impactent pas à ce jour le financement du parcours de santé en ambulatoire ou en établissement de santé (à l'exception de la seule incitation financière à la qualité [IFAQ] dans les établissements de santé).

Des leviers

Les participants des ateliers ont recensé les différents leviers facilitant le développement de la démarche du patient co-acteur de sa sécurité. Parmi eux figurent la formation des professionnels et des usagers, l'information du public, la valorisation par la certification et les indicateurs, l'innovation technologique.

La formation est un vecteur puissant

Des ateliers organisés lors du séminaire a émergé le constat que des évolutions très positives étaient perceptibles tant en ce qui concerne la formation initiale que continue. Avec la réforme de son 2ème cycle, la formation médicale fait depuis 2013 une place significative à la relation entre le clinicien et le patient, précisant notamment les conditions dans lesquelles une « annonce » au patient devait être faite et préconisant au médecin de favoriser l'évaluation des compétences du patient afin d'envisager, en fonction de ses potentialités et contraintes, les mesures personnalisées nécessaires à son suivi. L'arrêté de 2013 sur le développement professionnel continu (DPC) a érigé la relation patient-soignant en orientation nationale, évoquant le « partenariat » à construire. Plus emblématique encore, une première université des patients s'est créée¹ et ailleurs des usagers-formateurs ont intégré de manière systématique la formation des internes en médecine générale². Ces expériences, sans doute stimulées par la démarche de l'éducation thérapeutique, tracent la voie.

Via la formation, des solutions pour les publics les plus difficiles à atteindre

*Les projets d'information et de formation menés en direction des **personnes précaires** et **socio-économiquement défavorisées** présentés lors du séminaire, sans doute encore très peu répandus, ont paru être une orientation très prometteuse pour rendre effectif un meilleur accès de ces publics aux soins. Cette démarche consistant à co-construire avec les intéressés eux-mêmes leur démarche*

¹ université Pierre et Marie Curie

² université de Paris XIII

d'intégration dans les soins pourrait d'ailleurs être un modèle à expérimenter auprès d'autres publics de patients au profil particulier.

De nouvelles approches pour la gestion des risques qui intègrent les usagers

Des secteurs d'activité autres que la santé, à forte dimension technologique, ont depuis des décennies identifié l'humain comme un facteur déterminant de la sécurité de leurs prestations. Ils ont promu la sensibilisation du public à la sécurité, en même temps que l'apprentissage par l'erreur, la protection des professionnels pratiquant la transparence, etc. Les succès obtenus ont permis qu'une transposition de ces démarches de gestion des risques aux organisations de soins soit élaborée, d'abord à l'international et progressivement aussi en France. Le récent et spectaculaire essor de la simulation en santé participe de cette dynamique avec, dans certains cas spécifiques, la participation effective d'usagers aux formations (forum-théâtre, mises en situation, etc.).

Les outils de la co-construction

S'agissant des établissements de santé, la procédure de certification que déploie la HAS offre un cadre à forte valeur pédagogique pour faire évoluer les mentalités vers une co-construction. D'autres outils existent à la main des ARS pour encourager à ces partenariats en faveur de la sécurité des prises en charge et de leur qualité : outils stratégiques, outils de communication, de formation, de contractualisation.

L'appropriation par tous les professionnels et usagers du potentiel que représente, pour l'une et l'autre partie, le partenariat pour plus de qualité est un objectif à long terme. Mais des moyens existent pour faire évoluer les mentalités et obtenir des résultats tangibles et durables. Ces moyens ont déjà été expérimentés ailleurs : le repérage de potentiels « patients leaders », une mise en place méthodique de démarches d'engagement des patients, un travail étroit avec les associations de patients, la participation des usagers aux retours d'expérience comme à d'autres projets, en établissements, en maisons de santé, dans les différents lieux où le parcours de soins s'organise et se déroule, aux niveaux local, régional et national.

Les nouvelles technologies de l'information rebattent les cartes et sont une incitation à de nouveaux modes relationnels

L'utilisation des nouvelles technologies non seulement ouvre très largement l'accès à l'information pour les usagers, mais elle peut leur permettre d'être mieux associés aux décisions et au suivi de leurs traitements. Elle entraîne donc par définition une possibilité accrue de responsabilisation pour l'utilisateur. Les termes du partenariat entre les patients et les soignants sont donc potentiellement très riches et doivent être l'objet d'un accord entre les eux.

L'évaluation via des indicateurs de qualité et de sécurité des soins

L'évaluation de la satisfaction des personnes ayant fait l'objet d'une hospitalisation est entrée depuis 2016 dans la batterie des indicateurs de qualité et de sécurité des soins généralisés, c'est-à-dire des indicateurs dont les résultats sont publics, intégrés à la procédure de certification des établissements et peuvent entraîner l'attribution d'une incitation financière à la qualité (IFAQ). Le questionnaire de satisfaction interroge notamment le patient sur sa perception au regard de la qualité de l'écoute des soignants, du dialogue avec eux, du soutien ressenti de leur part ainsi que sur sa participation aux décisions. Cette approche marque une étape positive.

3. Proposition d'un plan d'actions

Les participants des ateliers du séminaire ont proposé différentes stratégies et actions à mener pour atteindre les objectifs énoncés et prenant en compte les leviers et freins évoqués.

Les actions proposées ont été regroupées en axes. Ces axes sont déclinés en objectifs stratégiques et opérationnels.

Il s'agit de faire connaître ce que signifie l'implication de l'utilisateur et ce que pourraient être les apports d'une co-construction de projets entre soignants et usagers. Pour cela, quatre axes se dégagent : mobiliser tous les acteurs (axe1), aider les professionnels à associer le patient comme partenaire (axe2), renforcer la communication entre professionnels et usagers (axe3) et renforcer la place des usagers dans les processus de gestion des risques (axe 4).

Axe 1 : Mobiliser tous les acteurs

Contexte : les participants du séminaire ont évoqué à plusieurs reprises la nécessité d'une stratégie nationale, cohérente, partagée et lisible, déclinée en actions coordonnées aux différents niveaux du parcours de santé pour promouvoir l'implication de l'utilisateur.

Enjeux et perspectives :

Etablir et déployer une stratégie coordonnée de mobilisation des acteurs pour faire du patient le co-acteur de sa sécurité et promouvoir ce partenariat dans l'ensemble du parcours de santé.

Objectifs stratégiques :

Mobiliser tous les acteurs de manière coordonnée:

- Les usagers et patients qui disposeront d'une information adaptée sur les enjeux et modalités pratiques
- Les représentants des usagers, les patients-partenaires, patients-experts et patients-formateurs qui disposeront de l'accès à des formations et outils facilitant leur implication
- L'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS ex-CISS) et ses associations membres qui auront à la fois une responsabilité politique et opérationnelle dans le soutien de ces priorités politiques
- Les acteurs opérationnels, qui travailleront à l'implémentation de ces priorités : les structures régionales d'appui, les structures de soins primaires, les établissements de santé (directeur général, président de CME, coordonnateur général des soins) et médico-sociaux (directeur, médecin coordonnateur)
- Les acteurs institutionnels (ministères, ARS, fédérations, conférences, URPS, HAS et agences, etc.) qui prioriseront les enjeux de l'engagement du patient sur le sujet de sa propre sécurité et de la reconnaissance de la complémentarité des savoirs patients et professionnels.

Objectifs opérationnels :

- **Prendre une initiative d'envergure** (réglementation ou expérimentation nationale en vue d'une généralisation du patient co-acteur) impliquant l'ensemble du système de santé y compris le système de formation des professionnels
- **Identifier les modalités de partenariat des usagers avec les professionnels** (patients ressources, patients experts, patients formateurs...)
 - o Préciser les compétences attendues des représentants des usagers

- *Cartographier les champs d'apports possibles des patients vis à vis des situations à risques*
- **Elaborer des recommandations et proposer des méthodes et outils pour le développement du partenariat** : brochures explicatives « patients partenaires » destinées aux patients et aux professionnels, guides « patients partenaires, patients experts », formations... (Ministère de la santé, Ministère de l'éducation nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Haute Autorité de Santé, Santé Publique France en co-construction avec l'UNAASS...). Les recommandations et outils seront eux-mêmes bâtis en co-construction avec des patients.
- Organiser en co-construction avec l'UNAASS une **diffusion nationale de l'information sur ces recommandations et outils**.
- *Inscrire dans le financement des établissements de santé et des professionnels du parcours de santé la valorisation des actions d'engagement des patients co-acteurs de leur sécurité*
- *Créer des instances au plus près du terrain visant l'implication des usagers, dans le secteur ambulatoire*
- *Développer des outils d'aide à l'élaboration du projet usager en établissements de santé*
- Favoriser le **dialogue entre représentants des usagers (RU) et professionnels de santé** à propos de la sécurité des patients dans le prolongement de l'outil d'aide à la communication RU- professionnels de santé proposé par la DGOS en lien avec le CISS en 2015.
- Impliquer les **acteurs du dialogue social** car le partenariat du patient impacte les organisations et le contenu du travail.
- *Evaluer la politique mise en place*

Axe 2 : Aider les professionnels à associer le patient comme partenaire

Contexte :

Les participants du séminaire ont rappelé la nécessité préalable que l'ensemble des professionnels de santé adhère à cette nouvelle vision du patient co-acteur. Il s'agit de faire évoluer les représentations actuelles qu'ont les professionnels et usagers de leur place et compétences respectives, de créer les conditions d'une relation nouvelle entre eux fondée sur un partenariat équilibré et de favoriser la reconnaissance du savoir d'expérience des patients par les professionnels.

Enjeux et perspectives :

Apprendre aux professionnels à travailler avec les patients, à construire avec eux leurs trajectoires de soins et à prendre ensemble les décisions les plus adaptées à la situation et à leurs attentes.

Objectifs stratégiques :

- *Faire adhérer l'ensemble des professionnels de santé à une prise en soins des patients en partenariat avec eux*
- *Obtenir la reconnaissance du savoir d'expérience des patients par l'ensemble des professionnels de santé*
- *Intégrer le partenariat avec le patient comme une composante essentielle des programmes de formation initiale et continue des professionnels de santé*

- Accroître le rôle des représentants des usagers dans la construction des organisations de soins

Objectifs opérationnels :

- **Développer des partenariats entre universités, instituts de formation des professionnels de santé** (facultés de médecine, chirurgie dentaire, pharmacie, école de sages-femmes, instituts de formation paramédicale...) et **associations de patients** pour co-construire des programmes de formation initiale et continue qui intègrent des patients formateurs.
- **Proposer des modules de formation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires** (ensemble des professionnels du parcours de santé) portant sur le savoir d'expérience des patients, la communication avec les patients, la relation soignant-soigné, la co-construction, l'apprentissage de la négociation et du partage de la décision... Ces modules intégreront des patients formateurs.
- **Promouvoir des formations conjointes entre patients, soignants et décideurs** (par exemple professionnels des ARS, gouvernance en établissements de santé, représentants des professionnels des soins primaires), plus particulièrement sur les questions de sécurité du parcours de santé du patient
- **Diversifier les techniques de mise en situation** : laboratoires de simulation, jeux de rôles, notamment pour l'apprentissage des modes de communication (consultation, hospitalisation, soins,...)
- **Développer au plus tôt dans les études la rencontre entre les étudiants et l'expertise patient**
- **Créer un bureau facultaire adossé à une chaire de recherche**
- **Développer des méthodes et outils pour les professionnels** sur l'écoute active, l'approche patient en simulation en santé, l'intégration du patient dans le cadre de l'amélioration du travail en équipe
- **Développer les programmes de Développement professionnel continu (DPC) intégrant le partenariat patient**
- **Développer des expérimentations de partenariat usagers-professionnels :**
 - o Cadrage méthodologique national avec expérimentation au sein de territoires de santé au profit de la co-construction de filières de soins associant l'ensemble des acteurs : professionnels des établissements de santé et de ville, patients ressources, patients experts, patients partenaires, patients formateurs.
 - o Evaluation du dispositif mis en place

Axe 3 : Renforcer la communication, le dialogue entre patients et professionnels

Contexte :

Aujourd'hui, les patients n'osent pas prendre la parole avec les professionnels, ils ne se sentent pas toujours légitimes et redoutent parfois aussi, en cas d'expression d'une observation ou d'un mécontentement, un rejet voire une forme de représailles de la part des professionnels. D'un autre côté, les professionnels de santé n'ont pas tous conscience des obstacles à la prise de parole des patients et du rôle qui est le leur pour les mettre à l'aise et leur permettre de prendre la parole. Ces éléments ont été exprimés par les participants du séminaire.

Enjeux et perspectives :

Développer le dialogue usagers-professionnels permettant de bâtir un partenariat équilibré

Objectifs stratégiques :

- Réduire le déséquilibre de la relation entre les soignants et les soignés et favoriser ainsi la prise de parole des patients.
- Apprendre aux professionnels à mieux communiquer avec les patients et à considérer leur parole comme utile et légitime.
- Travailler avec des professionnels et des patients sur les organisations favorables à la communication
- Identifier les outils et les démarches qui pourraient être généralisés pour soutenir ce dialogue.

Objectifs opérationnels :

- Intégrer dans les programmes de **formation initiale et continue** des professionnels les outils de dialogue existants et à venir, notamment en ayant recours aux méthodes de **simulation** en santé
- Co-construire entre professionnels de santé du parcours de santé et patients des **campagnes régulières de communication** dans les médias, de type « prenez la parole », soutenues par des partenariats d'entreprises publiques ou privées au niveau territorial, régional et national
- Poursuivre l'élaboration **d'outils méthodologiques** favorisant le dialogue, à l'instar de ceux déjà développés par la HAS³ en direction des patients et des professionnels de santé, et favoriser leur utilisation dans le cadre de la formation (par exemple transmissions au lit du patient - Nurse Bedside Shift)
- Bâtir des outils et des démarches qui aident le **patient à préparer sa consultation** en amont pour garantir sa prise de parole (Par exemple, déclinaison patient de l'outil « Saed » existant)⁴
- Développer des **modalités et outils de communication adaptés à tous les publics**, notamment les plus vulnérables, en s'inscrivant dans un programme de travaux sur la littératie en santé
- Garantir un **temps suffisant au dialogue** entre les professionnels et les usagers, lors des réflexions nationales, régionales et locales sur l'organisation du parcours de santé et des soins
- Promouvoir un **système d'information** « données patient » sécurisé et partagé avec le patient (DMP, blue button...)

³ « Oser parler avec votre médecin », « Faire dire »

⁴ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1776178/fr/saed-un-guide-pour-faciliter-la-communication-entre-professionnels-de-sante

Axe 4 : Renforcer la place des usagers dans la gestion des risques associés aux soins

Contexte :

Les participants du séminaire ont considéré comme important que soient abordés entre professionnels et patients les risques, leurs périmètres et définitions, ainsi que les modalités de co-construction de leur gestion et leur prévention. L'apport du malade est essentiel car il a une connaissance complète de son parcours de santé avec ses difficultés, dysfonctionnements, complications, événements porteurs de risques ou indésirables survenus. Il peut signaler, alerter, témoigner et partager sur ceux-ci auprès des professionnels et d'autres patients et faire bénéficier autrui des solutions qu'il a pu trouver à ces difficultés.

L'impact de la participation de l'utilisateur à la gestion et à la prévention des risques est sous-évalué. La non prise en compte de son expérience de patient équivaut à une perte d'informations utiles pour lui-même et utiles aussi pour d'autres patients en situation comparable.

Enjeux et perspectives :

Il s'agit de permettre aux usagers de prendre une plus grande place individuellement et collectivement dans les processus de gestion des risques associés aux soins.

Objectifs stratégiques :

- *Co-définir entre patients et professionnels ce que recouvre la sécurité de son parcours et co-construire ensemble les modalités de prévention des risques liés à ce parcours*
- *Rendre lisible pour tout usager les enjeux de la sécurité, de la déclaration des événements indésirables associés aux soins (EIAS), et les sensibiliser au rôle qu'ils peuvent jouer dans ce domaine.*

Objectifs opérationnels :

- **Déployer une stratégie de communication** sur les enjeux de la sécurité des patients, de la déclaration des EIAS par les usagers, du rôle des usagers et de leurs représentants afin de sensibiliser et d'informer le grand public et les patients.
- **Associer la participation des usagers et de leurs représentants à la gestion des événements indésirables, tout au long du parcours de santé :**
 - o *Favoriser la déclaration des EIAS directement par les usagers en garantissant qu'ils sont informés de cette faculté à toutes les étapes de leur parcours*
 - o *Rendre possible la présence de patients ressources/ de représentants des usagers dans la gestion des événements indésirables (analyse, définition d'actions, suivi).*
 - o *Rendre possible la participation de patients ressources à l'identification des risques et à leur prévention avec les équipes de professionnels (participation à des staffs de sécurité)*
- **Favoriser les liens entre usagers, représentants des usagers, patients experts et formateurs**
 - o *Communiquer sur l'existence et le rôle des représentants des usagers, des patients experts et patients formateurs*
 - o *Favoriser la rencontre des représentants des usagers avec les patients et usagers*
 - o *Rendre possible le témoignage du vécu des patients-experts d'une maladie auprès des usagers atteints d'une pathologie similaire*
 - o *Favoriser la participation des patients formateurs à des programmes de formation ou de simulation dans le domaine de la gestion des risques (annonce du dommage lié aux soins, prévention des infections nosocomiales, prévention des EIAS)*
- **Développer les méthodes de recueil de l'expérience des patients**

- Avoir différentes voies d'abord : études, enquêtes de satisfaction, recherche-action ; *développement d'applications connectées*
- *Développer un questionnaire d'enquête expérience patient pour la ville (cf. Patient Reported Experiences and Outcomes of Safety in Primary Care (PREOS-PC) is a suite of patient reported instruments developed to measure patient safety in general practices from a patient perspective PREOS-PC)*
- *Développer le retour d'expérience patient sur le portail de signalement des événements indésirables graves et sur la Semaine de sécurité des patients*
- **Développer le rôle des usagers dans la certification**
 - *Renforcer l'engagement du patient à toutes les étapes du processus de certification et en rendre compte*
 - *Tester l'intégration de représentants des usagers dans les équipes d'experts-visiteurs*
 - *Inscrire le point de vue des usagers dans l'élaboration du compte qualité des établissements de santé*
- **Développer des outils d'évaluation et indicateurs :**
 - *Outils d'évaluation de l'expérience (ressenti) des patients (type 'Patient Reported Experience Measures' [PREMs]) en termes de qualité d'information, bientraitance, qualité de vie*
 - *Outils d'évaluation des résultats auprès des patients (type 'Patient Reported Outcomes Measures' [PROMs]) (amélioration des symptômes, amélioration de la qualité de vie, complications, dysfonctionnements, événements indésirables)*
 - *Nouveaux indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IPAQS) prenant en compte le niveau d'implication du patient par les professionnels*
 - *Mesurer et évaluer l'incidence du signalement des EIG par les usagers via le portail de signalement*
 - *Mesure d'impact de l'implication des patients vis-à-vis des EIAS/EIG et de la mortalité*

Conclusion

Le séminaire « Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité, enjeux et perspectives » du 18 novembre 2016 a permis, à la lumière de quatre années de déploiement du Programme national pour la sécurité des patients et via un large partage d'expériences, de réaliser un état des lieux des modalités d'implication du patient dans son parcours de santé et d'établir des perspectives d'évolution.

Cette journée pleine d'enseignements a été l'occasion de formuler des propositions d'actions lors d'ateliers auxquels tous les participants au séminaire se sont associés. Le présent document retrace les conclusions de ces ateliers. Les participants ont formulé le souhait que ces conclusions soient soumises aux décideurs du Ministère de la santé et intégrées à un plan d'action en faveur d'un partenariat repensé et innovant entre soignants et usagers.